



Institut de Formation en Ergothérapie
Association pour le **D**éveloppement, l'**E**nseignement et la
Recherche en Ergothérapie

52 rue Vitruve - 75020, Paris – 01 43 67 15 70

**Hémiplégie cérébrale infantile et rééducation intensive post-toxine botulinique :
Un processus en ergothérapie soutenant la motivation**

Karine DELAVEAU

SESSION Juin 2021

Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de la validation de l'U.E. 6.5

S6 : Évaluation de la pratique professionnelle et recherche

Sous la direction de Madame Catherine LIOT - GUILLAUME (Ergothérapeute D.E)

Note aux lecteurs

*« Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité.
Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur
et de l'Institut de Formation concerné ».*

Remerciements

Je souhaite, en premier lieu, exprimer mes remerciements à Madame Catherine LIOT-GUILLAUME, maître de mémoire, pour son accompagnement, ses conseils, sa disponibilité ainsi que ses paroles encourageantes.

Mes remerciements s'adressent aussi à l'ensemble des ergothérapeutes qui ont participé à cette recherche et qui m'ont accordé du temps afin de partager leurs expériences professionnelles.

Je remercie également l'équipe pédagogique de l'ADERE et plus particulièrement Madame Sarah THIEBAUT-SAMSON pour son écoute durant ces deux dernières années d'études.

Je tiens à remercier mes camarades de promotion grâce à qui, mes trois années de formation resteront inoubliables. J'ai une pensée toute particulière pour certaines d'entre elles qui se reconnaîtront et sans qui ces trois années n'auraient pas eu le même attrait.

Enfin, je souhaite remercier très chaleureusement mon conjoint, mes enfants, ma famille et mes ami(e)s pour leur soutien inconditionnel, leur écoute, leur confiance et ce, dès mon projet de reconversion. Je tenais à remercier tout particulièrement Françoise pour le temps consacré à la relecture de mon mémoire.

Table des matières

1.	Introduction	3
2.	Cadre conceptuel	5
2.1.	L'hémiplégie cérébrale infantile et l'évaluation clinique.....	5
2.1.1.	La paralysie cérébrale	5
2.1.2.	L'hémiplégie cérébrale infantile.....	6
2.1.3.	L'enfant âgé de 6 à 12 ans : ses occupations	9
2.1.4.	L'évaluation clinique et stratégies thérapeutiques.....	11
2.2.	L'intervention en ergothérapie.....	20
2.2.1.	Le principe d'intervention : démarche top-down et bottom up.....	20
2.2.2.	L'approche occupationnelle.....	21
2.2.3.	Le processus d'intervention en ergothérapie et sa mise en place.....	26
2.3.	Le concept lié à l'énergie du « Faire » : la motivation	30
2.3.1.	La définition	30
2.3.2.	Les facteurs influençant la motivation	33
2.3.3.	Les évaluations : quels outils en ergothérapie ?	35
2.3.4.	Les moyens propres à l'ergothérapie.....	40
3.	Cadre de recherche	45
3.1.	La méthodologie d'enquête	45
3.1.1.	La population questionnée par l'enquête.....	45
3.1.2.	La méthode d'enquête choisie : l'entretien	45
3.1.3.	Les moyens et les outils utilisés.....	46
3.1.4.	La méthode d'analyse des données.....	48
3.2.	Les résultats et l'analyse de l'enquête	48
3.2.1.	Le profil des ergothérapeutes interrogés.....	49
3.2.2.	Le protocole de soin pré-toxine et les bilans.....	49
3.2.3.	Les accompagnements rééducatifs lors du protocole post-toxine	52
3.2.4.	La définition de la motivation et sa nécessité durant le processus d'intervention.....	54
3.2.5.	La compréhension et l'implication de l'enfant et de sa famille au projet.....	54
3.2.6.	Les facteurs soutenant la motivation lors de l'évaluation formative	55
3.2.7.	Les facteurs influençant la motivation lors de l'exécution du traitement	57
3.2.8.	Les facteurs liés à l'enfant	63
3.2.9.	La collaboration entre les structures médico-sociales et sanitaires	64
3.2.10.	La baisse ou l'absence de motivation	64

3.3.	La discussion	67
3.3.1.	La mise en lien des résultats obtenus avec les données théoriques	67
3.3.2.	L'influence des résultats sur la question de recherche : vérification de l'hypothèse	75
3.3.3.	Les limites de l'étude.....	77
4.	Conclusion.....	80
5.	Bibliographie	82
6.	Iconographie.....	90
7.	Annexes.....	I

Table des illustrations

Figure 1 :	Protocole de prise en soin.....	13
Figure 2 :	Catégorisation des parcours.....	18
Figure 3 :	Objectifs thérapeutiques du traitement par injection de toxine botulinique	50
Figure 4 :	Fréquence des séances rééducatives	53
Figure 5 :	Type d'activités thérapeutiques	59
Figure 6 :	Lieu de réalisation des séances	62
Figure 7 :	Moyens de remotivation.....	65

Table des tableaux

Tableau 1 :	Caractéristiques des ergothérapeutes interrogés	49
Tableau 2 :	Bilans inclus dans le protocole de soin par toxine botulinique.....	51

1. Introduction

Dans le domaine de l'ergothérapie, le concept de motivation est un thème d'actualité bénéficiant d'un intérêt exponentiel en lien avec le paradigme contemporain. Ce dernier considère l'occupation comme élément central de la pratique ergothérapique. La motivation, concept essentiel, permet à la personne de s'engager activement lors des accompagnements en ergothérapie (Meyer, 2013c). Afin de la favoriser, il est primordial de connaître et de comprendre les besoins de la personne, notamment ceux de l'enfant pour lui proposer des occupations significatives.

Depuis mon entrée en Institut de Formation en Ergothérapie (IFE), le domaine de la pédiatrie m'intéresse tout particulièrement. Cet attrait s'explique par la complexité de l'accompagnement qui nécessite une vision holistique prenant en compte l'enfant, ses occupations et son environnement, notamment familial (Lirondière, 2010 ; Santinelli, 2010). Cette démarche permet à l'ergothérapeute de proposer une prise en soin singulière pouvant s'inscrire dans un suivi pluriprofessionnel. L'enfant est un être en devenir qui cherche à acquérir des habiletés et des compétences dans l'objectif de réaliser ses occupations, de façon autonome et indépendante et ce, malgré ses troubles moteurs et/ou cognitifs (Guillaume et Chalufour, 2010). De plus, afin d'apporter un côté ludique, la prise en soin requiert une certaine créativité et imagination de la part de l'ergothérapeute.

La démarche de ma recherche repose sur une expérience de stage réalisée en pédiatrie au sein d'un Centre de Rééducation Fonctionnelle pédiatrique (CRF).

Durant ce stage, j'ai eu l'occasion d'observer des prises en soin appelées « rééducation intensive du membre supérieur » auprès d'enfants présentant notamment une hémiplégie cérébrale infantile. Cette dernière résulte d'une atteinte cérébrale entraînant principalement des troubles moteurs unilatéraux, du membre supérieur et inférieur, limitant la réalisation des occupations de l'enfant (Chabrier, Roubertie, Allard, Bonhomme et Gautheron, 2010). Ces prises en soin peuvent être proposées dans le cadre d'un suivi précoce, d'une rééducation post-toxine botulinique ou pour objectiver une décision chirurgicale. C'est en assistant et en participant à l'intégralité de deux accompagnements rééducatifs, que je me suis interrogée sur le déroulé du protocole de soin et sur la pratique en ergothérapie durant ce type d'accompagnement intensif auprès d'enfants âgés de six à douze ans. Des recherches bibliographiques m'ont permis d'approfondir mes connaissances sur le traitement par toxine botulinique : son action, son efficacité et son retentissement fonctionnel, et sur la mise en place

du protocole de soin pré et post-toxine du membre supérieur. Avec mes premières lectures j'ai pris conscience de la complexité du protocole de soin en termes de consultations, de bilans et de rééducations, et j'ai compris comment le traitement par toxine botulinique apportait un gain fonctionnel chez l'enfant. C'est par le biais notamment des prises en soin en ergothérapie, rééducation analytique et fonctionnelle, que l'enfant développera ses capacités motrices du membre supérieur et ainsi gagnera une certaine indépendance dans ses occupations de vie quotidienne. Pour ce faire, il est impératif que le rythme de la rééducation soit intensif avec plusieurs séances hebdomadaires sur quelques semaines. Cette fréquence soutenue correspond à une notion essentielle dans ce type de suivi ergothérapeutique puisqu'il permet une réorganisation cérébrale et/ou une efficacité clinique (Mazeau, 2017). Mais cette notion d'intensité m'a questionné puisque ces prises en soin s'adressent à des enfants en situation de handicap qui ont, pour la plupart, des suivis rééducatifs et médicaux réguliers. Je me suis notamment demandé : Comment vais-je favoriser la motivation de l'enfant durant les séances quotidiennes ? Est-ce que la relation thérapeutique a un impact sur la motivation ? Sur quels éléments puis-je m'appuyer pour soutenir la motivation dans les activités ? Mes questionnements se sont renforcés durant les prises en soin d'une jeune fille. Elle répondait par la négative, était dans l'opposition à chaque sollicitation et avait parfois besoin d'être stimulée pour la réalisation de l'activité. J'ai alors complété ma réflexion en me demandant si les troubles associés, que pouvaient présenter les enfants avec une hémiplégie cérébrale infantile, avaient un impact sur la motivation. Actuellement, le concept d'occupation est de nouveau central dans le champ de compétence de l'ergothérapie c'est pour cela que je me suis demandé si la prise en compte des occupations significatives aurait un impact sur la motivation de l'enfant durant les séances.

Suite à mes interrogations vis-à-vis de la pratique ergothérapeutique en pédiatrie, dans le cadre d'une rééducation intensive, je vais tenter de répondre à ma question de recherche :

Comment un processus ergothérapeutique, à travers l'approche occupationnelle, peut soutenir la motivation d'un enfant présentant une hémiplégie cérébrale infantile durant l'accompagnement d'une rééducation intensive post-toxine ?

Pour faire l'état des connaissances actuelles en lien avec mon sujet, j'ai posé un cadre conceptuel se déclinant en trois parties. Dans la première partie sera décrite l'hémiplégie cérébrale infantile et son évaluation clinique. La seconde partie sera consacrée à l'étude de l'intervention en ergothérapie. Enfin la troisième partie abordera le concept de l'énergie du « Faire » avec la notion de motivation.

2. Cadre conceptuel

2.1. L'hémiplégie cérébrale infantile et l'évaluation clinique

2.1.1. La paralysie cérébrale

- **Définition**

En 2007, Rosenbaum et al., ont défini la paralysie cérébrale comme étant un ensemble de troubles permanents du développement du mouvement ainsi que de la posture. Ces troubles cliniques sont causés par des atteintes, non progressives, au niveau du cerveau en développement chez le fœtus, le nouveau-né et plus rarement le nourrisson. Ce tableau clinique engendre une diminution d'activité.

A ces troubles moteurs peuvent s'ajouter des troubles cognitifs (trouble du langage, trouble exécutif, dyspraxie), sensoriels et perceptifs, des troubles du comportement (hyperactivité, déficit attentionnel) et de la communication, une épilepsie ainsi que des complications musculosquelettiques secondaires (Marret, Rondeau et Vanhulle, 2017).

- **Epidémiologie**

En 2004, L'INSERM met en évidence une prévalence de la paralysie cérébrale se situant entre 2 et 2,5 pour 1 000 naissances en Europe, aux Etats-Unis et en Australie.

En France, cette prévalence est de 1800 nouveaux cas de paralysie cérébrale par an (Marret et al., 2017).

- **Formes cliniques**

La classification des formes cliniques s'appuie à la fois sur la symptomatologie neurologique (Annexe 1) et sur l'atteinte topographique dominantes, ainsi que sur leur sévérité.

La topographie de l'atteinte correspond à la prise en compte de la localisation et du nombre de segments corporels déficients. Marret et al. (2017) ainsi qu'Amiel-Tison et Gosselin (2010a) dénombrent trois principaux types d'atteintes :

- La quadriplégie : atteinte, de façon comparable, des quatre membres.
- La diplégie : atteinte des quatre membres avec une prédominance sur les membres inférieurs.
- L'hémiplégie : atteinte du membre supérieur et inférieur focalisée sur un hémicorps avec une prédominance sur le membre supérieur.

La détermination de la sévérité s'effectue à l'aide de deux systèmes de classification (Marret et al., 2017) : « Gross Motor Function Classification System » (Annexe 2) et « Manual Ability Classification System » (Annexe 3).

Parmi les différentes formes topographiques de la paralysie cérébrale, l'hémiplégie cérébrale infantile, de par la survenue précoce des lésions et de son atteinte cérébrale unilatérale, s'avère spécifique. Cette spécificité se retrouve au niveau de la définition, de l'étiologie et de l'approche thérapeutique.

2.1.2. L'hémiplégie cérébrale infantile

- **Définition**

L'hémiplégie cérébrale infantile est définie comme un déficit de la commande motrice d'un hémicorps consécutif à une lésion unilatérale, de survenue précoce, de la voie corticospinale. Ce déficit moteur est controlatéral à la lésion cérébrale (Chabrier et al., 2010).

Pour rappel, le faisceau corticospinal se décompose en deux faisceaux (Amiel-Tison et Gosselin, 2010b) :

- Le faisceau corticospinal pyramidal contrôle la commande motrice volontaire. Ce faisceau décusse au niveau du bulbe rachidien pour rejoindre ensuite la corne antérieure de la moelle épinière. La décussation explique le déficit moteur controlatéral à la lésion cérébrale.
- Le faisceau corticospinal ventral régule le contrôle axial. Il ne décusse pas au niveau du bulbe rachidien.

- **Epidémiologie et étiologies**

En 2002, « Surveillance of Cerebral palsy in Europe » (SCPE) relève une prévalence de 0,6 pour 1000 naissances vivantes.

De plus, Bonhomme et al. (2010) soulignent que l'hémiplégie cérébrale infantile s'avère être la principale forme de paralysie cérébrale chez les enfants nés à terme et la seconde chez les enfants nés prématurément.

Les principales étiologies de l'hémiplégie cérébrale infantile sont l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) et les lésions cérébrales induites par la prématurité. Elles peuvent également être d'origine traumatique, hémorragique, ischémique, inflammatoire et infectieuse (Chabrier et al., 2010).

Dans le cas d'un AVC, la forme la plus fréquente est l'infarctus cérébral artériel périnatal (Chabrier et al., 2010) avec une prévalence de 20 à 30 pour 100 000 naissances (Chabrier et al., 2017 ; Darmency-Stamboul, Cordier et Chabrier, 2017).

Dans le cadre de la prématurité, différentes lésions cérébrales sont identifiées à type d'hémorragies intraventriculaires et de lésions périventriculaires de la substance blanche (Chabrier et al., 2010).

- **Symptomatologie**

L'enfant atteint d'une hémiplegie cérébrale infantile présente principalement des troubles moteurs juxtaposés à des troubles associés. Comme le souligne Bonhomme et al. (2010), ces troubles sont les « conséquences cliniques alors que la cause elle-même est fixée par définition ».

Troubles moteurs :

Les troubles moteurs sont distaux touchant à la fois le Membre Inférieur (MI) notamment le pied, et le Membre Supérieur (MS) avec une atteinte prédominante de la main (Thuilleux, 2017).

Ces difficultés motrices sont liées au syndrome pyramidal et plus particulièrement à la spasticité. Celle-ci est la seule, des trois composantes du syndrome pyramidal, à pouvoir donner lieu à des traitements médicamenteux (Ben Smaïl, Kieffer et Bussel, 2003). Lance en 1980, s'appuyant sur la définition élaborée par Tardieu en 1955, définit la spasticité comme « un désordre moteur caractérisé par une augmentation dépendante de la vitesse des réflexes ostéotendineux augmentés, provenant d'une hyperexcitabilité du réflexe d'étirement et constituant une des composantes du syndrome du motoneurone supérieur » (Le Métayer, 2010 ; Marque et Brassat, 2012). Afin d'évaluer cliniquement la spasticité, diverses échelles existent au niveau international. La plus connue dans la littérature est l'échelle d'Ashworth modifiée. Bien que ce soit la plus utilisée, elle a l'inconvénient d'évaluer davantage la raideur à l'étirement que la spasticité elle-même. Elle ne fait pas intervenir la notion de vitesse à l'étirement. L'Echelle de Tardieu (Annexe 4) est également citée dans la littérature et, comme le souligne l'AFSSAPS (2009) et Le Métayer (2010), elle est davantage préconisée pour évaluer la spasticité. Elle tient compte de la vitesse d'étirement, de l'importance de la réponse mais aussi de son angle d'apparition, tant d'éléments à prendre en considération lors de l'évaluation clinique, comme le souligne Tardieu (Le Métayer, 2010).

Lors de l'évaluation neuromotrice, il est donc essentiel de déterminer l'importance de la spasticité puisqu'elle peut être, dans certaines situations, bénéfique (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé [AFSSAPS], 2009).

Les troubles moteurs au niveau du MI se caractérisent chez le jeune enfant par une attitude du pied en équin. Vers l'âge de 7-8 ans, le pied a tendance à se positionner en varus. L'enfant acquiert, tout de même, la marche entre 18 et 24 mois mais elle est asymétrique. Une attention particulière doit être portée sur l'inégalité de longueur des MI qui, négligée, aura une incidence sur l'attitude du pied et notamment sur la récurrence, suite à un traitement, du pied en équin. Un traitement par Toxine Botulinique (TB) et un suivi rééducatif sont proposés afin de reporter au maximum un geste chirurgical (Thuilleux, 2017).

L'atteinte du MS est majeure chez un enfant présentant une hémiplégie cérébrale infantile. A partir de 2 ans, l'enfant peut avoir des difficultés de préhension ce qui aura des conséquences sur le schéma moteur (Hareb, 2017). L'enfant a une attitude en adduction/rotation interne de l'épaule, une flexion de coude, un avant-bras en pronation et une flexion du poignet accompagnée d'une inclinaison ulnaire. Au niveau de la main, le pouce est en adduction dans la paume de main, les doigts longs ont une déformation en col de cygne : l'interphalangienne proximale est en hypertension et l'interphalangienne distale est en flexion. De plus, l'opposition du pouce est déficitaire (Thuilleux, 2017).

De plus, au cours du développement statural de l'enfant des conséquences secondaires peuvent apparaître à type de rétractions musculotendineuses, de déformations orthopédiques et de scolioses (Bonhomme et al., 2010).

Bien que les difficultés motrices soient au premier plan, la plupart des enfants présentent des troubles associés.

Troubles associés :

L'hémiplégie cérébrale infantile est l'une des formes de paralysie cérébrale pour laquelle les troubles associés sont moins nombreux. Plusieurs études permettent de les recenser (Wu et al., 2006 ; Andersen et al., 2008 ; Hemming et al., 2008 ; Russo et al., 2008 ; Rice et al., 2009 cités par Chabrier et al., 2010, p568) : une déficience cognitive globale (avec un QI inférieur à 70) est identifiée auprès de 11 à 16% d'enfants, des troubles de la déglutition et de façon plus

rare (environ 1%) des déficiences sensorielles graves. Également, Truscelli (2017) note qu'au cours du développement de l'enfant, des difficultés de langage peuvent apparaître et ainsi avoir une répercussion sur la scolarité. Un autre trouble est fréquemment observé : l'épilepsie. Elle se révèle en moyenne entre 3 et 5 ans, et touche 18 à 22% d'enfants (Amiel-Tison et Gosselin, 2010a ; Chabrier et al., 2010 ; Thuilleux, 2017).

Les troubles, résultants de l'atteinte cérébrale unilatérale et notamment de la spasticité, engendrent une gêne fonctionnelle, une dépendance dans certaines occupations de vie quotidienne notamment lors de l'habillage, des transferts, de la marche et également des difficultés de préhension (Ben Smail, Kieffer et Bussel, 2003). L'occupation signifie un ensemble d'activités ayant, pour l'enfant, une importance personnelle et socio-culturelle. Les soins personnels, les loisirs et les productivités composent l'occupation (Meyer, 2013a). Dans le cadre de mon étude, je m'intéresse aux enfants âgés de six à douze ans puisque c'est dans cette tranche d'âge que l'autonomie et l'indépendance dans les occupations sont exponentielles. Quels sont concrètement ses occupations ?

2.1.3. L'enfant âgé de 6 à 12 ans : ses occupations

L'enfant est un être en devenir qui, au fur et à mesure des jours, des mois et des années, apprend et se développe. Par conséquent, il acquiert une autonomie (capacité psychique à effectuer une occupation) et une indépendance (capacité physique à réaliser une occupation) dans ses occupations de vie quotidienne. Ces acquisitions dépendent à la fois du développement psychomoteur de l'enfant, de son environnement socio-culturel, familial et physique, et de son éducation (Guillaume et Chalufour, 2010).

Comme le souligne Guillaume et Chalufour (2010) il est essentiel que l'ergothérapeute, travaillant auprès d'enfants en situation de handicap, se réfère au développement psychomoteur de l'enfant au développement « normal ». Ferland (2014), à travers le document « *Le développement de l'enfant au quotidien de 6 à 12 ans* », décrit l'évolution des capacités motrices, langagières, cognitives, affectives, sociales ainsi que l'indépendance dans les occupations de vie quotidienne et les tâches domestiques. De ce document, il faut retenir que l'enfant :

- Développe sa coordination tant au niveau de sa motricité globale que fine ainsi qu'une fluidité dans ses gestes.
- Augmente sa force musculaire, son endurance et son équilibre.
- Maîtrise l'écriture, le découpage et l'utilisation d'objets (agrafeuse, marteau, etc).

- Développe ses capacités langagières avec une lecture fluide, une compréhension des lectures et une structuration des phrases.
- Comprend les maladies.
- Développe sa mémoire, son attention et sa concentration. Sa pensée devient de moins en moins égocentrique.
- Déploie son estime de soi et son sentiment de compétence ainsi que son goût pour la compétition.
- Acquiert son indépendance pour l'habillement (attacher des boutons, remonter une fermeture éclair, etc), l'alimentation (couper ses aliments, etc) et l'hygiène corporelle (se coiffer, se moucher, etc). Il peut également réaliser certaines activités domestiques comme mettre les couverts, balayer, vider le lave-vaisselle, etc.

De plus les enfants âgés de six à douze ans ont comme principale occupation de loisirs, le jeu. Les principaux jeux sont : des jeux d'adresse, de construction ainsi que des jeux de règles. Le jeu symbolique est encore présent. Le temps dédié au jeu et réservé à la scolarité (occupation de productivité) est réparti de façon singulière, propre à chaque enfant (GREP, 2001).

Ainsi, l'enfant s'adonne à ses propres occupations avec un niveau d'autonomie et d'indépendance plus ou moins développé en fonction de l'âge, du développement psychomoteur et de son environnement. Mais qu'en est-il d'un enfant en situation de handicap et notamment d'un enfant présentant une hémiplégie cérébrale infantile ?

Comme le précise Guillaume et Chalufour (2010) « l'enfant porteur de handicap risque d'être freiné dans cette quête d'indépendance du fait d'un manque d'intégrité motrice et/ou sensorielle et/ou de difficultés des fonctions cognitives ». L'hémiplégie cérébrale infantile impacte, de façon prédominante, l'intégrité motrice du MS chez l'enfant et par conséquent son indépendance.

Le terme « indépendance » est l'une des notions centrales de la profession d'ergothérapeute comme le souligne l'arrêté du 5 juillet 2010 (2014) : « L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. [...] Il met en œuvre des soins et des interventions de prévention, d'éducation thérapeutique, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale visant à réduire et compenser les altérations et les limitations d'activité, développer, restaurer et maintenir l'indépendance, l'autonomie et l'implication sociale de la personne ». De ce fait l'ergothérapeute va, en

complément de sa vision holistique, s'appuyer sur ses compétences spécifiques pour accompagner et encourager l'enfant dans son développement moteur.

Portons une attention particulière sur la fonctionnalité du MS. Guérit, Lebrault. H et Lebrault J (2017) le qualifient comme étant le « pilier de l'indépendance » de par son rôle majeur dans la réalisation des occupations d'une personne. Effectivement, le MS permet de réaliser différentes actions complexes comme désigner, appuyer, tirer, attraper, tenir, manipuler, lâcher et bien d'autres encore nécessaires à l'exécution d'une activité (Chaléat-Valayer, 2018).

Dans le cadre d'une hémiplegie cérébrale infantile, un déficit de la coordination bimanuelle est souvent identifié entraînant des difficultés dans les occupations puisqu'elles se réalisent, dans la majorité des cas, de façon bimanuelle. Par conséquent, le MS est source de dépendance et notamment la main. Truscelli (2017) définit la « main hémiplegique » en la catégorisant en fonction de son rôle : main « assistante efficace », main « assistante partielle » et main « inefficace souvent atrophique ». Ainsi, l'enfant présentant une hémiplegie cérébrale infantile aura un décalage dans les acquisitions psychomotrices par rapport à un enfant au développement psychomoteur « normal ». Il rencontre des difficultés dans la réalisation d'activités de vie quotidienne comme l'habillage, l'hygiène corporelle, l'alimentation, les tâches domestiques mais aussi l'accomplissement des activités en lien avec la scolarité et les loisirs.

A travers sa symptomatologie, l'hémiplegie cérébrale infantile entraîne une dépendance lors de la réalisation des occupations. Afin de favoriser l'indépendance de l'enfant, une prise en soin ainsi que des méthodes de rééducation vont être proposées. Quelles sont-elles ?

2.1.4. L'évaluation clinique et stratégies thérapeutiques

Un enfant présentant une hémiplegie cérébrale infantile a besoin d'un suivi pluriprofessionnel régulier tant au niveau des troubles moteurs (MI et MS) qu'au niveau des troubles associés (cognitifs, épilepsie, etc). Sur le plan moteur, dans le cadre d'un traitement par TB, la prise en soin rééducative du MS est pluriprofessionnelle avec, notamment, un suivi essentiellement ergothérapeutique. C'est pourquoi dans cette partie de l'étude, l'accent sera principalement mis sur l'accompagnement médical et plus particulièrement sur le traitement par TB ainsi que sur la rééducation intensive du MS qui en découle.

- **Evaluation clinique du MS**

L'évaluation clinique a pour finalité de déterminer la mise en place des stratégies thérapeutiques notamment la décision d'un traitement par TB en y associant une rééducation intensive (Thétio, Blanc, Gallant et Varillon, 2012). Pour cela il est primordial de s'intéresser à la demande et aux besoins exprimés par l'enfant et/ou la famille, aux capacités motrices de l'enfant. Pour une meilleure prise en soin, il est également essentiel d'évaluer les possibilités fonctionnelles du membre et de cerner d'éventuels difficultés associées : troubles cognitifs et/ou de la sensibilité et/ou visuel (Fitoussi, 2010 ; Thétio et al., 2012). De plus, le médecin de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) et l'ergothérapeute peuvent s'appuyer sur les informations communiquées par les structures (sanitaires et médico-sociales) prenant en charge l'enfant (Thétio et al., 2012). Or, comme le souligne Fitoussi (2010) et l'AFSSAPS (2009) l'évaluation clinique du MS est complexe et demande des connaissances spécifiques (pathologies, bilans, traitements, etc). Elle requiert également de nombreuses consultations auprès d'une équipe pluriprofessionnelle pouvant être composée d'un médecin MPR, de chirurgiens, de kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes.

Des bilans quantitatifs et/ou qualitatifs validés et normés sont réalisés par les différents professionnels afin de guider l'évaluation, de suivre l'évolution et d'indiquer à l'enfant et à la famille des données objectives (Bonhomme et al., 2010). Dans la littérature, de nombreux bilans sont énumérés mais certains d'entre eux sont davantage mis en avant (Bonhomme et al., 2010 ; Fitoussi, 2010 ; Thétio et al., 2012). On peut retrouver au niveau du MS :

- Assisting Hand Assessment (AHA) : évaluation écologique permettant d'apprécier les performances bimanuelles habituelles de l'enfant.
- Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function : évaluation de la qualité du mouvement unilatéral du MS.
- Classification de Zancolli : évaluation des possibilités d'extension du poignet et des doigts.
- Box and Block test et le Purdue Pegboard : évaluations fonctionnelles de la dextérité globale et fine.
- Classification de House : évaluation de la stabilité et de l'utilisation de la main, et des déformations du pouce lors de la prise d'un objet.

En 2012 Thétio et al. (exerçant à l'Hôpital National de Saint-Maurice) ont élaboré, dans le cadre d'un programme de traitement par injection de TB du MS, un protocole de prise en

soin (figure 1). Celui-ci se décompose en 7 étapes et met en évidence la complexité des consultations et la place de l'ergothérapie.

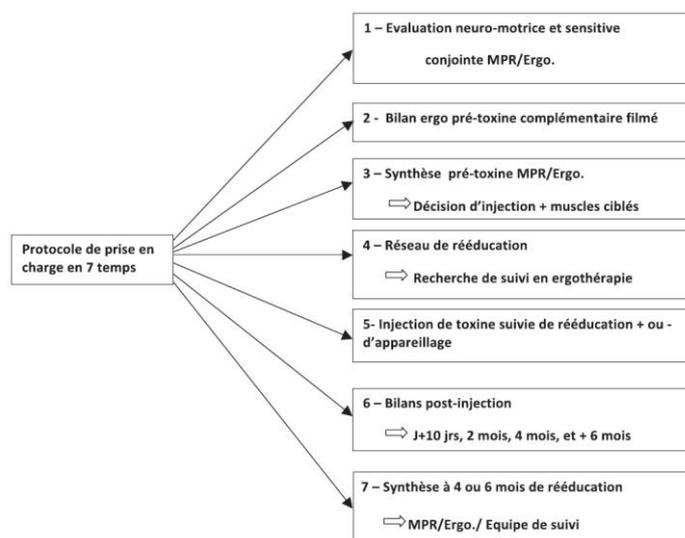


Figure 1 : Protocole de prise en soin

L'évaluation neuromotrice et sensitive permet à la fois de pratiquer un examen clinique approfondi (spasticité à la mobilisation passive, sensibilité, force musculaire, syncinésies) et de recueillir des informations essentielles à la poursuite du protocole. Le traitement par TB y est expliqué ainsi que l'importance de la rééducation intensive post-toxine, notamment ergothérapique, qui est indissociable au traitement. A ce suivi ergothérapique s'ajoute des consultations post-toxine et un éventuel traitement orthétique (Thétio et al., 2012). Afin de maximiser l'implication personnelle de l'enfant, il est essentiel de définir avec lui et sa famille la période à laquelle le traitement peut être débuté (Mazeau, 2017 ; Thétio et al., 2012). Bonhomme et al. (2010) soulignent également l'importance de l'adhésion de l'enfant et de sa famille à l'accompagnement rééducatif intensif. Ce protocole de soin ne peut être proposé qu'en fonction de l'évolution de l'enfant (motrice, cognitive, fonctionnelle) et nécessite de prioriser les soins ainsi que les objectifs (Mazeau, 2017 ; Thétio et al., 2012). Les professionnels de santé doivent s'assurer que l'enfant et sa famille aient conscience de la « lourdeur » de ce type de prise en soin (Thétio et al., 2012).

Ce n'est qu'après l'évaluation neuromotrice et sensitive, complétée par le bilan ergothérapique filmé, que la décision du traitement par TB ainsi que le choix des muscles à injecter est prise (Thétio et al., 2012).

- **Toxine botulinique**

La TB a été découverte au XVIIème siècle lors des grandes famines et du manque d'hygiène alimentaire liés aux guerres. En 1954, l'effet bénéfique de la TB sur un muscle

hyperactif a été démontré par Brooks. Dans les années qui ont suivi, ce traitement s'est développé permettant de traiter davantage de pathologies et notamment la spasticité. En France c'est à partir de 1998, qu'une autorisation de mise sur le marché a été délivrée pour une utilisation auprès d'enfant présentant une paralysie cérébrale (Parratte, Decavel, Bévalot et Chaléat-Valayer, 2010).

La TB, neurotoxique produit par la bactérie *Clostridium botulinum*, a pour mode d'action l'interruption de la transmission du message nerveux au niveau de la plaque motrice en inhibant la libération d'acétylcholine (Hareb, 2017). Par conséquent, le ou les muscles injectés sont « paralysés ». L'effet thérapeutique de la toxine est dit réversible, étant donné qu'elle agit durant 3 à 5 mois. Le renouvellement des injections peut être effectué en tenant compte des bénéfices constatés et de la tolérance de l'enfant (AFSSAPS, 2009 ; Hareb, 2017).

Les injections de TB sont prescrites dans le cadre d'un traitement de la spasticité. Selon Fitoussi (2010), les trois principaux objectifs de cette thérapeutique sont fonctionnels (équilibre entre les muscles agonistes et antagonistes), hygiéniques (limiter les macérations et les surinfections) et esthétiques (masquer le handicap chez un adolescent). L'AFSSAPS (2009) et Parratte et al. (2010) notent que ce traitement est davantage utilisé lorsqu'il y a un retentissement défavorable sur le plan fonctionnel, au niveau de la motricité ou sur l'appareil locomoteur. De plus, Thétio et al. (2012) soulignent que ce traitement peut servir de simulation d'un geste chirurgical. Il est administré en première intention dès l'âge de 2 ans (AFSSAPS, 2009 ; Hareb, 2017). Cette injection précoce a pour principal objectif de prévenir des déformations orthopédiques. De plus, Thétio et al. (2012) ont constaté que la prise en soin précoce avait un impact positif en diminuant la mise en place, par l'enfant, des compensations fonctionnelles.

Afin de justifier l'efficacité de la TB, des études ont été réalisées fournissant des preuves scientifiques de niveau 2. Elles montrent une diminution significative de la spasticité. De plus auprès d'une population pédiatrique, le traitement améliore la fonction motrice active (au niveau du MI et MS) et réduit les conséquences douloureuses induites par la spasticité. La prise en compte de la douleur a un intérêt majeur quant au déroulement de la prise en soin rééducative (AFSSAPS, 2009). Chaléat-Valayer et al. (2011) ont mis en évidence dans l'étude BOTULOSCOPE un gain des amplitudes articulaires ainsi qu'une amélioration dans les soins personnels de confort quotidiens. De surcroît, cette thérapie réduit le nombre d'interventions

chirurgicales lourdes au niveau du MS et du MI et permet de reporter la première chirurgie à la fin de la croissance de l'enfant.

Ce traitement par injection apporte, au 10^{ème} jour post-toxine, une souplesse au niveau des muscles injectés. Or cette souplesse ne se traduit pas, spontanément chez l'enfant, par un gain fonctionnel. Afin de développer les capacités et d'apprécier le gain fonctionnel, il est indispensable de débiter une rééducation intensive à partir de ce 10^{ème} jour (Thétio et al., 2012). Quel(s) type(s) de thérapie post-toxine peut être proposé auprès d'enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile ?

- **Rééducation**

La spécificité de l'hémiplégie cérébrale infantile est son aspect unilatéral qui permet de solliciter l'hémisphère cérébral sain. De par cette spécificité émanent des techniques de rééducation particulières (Bonhomme et al., 2010). La prise en soin rééducative est pluriprofessionnelle (kinésithérapie, psychomotricité, ergothérapie, etc) et de nombreuses méthodes existent. Cependant, afin de rester en adéquation avec la population de cette étude, la rééducation ergothérapique du MS post-toxine sera uniquement développée.

Comme souligné précédemment par Thétio et al. (2012), l'accompagnement rééducatif doit être intensif. Cette intensité permet une réorganisation cérébrale et/ou une efficacité clinique (Mazeau, 2017). La mise en place d'une rééducation de ce type nécessite au minimum deux prises en soin hebdomadaires, voire trois à cinq, sur quelques semaines (Mazeau, 2017). Toutefois, Mazeau (2017) met en avant qu'au-delà de trois à quatre prises en soin rééducative par semaine, l'enfant peut manifester une fatigue. A titre indicatif, Thétio et al. (2012) organise le protocole de soin sur trois séances d'ergothérapie durant quatre mois. De plus il est indispensable, pour trouver un équilibre, de prendre en compte le projet rééducatif global de l'enfant étant donné qu'un enfant présentant une hémiplégie cérébrale infantile a souvent des suivis rééducatifs multiples (orthophonie, kinésithérapie, psychomotricité, etc). Il est nécessaire de prioriser les soins et de relayer certains projets (loisirs, scolaire, etc) au second plan pour permettre à l'enfant d'être participatif (Mazeau, 2017). Lors d'une rééducation intensive, ces informations sont essentielles pour ne pas surcharger l'enfant au risque qu'il ne s'épuise et donc qu'il ne retire pas de réel bénéfice (Mazeau, 2017).

Par le biais d'une revue exhaustive de la littérature, Sakzewki, Ziviani et Boyd (2014) ont pu mettre en avant l'importance et l'efficacité fonctionnelle de combiner à la fois le traitement

par injection de TB et l'accompagnement en ergothérapie par rapport à une prise en soin exclusivement ergothérapique. Ces deux stratégies thérapeutiques ont une approche complémentaire. La TB agit sur la dimension physique de l'enfant en diminuant la spasticité. Le suivi ergothérapique repose sur une approche basée sur l'activité. Chaléat-Valayer (2018) reconnaît cette complémentarité en soulignant une amélioration quant aux préhensions et aux performances bimanuelles de l'enfant. Toutefois, certains facteurs inter-individuels peuvent influencer l'efficacité de ce type de prise en soin. Il peut être cité : la disparité des atteintes, l'adhésion au traitement, l'environnement familial et socio-économique (Chaléat-Valayer, 2018).

Actuellement, il existe différentes thérapies avec des rythmes et/ou des intensités variables mais comme le souligne Chaléat-Valayer (2018), aucun consensus n'a été établi. Sakzewski et al. (2018) font référence, dans leur revue littéraire, à différentes stratégies thérapeutiques (thérapie induite par la contrainte, thérapie bimanuelle, thérapie miroir, orthèse) avec des niveaux de preuves croissants. Mais il reste de multiples questions en suspens comme l'intensité avec la mise en place de soins plutôt intensifs ou distribués, la relation entre intensité et âge, etc.

En complément des informations ci-dessus, un élément est essentiel à prendre en considération dans la mise en place de la rééducation ; le choix thérapeutique se réfléchit et s'établit en fonction des objectifs personnalisés déterminés par l'enfant et la famille (R4P, 2015).

Les principales thérapies rééducatives énumérées par le réseau R4P (2015), Chaléat-Valayer (2018) et Sakzewski (2018) sont les suivantes :

- **La thérapie par contrainte induite modifiée** proposée auprès d'enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile. Le terme « modifié » signifie que la durée du port de la contrainte et/ou du temps de rééducation a été adaptée, par rapport au protocole adulte, permettant d'augmenter sa tolérance. L'objectif de la thérapie est de lutter contre le phénomène de « non utilisation acquise » du MS plégique en se basant sur le concept de la plasticité cérébrale. Celle-ci se définit par la capacité du cerveau à se façonner en s'appuyant sur différentes expériences et à se restructurer, s'organiser après une lésion (Gressens, 2017). Cette thérapie se base sur trois principes : l'immobilisation du MS dit sain, l'utilisation intensive du MS plégique dans la vie quotidienne et lors d'entraînements spécifiques, et le transfert des acquis dans les AVQ.

- **L'entraînement bimanuel et la méthode HABIT (Hand Arm Bimanual Intensive Training).** La méthode HABIT est un programme spécifique de rééducation où l'objectif et les moyens se rejoignent : « utiliser des activités bimanuelles pour développer les activités bimanuelles chez les enfants hémiplésiques » (R4P, 2015). Ces activités bimanuelles sont individualisées, motivantes et signifiantes en lien avec les objectifs personnalisés de l'enfant. Ce programme se déroule sous forme « de camp » de rééducation et suit un protocole (durée, âge des participants, outils d'évaluation, etc) permettant d'évaluer l'efficacité du programme.

- **Le traitement orthétique** peut être réalisé à la suite du traitement par injection de TB. Dans ce contexte thérapeutique, les objectifs sont de « stabiliser l'articulation pour rééquilibrer le couple agoniste/antagoniste ; potentialiser l'effet de la toxine en relayant l'effet chimique pour un effet mécanique ; étirer au maximum les muscles injectés pour décaler l'apparition de la première tension » (R4P, 2015). Comme le souligne R4P (2015) il n'y a pas de réel consensus à ce sujet. Cependant Aspireault-Massé et Higgins (2018) ont mené une revue exhaustive de la littérature et ont pu souligner que le port d'une orthèse statique nocturne associée à une rééducation en ergothérapie étaient bénéfiques.

- **La thérapie miroir** est basée sur le fait que l'apprentissage moteur passe par l'observation et, ainsi, les neurones miroirs sont sollicités. Elle consiste à créer une illusion visuelle d'un bras parétique fonctionnel en utilisant le reflet sur le miroir du bras sain. Une boîte portant le miroir permet de cacher le membre parétique durant les exercices ou les jeux. Des études pilotes, auprès d'une population pédiatrique, ont été réalisées mais elles ne fournissent pas encore de preuves scientifiques validées (Bonhomme et al., 2010 ; Chabrier et al., 2010 ; Sakzewski, 2018).

Les thérapies rééducatives, citées ci-dessus, viennent intensifier les techniques fondamentales de prise en soin en ergothérapie et notamment la rééducation analytique.

Les prises en soin médicales et rééducatives proposées dans le cadre d'un traitement par injection de TB doivent s'intégrer au « parcours » de l'enfant. Que signifie le terme « parcours » ?

- **Parcours : parcours de vie, de santé et de soins**

L'Agence Régionale de Santé ([ARS] 2016, p 60) définit le parcours comme étant « une prise en charge globale du patient et de l'utilisateur dans un territoire donné, avec une meilleure

attention portée à l'individu et à ses choix, nécessitant l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social, et intégrant les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement ». Ce terme découle de la Loi de modernisation du système de soins français (ARS, 2016).

L'ARS (2016) identifie trois catégories de parcours (Figure 2) :

- **Parcours de soins** correspond à la prise en soin du patient dans le système sanitaire hospitalier et ambulatoire. Les soins de premiers recours, l'hospitalisation à domicile, les soins de suite et de réadaptation, les unités de soins de longue durée sont des structures sollicitées dans le parcours de soins.

- **Parcours de santé** correspond au parcours de soins qui s'articule, en amont, avec le besoin de prévention et, en aval, avec l'accompagnement médico-social et social ainsi que le maintien et le retour à domicile. Il réunit à la fois les professionnels du secteur sanitaire, médico-social et social assurant ainsi une prise en soin globale et adaptée à la personne et notamment à l'enfant.

- **Parcours de vie** se réfère aux différentes sphères dans lesquelles la personne évolue. Il peut être cité : la scolarité, l'éducation, le logement, la famille, la religion, etc. Le parcours de vie renvoie à un accompagnement global en prenant en compte la personne dans son entièreté. Les professionnels de santé intégreront entre autres le projet de vie, l'autonomie et l'indépendance dans les occupations de vie quotidienne, l'environnement familial et social de la personne. Comme le souligne l'ARS (2016), il est essentiel de prendre en compte le parcours de vie et de réaliser un accompagnement global dans le cas d'une prise en soin auprès de personnes, d'enfants en situation de handicap. Le parcours de vie inclut le parcours de santé et le parcours de soins.



Figure 2 : Catégorisation des parcours

La distinction des trois parcours permet à chaque professionnel de santé d'agir dans une vision globale du parcours et également d'adopter une vision holistique.

Dans le cadre d'un traitement par injection de TB, le suivi ergothérapeutique doit s'inscrire dans le projet thérapeutique global de l'enfant. Il est donc nécessaire que l'ergothérapeute intègre, à sa propre prise en soin, les différents professionnels (médicaux, paramédicaux, social, médico-social) interagissant dans le parcours de l'enfant (Lirondière, 2010).

Permettre un accompagnement global nécessite également une connaissance des structures sanitaires et médico-sociales accueillant des enfants en situation de handicap. Afin de maintenir une concordance dans mon étude, j'ai identifié des établissements sanitaires et médico-sociaux répondant à deux principaux critères : un accueil auprès d'enfants âgés de six à douze ans et un accompagnement auprès d'enfants présentant, de façon prédominante, un trouble moteur.

Les établissements sanitaires accueillent les enfants en phase dite « aiguë ». Ils assurent le diagnostic médical, les traitements, les soins et la surveillance. La prise en soin peut être réalisée selon différentes modalités d'admission (hospitalisation complète, hospitalisation en ambulatoire, etc). Deux types d'établissements sanitaires peuvent être identifiés : les centres hospitaliers et les établissements de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Les établissements SSR sont divisés en deux types : les établissements de réadaptation fonctionnelle proposant une rééducation soutenue ainsi que des soins de réadaptation et les établissements de soins de suite accueillant des enfants présentant des pathologies respiratoires, obésité, etc (Samson, 2010). Le traitement par injection de TB nécessite l'accès à un plateau technique et à une équipe pluridisciplinaire formée et expérimentée c'est pour cela qu'il est administré au sein d'un établissement sanitaire (Parratte et al., 2010). La prise en soin en ergothérapie, post-toxine, peut être réalisée dans ce type de structure au sein d'un service de médecine physique et réadaptation pédiatrique.

Les établissements médico-sociaux ont pour fonction d'aider l'enfant en situation de handicap en réalisant des évaluations et des prises en soins, en mettant en œuvre des actions de prévention et de réadaptation, en proposant un enseignement spécialisé et une assistance dans la vie quotidienne (Samson, 2010). Les enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile sont essentiellement accueillis au sein d'un Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile et d'un Institut d'Education Motrice (DREES [Direction de la Recherche des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques], 2013 ; Samson, 2010).

Le Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) est un service de soins à domicile réalisant entre autres des accompagnements rééducatifs et éducatifs, des suivis

médicaux tous ceux-ci en prenant en compte le projet de vie global de l'enfant et de la famille (DREES, 2013).

L'Institut d'Education Motrice (IEM) est un établissement d'éducation spécialisé qui accueille essentiellement des enfants présentant des troubles moteurs avec ou sans troubles associés. Cette structure réalise à la fois les soins, une éducation spécialisée et une formation générale ou professionnelle (DREES, 2013 ; Samson, 2010).

De par les missions de ces structures l'accompagnement en ergothérapie, suite au traitement par injection de TB, peut être effectuée.

Pour résumer, l'hémiplégie cérébrale infantile est l'une des formes topographiques de la paralysie cérébrale dont la caractéristique est l'atteinte d'un seul hémisphère cérébral. La symptomatologie est avant tout motrice avec une prédominance aux MS, juxtaposée à des troubles associés. Par conséquent, l'autonomie et l'indépendance de l'enfant sont impactées dans la réalisation de ses occupations. Un traitement par injection de TB, réalisé au sein d'une structure sanitaire, permet d'agir sur la spasticité. Par la suite, un accompagnement intensif en ergothérapie est nécessaire pouvant se dérouler au sein d'un établissement sanitaire et/ou au sein d'une structure médico-sociale. Ainsi, l'ergothérapeute peut s'appuyer sur différentes approches comme l'approche occupationnelle et sur la démarche professionnelle spécifique de l'ergothérapie.

2.2. L'intervention en ergothérapie

2.2.1. Le principe d'intervention : démarche top-down et bottom up

Au fil des années les ergothérapeutes analysent davantage leur pratique et s'appuient sur des modèles conceptuels. Ces derniers sont étroitement liés à l'évolution de la santé et de la société, aux recherches scientifiques et aux pratiques ergothérapeutiques (Morel-Bracq, 2017a).

Morel-Bracq (2017a) définit le modèle conceptuel comme « une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique ». Il soutient à la fois l'identité professionnelle et apporte un langage commun. Par ailleurs, le modèle conceptuel guide les ergothérapeutes dans leur démarche et dans l'élaboration de leur processus d'intervention. Il peut être cité comme exemple : le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO) élaboré par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE) et le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) de Kielhofner.

En se basant sur les modèles conceptuels, l'ergothérapeute élabore son processus d'intervention en fonction de la situation singulière de l'enfant mais aussi de son contexte. Actuellement, les interventions ergothérapeutiques sont regroupées selon deux principaux courants permettant d'aborder les problématiques de l'enfant et de sa famille : l'approche bottom-up et l'approche top-down.

L'approche bottom-up prône un processus d'intervention ergothérapeutique ciblant l'amélioration des habiletés et des aptitudes pour ensuite développer, la performance occupationnelle. Les objectifs seront, dans un premier temps, centrés sur les habiletés et les fonctions puis centrés sur la performance dans les occupations (Meyer, 2007).

La seconde l'approche, dite top-down, met l'accent sur les occupations de la personne dans le but d'optimiser son indépendance et son autonomie. L'ergothérapeute analyse et mesure les habiletés, les fonctions ainsi que les composantes de l'occupation afin de trouver des stratégies permettant à la personne de progresser dans une occupation signifiante pour elle. Les objectifs retenus seront en lien avec les occupations de la personne. Cette approche est en relation avec la démarche centrée sur le client (Meyer, 2007).

En ergothérapie, cette démarche centrée sur le client est définie comme un partenariat entre le thérapeute et le client ; l'objectif est de promouvoir et de permettre l'occupation du client dans son environnement (Meyer, 2007). Law (1998) qualifie cette approche de top-down car c'est une démarche qui se focalise dans un premier temps sur les occupations et les activités pour, dans un second temps, se diriger vers les éléments de la capacité fonctionnelle (cité par Meyer, 2007, p 117). La démarche centrée sur le client, selon Law (1998), augmente l'efficacité du client dans l'accompagnement ergothérapeutique et également sa satisfaction (cité par Meyer, 2007, p 118).

Recourir à l'occupation est le concept central de l'approche top-down. Afin de mieux appréhender cette approche, il est nécessaire d'en comprendre le sens mais aussi la méthode qui en découle.

2.2.2. L'approche occupationnelle

L'occupation est un concept clé de l'ergothérapie faisant l'objet de recherches scientifiques. Celles-ci font référence à une science : la science de l'occupation (Morel-Bracq, 2018).

- **Historique de la science de l'occupation**

Au cours des siècles, l'ergothérapie a connu plusieurs changements de paradigmes en lien avec l'évolution du monde de la santé (Morel-Bracq, 2018). Au début du XX^{ème} siècle est apparu le premier paradigme : le paradigme de l'occupation (Kielhofner, 2004, cité par Meyer, 2007, p 22). L'idée première de ce paradigme était que l'être humain avait besoin de s'engager dans des activités pour se sentir exister. L'ergothérapeute utilisait l'activité comme moyen thérapeutique (Meyer, 2007). Puis de 1950 à 1980, l'ergothérapeute se référait au paradigme mécaniste (2nd paradigme) considérant la personne comme un ensemble d'éléments mesurables. Ce paradigme correspondait davantage à une vision biomédicale c'est-à-dire à une approche centrée uniquement sur la fonction lésée (Meyer, 2007). Face à ces deux modèles de pensée, des nombreuses académiciennes américaines dont West (1984) ont souhaité revenir aux racines de l'ergothérapie en recentrant « la profession sur l'occupation comme concept fondamental » (cité par Meyer, 2017, p 12). C'est ainsi que le 3^{ème} paradigme : le paradigme contemporain est né (Meyer, 2007). Celui-ci a permis à la science de l'occupation d'émerger dans les années 80-90. Elle a trouvé son origine auprès d'Elizabeth Yerxa, docteur américaine, et d'Ann Wilcock, docteur australienne (Morel-Bracq, 2018). Le but premier de cette science est de soutenir l'ergothérapie à la fois dans sa théorie, en créant une base de connaissances scientifiques sur l'occupation humaine, et dans sa pratique (Meyer, 2017 ; Morel-Bracq, 2018). Elle permet également de mettre en évidence le lien entre l'occupation et la santé en prouvant « l'impact de l'engagement dans les occupations sur la santé et le bien-être » (Morel-Bracq, 2018). De plus, la science de l'occupation renforce la crédibilité et l'identité professionnelle de l'ergothérapeute vis-à-vis des différents professionnels (Mignet, 2019).

- **Définition de l'occupation**

L'occupation étant à la fois le concept clé de la science de l'occupation et de la profession d'ergothérapeute, il est nécessaire de la définir. Selon le Cadre Conceptuel du groupe Terminologie de ENOTHE (CCTE), l'occupation est regroupée sous la « forme du faire » avec l'activité et la tâche (Meyer, 2013a). Dans la littérature, le terme « occupation » fait référence à de nombreuses définitions mettant ainsi en évidence la complexité à trouver un consensus en fonction de la signification de chaque auteur et de son pays (Meyer, 2013b et 2017 ; Mignet, 2019). Cependant, en regroupant les définitions, certaines notions peuvent s'entrecouper. Morel-Bracq (2018) retient que l'occupation est ce qui est effectuée par la personne, qui a du sens pour elle dans son contexte et ce qui lui permet d'agir dans son quotidien.

Pourtant, en France le terme « occupation » ne fait pas consensus étant donné qu'il se réfère au sens commun c'est-à-dire à un passe-temps à caractère récréatif. Les termes « occupation » et « activité » sont ainsi perçus comme des synonymes. Cette signification ne valorise pas ce concept central, d'occupation (Meyer, 2013b ; Mignet, 2019).

Afin d'établir une terminologie consensuelle propre à l'ergothérapie des termes « occupation » et « activité » et de les rendre compréhensibles aussi bien pour les ergothérapeutes que pour les étudiants en ergothérapie, le CCTE a élaboré ces définitions :

- **L'occupation** est « un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité et loisirs » (Meyer, 2013a, p 59). De plus, Meyer (2020) souligne que l'occupation mobilise l'attention.

- **L'activité** comme étant « une suite structurée d'actions ou de tâches qui concourt aux occupations » (Meyer, 2013a, p 59).

Ainsi, le CCTE (Meyer, 2013a) conçoit l'occupation comme un ensemble d'activités qui sont elles-mêmes composées d'un ensemble de tâches. Cette taxonomie de l'occupation est décrite dans des modèles conceptuels centrés sur l'occupation élaborés par des ergothérapeutes. Ces modèles conceptuels sont ainsi apparus avec le début du paradigme contemporain centré sur l'interaction Personne - Environnement – Occupation (Morel-Bracq, 2018 ; Mignet, 2019). Pour cela, Mignet (2019) a pu identifier trois modèles : le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO), le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) et l'Occupational Therapy Intervention Process Model (OTIPM) de Fisher.

- **Pratique de l'approche occupationnelle**

Devant le développement croissant de la science de l'occupation, de nombreux auteurs invitent les ergothérapeutes à inclure de nouveau l'occupation dans leur pratique, c'est-à-dire à avoir une approche occupationnelle. Celle-ci consiste à prendre en compte les dysfonctions occupationnelles pour lesquelles les buts et les objectifs d'intervention reposeront sur les occupations signifiantes de la personne, celles qui ont du sens pour elle (Meyer, 2020). Pour autant, Estes et Pierce (2014/2016) ont pu relever dans leur revue de la littérature une absence de définition simple et concrète de la pratique fondée sur l'occupation. Selon Goldstein-Lohman, Kratz et Pierce (2003) cette pratique peut reposer sur « l'utilisation de l'occupation comme cadre d'intervention » (cité par Estes et Pierce, 2014/2016, p 281).

Fisher, en 2013, a pu constater dans la littérature scientifique traitant de la science de l'occupation et de l'occupation en ergothérapie, l'utilisation de trois termes centraux imprécis, quasi synonymes, interchangeables. De ce constat, elle a souhaité utiliser et définir les termes suivants : « occupation-centred », « occupation-based » et « occupation-focused ».

Le terme « occupation-centred », pouvant être traduit en français par « la centration sur l'occupation », fait référence à la philosophie centrale de l'ergothérapie : l'occupation (Fisher, 2013 ; Meyer, 2020). La centration sur l'occupation permet de guider le raisonnement ainsi que les actions futures de l'ergothérapeute (Fisher, 2013). Selon ce concept, les ergothérapeutes doivent cerner les difficultés occupationnelles auxquelles l'enfant est confronté dans sa vie quotidienne. Le thérapeute utilisera l'occupation comme point d'ancrage pour la mise en place du processus d'intervention. Ce dernier vise la reprise, la modification ou la création des occupations sollicitées. De plus, il permet à l'enfant d'acquérir des moyens de contrôler sa performance, son engagement, sa participation et son environnement (Meyer, 2020). L'ergothérapeute adoptera ainsi une approche centrée sur le client. Par conséquent, la centration sur l'occupation s'oppose au paradigme biomédical essentiellement porté sur les fonctions physiques et cognitives lésées (Fisher, 2013 ; Meyer, 2020).

En pratique, la centration de l'occupation (occupation-centred) peut s'effectuer soit en se basant sur l'occupation (occupation-based) soit en ciblant l'occupation (occupation-focused). Ces deux termes font références à ce que l'ergothérapeute fait et comment elle/il le fait. Plus précisément, le fait de se baser sur l'occupation signifie que l'ergothérapeute a recourt à l'occupation comme méthode d'évaluation et/ou d'intervention. Il utilise ainsi l'engagement de l'enfant dans l'occupation comme agent thérapeutique au changement. Au contraire cibler l'occupation indique que l'ergothérapeute, lors de l'évaluation ou de l'intervention, va définir une occupation comme objectif immédiat. Elle est « ici et maintenant » (Fisher, 2013).

- **Apports et limites d'une approche occupationnelle en pédiatrie**

Estes et Pierce (2014/2016) ont réalisé une étude auprès de 22 ergothérapeutes travaillant en milieu pédiatrique. L'objectif était de décrire la perception des ergothérapeutes par rapport à l'utilisation d'une pratique fondée sur l'occupation. La terminologie utilisée par Estes et Pierce (2014/2016) ne repose pas sur les concepts de Fisher décrits en 2013.

Cette étude a permis de mettre en avant à la fois les apports ainsi que les limites de cette pratique fondée sur l'occupation.

- Les apports :

○ « **L'expression de l'identité professionnelle** » grâce à l'utilisation du concept fondamental de l'ergothérapie basé sur l'occupation. Il a été, également, mis en évidence une satisfaction personnelle et un aspect plus motivant pour l'ergothérapeute qui peut ajuster et modifier son intervention en fonction des besoins de chaque enfant, pour l'inciter à s'engager et progresser dans ses occupations.

○ **L'efficacité de l'intervention** du fait de l'individualisation du processus d'intervention ; un élément « clé » de cette pratique. L'individualisation s'appuie sur le processus collaboratif entre l'enfant, la famille et l'ergothérapeute. Ce processus repose sur l'approche centrée sur le client et sa famille. Pour cela, il est essentiel de sélectionner des occupations propres aux besoins exprimés par l'enfant et la famille. Cette pratique est d'autant plus efficace que l'enfant est davantage motivé et engagé lorsqu'il s'agit d'occupations, d'activités thérapeutiques qui l'intéressent et en lien avec ses besoins singuliers.

○ **La nécessité de soutien** afin d'obtenir une pratique fondée sur l'occupation plus efficace. Les ergothérapeutes ont relevé 3 facteurs de soutien qui sont : l'implication de la famille, une évolution de la pensée avec l'élaboration d'un objectif final en lien avec l'occupation, « la créativité à s'adapter » en rapport avec les contraintes de l'établissement.

- Les limites :

○ **Le temps** nécessaire à élaborer et à réaliser une séance fondée sur l'occupation est plus important que dans le cadre d'une pratique ciblant uniquement les fonctions lésées.

○ **L'environnement** peut être qualifié « d'artificial » lorsque les prises en soin sont réalisées dans l'enceinte de l'établissement ou de la salle d'ergothérapie. Il façonne le comportement de l'enfant et ne permettent pas d'identifier les performances occupationnelles auxquelles il est confronté dans son quotidien. Seule une observation « écologique » réalisée par l'ergothérapeute dans le milieu de vie (domicile, école, garderie, etc) de l'enfant le permettra.

○ **L'espace et les objets** restreint pour l'un et peu présents pour les autres en salle d'ergothérapie. Pour mettre en pratique l'occupation, l'ergothérapeute a besoin d'espaces différenciés de type chambre, salle de bain, cuisine avec les ustensiles nécessaires. Cet aménagement doit prendre en compte la tranche d'âge des enfants accueillis.

○ **La « culture médicale traditionnelle »** est un frein à la pratique fondée sur l'occupation. Les ergothérapeutes interviewés ont mis en avant la méconnaissance des médecins de la profession et des compétences de l'ergothérapeute ainsi que de l'approche occupationnelle. Les médecins ont tendance à prescrire des interventions ciblées sur l'approche biomédicale.

Quant au système de santé actuel, il se base sur des évaluations quantifiées pour justifier la prise en soin de l'enfant ou de l'adulte. En utilisant l'approche occupationnelle, l'ergothérapeute peut être mis en difficulté pour écrire un objectif occupationnel pouvant répondre aux évaluations quantifiables. En outre, un nombre limité de séances programmées pour effectuer une prise en soin peut être un frein pour la mise en place de la pratique fondée sur l'occupation.

En s'appuyant sur les modèles conceptuels et les différentes approches théoriques, l'ergothérapeute va penser et concrétiser son accompagnement dans le cadre d'un processus d'intervention en ergothérapie.

2.2.3. Le processus d'intervention en ergothérapie et sa mise en place

Le processus d'intervention en ergothérapie est une démarche professionnelle spécifique permettant à l'ergothérapeute de mener une réflexion adaptée, de prendre des décisions et également d'agir en conséquence (Meyer, 2007). En 2002, l'American Occupational Therapy Association (AOTA) qualifie cette démarche de spécifique étant donné que l'ergothérapeute se concentre sur les problématiques occupationnelles du client (cité par Meyer, 2007, p 52).

Il est important de souligner qu'en pédiatrie l'élaboration du processus en ergothérapie repose sur une bonne connaissance, de la part de l'ergothérapeute, de la situation de l'enfant et de sa famille. Celle-ci est « le premier partenaire, après l'enfant, de notre action thérapeutique » (Lirondière, 2010). Lirondière (2010) souligne l'importance de rendre l'enfant acteur pour soutenir sa participation dans le processus. Tout au long de l'accompagnement, l'ergothérapeute aura une vision holistique prenant en compte l'enfant dans sa globalité ainsi que son environnement socio-familial, socio-économique et culturel (Guérit et al., 2017 ; Lirondière, 2010).

Dans le cadre de mon étude, je vais m'appuyer sur la démarche établie par Meyer (2007). Le processus de l'ergothérapie est composé de quatre étapes : l'évaluation formative, la planification du traitement, l'exécution du traitement et l'évaluation sommative (Meyer, 2007).

Avant de décrire succinctement les étapes du processus, il est essentiel de préciser que l'ergothérapeute intervient auprès de l'enfant seulement sur prescription médicale (Meyer, 2007).

- **Evaluation formative**

L'évaluation formative se déroule en trois phases (Meyer, 2007) :

- **Une phase initiale** avec la réalisation d'un premier entretien pour se présenter et connaître la situation de l'enfant et de sa famille. L'ergothérapeute va chercher à comprendre les raisons de la demande, les difficultés, les besoins ainsi que les attentes de l'enfant et de sa famille (Lirondière, 2010 ; Meyer, 2007). Sur le plan relationnel Cohn, Schell et Neistadt (2003) montrent l'importance de l'entretien dans la construction de l'alliance thérapeutique (cité par Meyer, 2007, p 59). De plus l'entretien apporte, à l'enfant et à la famille, un sentiment de sécurité. L'ergothérapeute est alors en capacité de sélectionner les évaluations pertinentes par rapport à la situation et de déterminer les premières priorités en termes de prise en soins (Meyer, 2007).

- **Une phase d'approfondissement** avec la détermination du profil occupationnel et des performances occupationnelles du client (AOTA, 2002, cité par Meyer, 2007, p 61).

Le profil occupationnel est défini par AOTA (2002) comme étant des « informations décrivant l'histoire et les expériences occupationnelles de l'usager, son organisation de la vie quotidienne, ses intérêts, ses valeurs et ses besoins » (cité par Meyer, 2007, p 62). De ce fait, l'ergothérapeute comprend les difficultés, les problèmes d'engagement occupationnel, les souhaits de l'enfant et peut ainsi réfléchir aux objectifs pertinents à atteindre. La prise en compte de ces informations permet de faire un lien avec l'approche centrée sur l'enfant favorisant sa motivation et son implication dans l'accompagnement en ergothérapie. Pour le recueil de ces informations, l'ergothérapeute peut s'appuyer sur des outils comme la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO). Au fil du suivi, les éléments composants le profil occupationnel vont s'étoffer et permettront de renforcer la relation de confiance (Meyer, 2007).

En complément du profil occupationnel où la notion de subjectivité est au premier plan, l'ergothérapeute a besoin d'objectiver les capacités de l'enfant durant la réalisation d'une occupation ou d'une activité. Pour cela, elle s'intéresse aux performances occupationnelles de l'enfant dans les trois domaines de l'occupation (Meyer 2007, 2013b). Les auteurs du CCTE ont défini les performances occupationnelles comme étant « le choix, l'organisation et la réalisation d'occupations, d'activités ou de tâches en interaction avec l'environnement » (Meyer, 2013b, p 82). De son côté, l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE, 2002) fait référence au terme de « rendement occupationnel » pour évoquer la performance occupationnelle (cité par Meyer, 2013b, p 75). Celle-ci peut être évaluée en s'appuyant sur l'observation et l'utilisation d'instruments de mesure tout en se limitant aux occupations importantes et nécessaires pour l'enfant et sa famille. En observant les habiletés de l'enfant, l'ergothérapeute peut décrire les

difficultés et ainsi ajuster les objectifs et les moyens mis en place pour l'accompagnement. L'observation peut être « écologique » c'est-à-dire réalisée au sein du milieu de vie de l'enfant ; le domicile et l'école par exemple. De plus, l'ergothérapeute utilise des instruments de mesure dédiés à la pédiatrie dont les résultats chiffrés sont objectivables, comparables dans le temps et transmissibles (Meyer, 2007).

- **Une phase d'analyse et d'interprétation** afin d'identifier les problèmes de l'enfant en s'appuyant à la fois sur les données recueillies lors de l'entretien initial et sur la détermination du profil occupationnel et des performances occupationnelles (Meyer, 2007). Cette phase permet à l'ergothérapeute de cibler son accompagnement, d'être au plus près des besoins et des attentes de l'enfant de manière à ne pas accroître la durée de prise en soin chez des enfants ayant déjà des suivis conséquents (Lirondière, 2010). Etant le seul à pouvoir juger de l'importance de ses problèmes, l'enfant, accompagné de l'ergothérapeute, peut sélectionner et catégoriser les difficultés qu'il rencontre. Cet accompagnement permettra de fixer les buts de l'accompagnement en ergothérapie (Meyer, 2007).

A ce stade, l'ergothérapeute va établir et rédiger le diagnostic ergothérapeutique. Ce dernier se décompose en trois parties : la partie descriptive, la partie explicative et la dernière partie appelée « ressource » (Trouwé, 2018).

- **Planification du traitement**

Suite à l'évaluation formative, l'ergothérapeute va planifier le traitement ce qui correspond à la mise en place du plan et du programme de traitement (Meyer, 2007).

Le plan de traitement est composé de buts et d'objectifs à atteindre en lien avec le projet de vie de l'enfant.

L'ACE (2000) définit les buts comme étant « des attentes de résultats définis par l'utilisateur » (cité par Meyer, 2007, p 83). Ils sont déterminés en principe par le client donc par l'enfant et/ou par la famille et sont en lien avec le profil occupationnel. Cette démarche demande à l'enfant et/ou la famille d'avoir une connaissance sur la pathologie, sur les capacités cognitives et de jugement (Meyer, 2007).

L'ergothérapeute va établir, en s'appuyant sur ces connaissances et sur l'évaluation formative, les objectifs de l'accompagnement dans le respect des buts déterminés par l'enfant, de ses habitudes de vie et de son projet de vie. Etant en lien avec les performances occupationnelles, les objectifs qui en découlent sont précis et évaluables (Meyer, 2007).

Concernant l'orientation du suivi, les ergothérapeutes distinguent différents types d'objectifs (Lirondière, 2010) :

- Les objectifs de « rééducation » sont plutôt des objectifs « d'éducation thérapeutique spécifique » puisque pour la majorité des enfants la pathologie survient au cours de la période périnatale. De ce fait, les difficultés rencontrées sont causées par un dysfonctionnement de certaines fonctions, physiques et cognitives par exemple, et non par la perte de certaines fonctions.

- Les objectifs de « réadaptation » ont pour finalité d'améliorer la participation de l'enfant dans ses occupations et ses activités. L'ergothérapeute préconisera des compensations et des adaptations dans l'environnement personnel de l'enfant (domicile, école, loisirs, etc).

- La guidance éducative et parentale regroupe des conseils transmis à l'entourage de l'enfant (parents, instituteurs, professeurs, Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap - AESH, éducateurs, etc) afin de favoriser le transfert des acquis. Cet objectif nécessite un partenariat entre les différents professionnels intervenant auprès de l'enfant et de la sphère familiale.

Les objectifs définis devront être hiérarchisés dans le temps (court, moyen et long terme) en fonction de l'importance des attentes de l'enfant et de sa famille. Ils devront permettre à l'enfant de favoriser son engagement dans des occupations significatives, celles qui ont du sens pour lui (Lirondière, 2010).

Pour clore la planification du traitement, l'ergothérapeute va établir le programme de traitement. Celui-ci correspond aux moyens mis en place pour atteindre les buts et les objectifs du traitement (Meyer, 2007). De plus, l'organisation temporelle (durée globale de la prise en soins, durée d'une séance et fréquence), le nombre de participants d'une séance (individuelle ou groupe) et le lieu sont des caractéristiques que l'ergothérapeute doit prendre en considération (Meyer, 2007). Au cours de l'élaboration du programme de traitement Lirondière (2010) et Meyer (2007) précisent qu'il est primordial de prendre en considération l'ensemble de la prise en soin de l'enfant afin de répondre au mieux au projet thérapeutique établi.

De plus, il est préférable de discuter du programme avec l'enfant et la famille afin d'augmenter sa participation lors des séances (ACE, 2002, cité par Meyer, 2007, p 88).

- **Exécution du traitement**

Cette 3^{ème} étape correspond à la mise en œuvre du programme de traitement par le biais de séances thérapeutiques en vue d'atteindre les objectifs établis par l'ergothérapeute et les buts prédéfinis avec l'enfant et la famille (Meyer, 2007).

- **Evaluation sommative**

L'évaluation sommative, dernière étape du processus de l'ergothérapie, correspondant à l'analyse de la démarche d'intervention et à la mesure des résultats. Il s'agit d'évaluer l'atteinte des buts et des objectifs de traitement et de prendre la décision de poursuivre ou d'arrêter la prise en soin en ergothérapie (Meyer, 2007).

L'ergothérapeute, utilisant la démarche top-down, privilégie l'occupation dans un objectif de favoriser l'indépendance et l'autonomie de l'enfant dans ses occupations de soins personnels, de loisirs et/ou de productivité. De plus, en s'appuyant sur une approche occupationnelle et une démarche centrée sur « le client », elle permet à l'enfant d'être davantage motivé lors de l'accompagnement. La motivation est un terme couramment utilisé dans la langue française mais que signifie-t-il en ergothérapie ?

2.3. Le concept lié à l'énergie du « Faire » : la motivation

La motivation est identifiée par le CCTE comme une composante du monde interne de l'individu. Le CCTE regroupe au sein d'une même famille appelée « énergie du faire », trois concepts qui sont : la motivation, la volition et l'engagement (Meyer, 2013c).

2.3.1. La définition

Diverses définitions existent dans la littérature professionnelle. Pour cette raison, le CCTE a souhaité trouver un consensus et a ainsi défini la motivation comme « un élan qui oriente les actions d'une personne vers la satisfaction de besoins » (Meyer, 2013c, p 155). A travers cette définition, la satisfaction des besoins concerne les besoins physiologiques (la faim, la soif, etc) et psychologiques (explorer, réussir, etc) comme le souligne Reilly en 1974 (cité par Meyer, 2013c, p 146). De plus, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2001 par le biais de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) a défini la motivation comme un « élément moteur, conscient ou inconscient, poussant le client à l'action » (cité par Meyer, 2013c, p146). De cet état variable, le CCTE retient que la motivation n'est que partiellement consciente (Meyer, 2013c).

Ryan et Deci (2000) ont étudié les différents types de motivation en les situant sur un continuum. Ils ont identifié :

- **L'amotivation** : premier niveau du continuum. Il se rapporte à des situations effectuées de façon non intentionnelle se caractérisant par une faible intention d'agir (Ryan et Deci, 2000).

- **La motivation extrinsèque** se définit par la réalisation d'une occupation ou d'une activité, partiellement choisie par l'enfant, dont l'objectif est d'obtenir un résultat externe à l'activité et à lui-même. Le résultat correspond soit à la satisfaction d'une demande externe soit à l'obtention d'une récompense (Ryan et Deci, 2000). La motivation extrinsèque peut être vécue comme une obligation en fonction de l'occupation demandée à l'enfant. Dans ce cas, elle peut générer de la frustration, de la colère, de l'anxiété (Wu et al., 2000, cité par Meyer, 2013c, p 148). Cependant, des stimulations internes peuvent être associées à la motivation extrinsèque lorsque les occupations sont en lien avec des besoins psychologiques et physiologiques (Meyer, 2013c).

- **La motivation intrinsèque** est omniprésente et importante chez l'homme. Elle se définit par la réalisation d'une occupation ou d'une activité, choisie délibérément, pour sa propre valeur et pour la satisfaction que la personne en retire. Ainsi, l'enfant peut être intrinsèquement motivé pour une occupation si elle lui procure du plaisir ou si elle génère pour lui un défi. La satisfaction ressentie soutient la performance dans l'occupation (Ryan et Deci, 2000). Cette motivation est essentielle puisqu'elle participe au développement cognitif, social et physique de la personne et notamment de l'enfant (Ryan et Deci, 2000).

- **Le flow** est défini par Csikszentmihalyi (2004) comme étant une expérience intense éprouvée par une personne lors d'une activité qui accapare toute son attention et pour laquelle elle prend du plaisir (cité par Lecomte, 2009). Le flow est une expérience proche de la motivation intrinsèque avec une nuance importante qui est la concentration. Avoir une adéquation entre les exigences de l'activité, de l'occupation et les capacités de la personne afin d'être dans une position de défi est l'une des caractéristiques fondamentales du flow. L'exigence de l'activité doit être légèrement supérieure aux capacités de la personne. Les autres caractéristiques sont : un but et des règles clairs, un haut niveau de concentration, une motivation, un sentiment de contrôle sur l'activité ou l'occupation et un feedback (Csikszentmihalyi, 2004, cité par Lecomte, 2009). De plus Csikszentmihalyi (1990, 2004) souligne qu'un accompagnement en ergothérapie permettant d'expérimenter le flow aurait une plus grande efficacité (cité par Morel-Bracq, 2018, p 12). Le fait de baser la prise en soin sur le choix, par l'enfant, des activités ou des occupations significatives permet de le motiver intrinsèquement et ainsi de lui procurer l'expérience du flow. Cette notion peut être mise en lien avec la pratique centrée sur le client et l'approche

occupationnelle où la relation entre l'enfant, l'environnement et l'occupation facilite l'engagement dans les activités significatives (Morel-Bracq, 2018).

En complément de la motivation, la volition et l'engagement sont les deux concepts identifiés dans « l'énergie du faire ».

Le concept de volition a été essentiellement décrit dans le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) par Kielhofner et Burke durant les années 1980. Selon Kielhofner, en 2002, la volition est un « ensemble de pensées et de sentiments qu'un individu a de lui-même en tant qu'acteur dans son environnement et qu'il éprouve lorsqu'il anticipe, choisit, expérimente et interprète ses actions » (cité par Meyer, 2013c, p 152). Au fil des années, la définition évolue et diffère selon les auteurs. Afin de trouver un consensus auprès des ergothérapeutes, le CCTE définit la volition comme étant « la capacité de choisir de faire ou de continuer à faire quelque chose en ayant conscience que la réalisation de cette activité est volontaire » (cité par Meyer, 2013c, p 155). Autrement dit, la volition produit un engagement délibéré dans les occupations (Meyer, 2013c).

L'engagement est un concept d'actualité pour lequel la littérature porte une attention particulière en lien avec le paradigme contemporain. Ce dernier a pour objectif de promouvoir, lors de l'accompagnement, l'occupation de la personne et notamment de l'enfant, afin de favoriser la participation sociale (Meyer, 2013c). C'est ainsi que l'ergothérapeute cherche l'engagement de l'enfant à travers des activités et des occupations significatives (AOTA, 2008 ; Christiansen & Townsend, 2010 ; Kronenberg, Pollard & Sakellarios, 2001, Townsend & Polatajko, 2008 cités par Meyer, 2013c, p 154). L'engagement est défini par le CCTE comme « le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation » (Meyer, 2013c, p 155). Ziviani, Poulsen, King et Johnson (2013) complète cette définition en considérant l'engagement comme étant un investissement affectif, comportemental et cognitif tout au long de l'accompagnement. En pratique, l'engagement permet de comprendre les modifications de l'état motivationnel de l'enfant durant le suivi (Ziviani et al., 2013). L'ergothérapeute doit être attentive à certains indices (Meyer, 2013c) :

- Le plaisir ou le déplaisir dans la réalisation d'une activité ou d'une occupation.
- La durée de l'investissement.
- Les comportements verbaux et infra-verbaux.

Pour résumer, les trois concepts de l'énergie du faire sont en étroite relation. La motivation engendre l'engagement de la personne en la poussant à agir, de façon plus ou moins consciente. Elle est également la base de la volition ; la personne fait preuve de volition seulement si elle est motivée. De plus, la volition mène à l'engagement par l'expression consciente des choix et de la volonté de la personne. Enfin, l'engagement est l'expression de la volition et de la motivation qui oriente les actions (Meyer, 2013c).

Dans les écrits des premiers théoriciens de l'ergothérapie, Burke (1977) et Casson (1955) ont pu relever que la motivation était déjà envisagée comme un élément clé à la thérapie (cité par Meyer, 2013c, p 146). Meyer (2013c) met également en avant qu'un accompagnement ne peut se dérouler seulement si le client, si l'enfant est motivé. C'est pour cela qu'il est important d'appréhender le concept de motivation et d'en saisir les facteurs susceptibles de la faire émerger.

2.3.2. Les facteurs influençant la motivation

La motivation est un état fluctuant et multifactoriel comme le soulignent Ziviani et al. (2013). Elle varie selon l'enfant, l'environnement et l'activité. De plus, Law et King (2014/2016) identifient la famille comme étant également un facteur impliqué dans la motivation et l'engagement de l'enfant. Du Toit (1991) enrichit les propos de Ziviani et al. (2013) en indiquant que la motivation est singulière à chacun, qu'elle fluctue au sein d'une même personne et notamment d'un enfant. Elle évolue au fil du temps et des circonstances (cité par Meyer, 2013c, p 147). En conclusion de leur étude, Majnemer, Shevell, Law, Poulin et Rosenbaum (2010) soulignent l'importance d'identifier les facteurs pouvant entraver la motivation. L'ergothérapeute joue alors un rôle essentiel, auprès de l'enfant et sa famille, dans l'identification de ces derniers (Law et King, 2014/2016).

- **Facteurs liés à l'enfant**

Selon les capacités physiques et cognitives de l'enfant, la motivation sera impactée. Majnemer et al. (2010) ont pu mettre en évidence qu'un enfant présentant des difficultés (motrices, cognitives, comportementales) avait une motivation plus faible qu'un de ces pairs n'ayant aucun trouble moteur. La motivation peut avoir une influence négative sur le potentiel fonctionnel de l'enfant et sur l'efficacité dans l'accompagnement en ergothérapie.

Law et King (2014/2016) ajoutent que l'âge, le genre et la préférence à certaines activités jouent un rôle sur l'intensité de la motivation et sur l'engagement. Elles soulignent également que cette intensité peut varier en fonction des capacités affectives, comportementales, sociales et de communication de l'enfant. De plus, Reilly (1974) évoque que la curiosité de l'enfant est

une force motivationnelle qui le pousse à explorer l'environnement (cité par Meyer, 2013c, p 146). L'enfant s'intéresse également à la nouveauté qui a un impact sur sa performance, sa persistance et son bien-être (Ryan et Deci, 2000).

En complément des facteurs cités ci-dessus s'ajoute la vision que porte l'enfant sur ses propres compétences (Law et King, 2014/2016). Cette notion fait référence au sentiment d'auto-efficacité défini par Bandura, psychologue et chercheur canadien. Il constitue le mécanisme le plus central de la gestion de soi et est le facteur clé de l'action humaine (Lecomte, 2004). Lecomte (2004), en s'appuyant sur la définition de Bandura, indique que le sentiment d'auto-efficacité est la croyance de l'individu en sa capacité à effectuer ou non une activité dans un contexte donné et au sentiment qu'il pourra ressentir vis-à-vis des résultats escomptés. Ce sentiment n'est pas en lien avec une activité, une occupation spécifique. Il touche tous les domaines que ce soit la scolarité, l'activité professionnelle, psychothérapie, etc. L'enfant peut alors ressentir un sentiment d'auto-efficacité dans un domaine quelconque ce qui va générer une motivation et une implication élevées. Par conséquent, il fournira des efforts quant à la réalisation ce qui augmentera la probabilité de réussite (Lecomte, 2004).

De surcroît Ryan et Deci (2000), dans la théorie de l'auto-détermination, ont identifié trois besoins humains fondamentaux interagissant dans la motivation : l'autonomie, le sentiment de compétences et les relations avec autrui. Ces besoins innés doivent être satisfaits pour ainsi, accéder au bien-être psychologique. Ziviani et al. (2013) les définissent ainsi :

- L'autonomie correspond au fait que l'enfant puisse choisir individuellement un objectif, une activité en fonction de ses intérêts et de ses valeurs.
- Le sentiment de compétences est le fait de croire en des objectifs, de s'estimer capable d'agir et de les atteindre.
- Les relations avec autrui se réfèrent à un sentiment de connexions réciproque avec une ou des personne(s), un soutien et un lien sécurisant en présence d'autrui.

- **Facteurs liés à l'environnement**

L'environnement physique, social, culturel et institutionnel peuvent avoir une influence positive ou négative sur l'engagement de l'enfant, tout comme les dimensions affectives et comportementales (Law et King, 2014/2016 ; Majnemer et al., 2010).

La famille joue un rôle fondamental dans l'engagement et la motivation de leur enfant. Il est d'autant plus prégnant lorsque l'enfant est jeune puisqu'il est davantage dépendant pour les occupations de la vie quotidienne (Law et King, 2014/2016). Majnemer et al. (2010) soulignent l'influence que peut avoir la motivation de l'enfant à satisfaire des besoins d'autonomie et de

compétences sur le comportement familial. Les auteurs notent également que les difficultés de l'enfant peuvent avoir un impact négatif au sein de la famille quand elles engendrent une motivation plus faible pour la réalisation de ses occupations. De plus, Law et King (2014/2016) ont pu mettre en avant qu'un enfant avait tendance à participer intensément lorsque la famille était engagée et qu'elle valorisait ses capacités.

D'autres facteurs liés à l'environnement sont également à prendre compte : l'aspect socio-économique de la famille, l'intérêt que porte la famille et l'enfant pour certains types d'occupations ou d'activités ainsi que les relations de soutien établies auprès de la famille et de l'enfant (Law et King, 2014/2016).

- **Facteurs liés à l'occupation, à l'activité**

Suite à l'étude réalisée par Majnemer et al. (2010) sur la motivation des enfants présentant une paralysie cérébrale, il a pu être mis en évidence que lorsqu'un enfant maîtrisait l'activité qui lui procurait du plaisir alors, sa motivation était plus élevée. A contrario, en fonction de ses difficultés, l'enfant pouvait présenter une faible motivation pour les activités faisant appel à ses capacités cognitives et/ou motrices.

De plus, les activités ou les occupations doivent être significatives pour l'enfant c'est-à-dire en lien avec ses intérêts et ses buts prédéfinis. Cette prise en compte favorisera sa motivation et son engagement (Trombly, 1995 cité par Meyer, 2007, p 32). Casteleijn et De Vos (2007) soulignent, également, que l'activité ou l'occupation doit être adaptée à l'état motivationnel de l'enfant lors de l'accompagnement en ergothérapie (cité par Meyer, 2013c, p147).

Les facteurs liés à l'enfant, à l'environnement ainsi qu'à l'activité ou à l'occupation sont des éléments à prendre en compte lors de l'accompagnement en ergothérapie ; ils jouent un rôle primordial sur « l'énergie du faire » de l'enfant. De plus, une approche occupationnelle ainsi qu'une pratique centrée sur le client et notamment sur l'enfant favorisent sa motivation et son engagement durant une prise en soin ergothérapique. Pour cela, quels sont les moyens mis à la disposition de l'ergothérapeute ?

2.3.3. Les évaluations : quels outils en ergothérapie ?

En pratique, il existe des outils d'évaluation permettant d'établir à la fois le profil occupationnel et les buts de l'enfant (Meyer, 2007). Ainsi, comme le souligne Majnemer et al. (2010), les objectifs doivent être déterminés en fonction des besoins et des priorités de l'enfant en lien avec ses occupations de vie quotidienne. Tenant compte de toutes ces exigences,

l'ergothérapeute peut établir la mise en place d'objectifs, dits « SMART » qui répondent à ces cinq critères : Spécifique, Mesurable, Acceptable, Réaliste et définis dans le temps (Bonhomme et al., 2010 ; Krasny-Pacini, Hiebel, Pauly, Godon et Chevignard, 2013).

Certains de ces outils d'évaluation, plus spécifiques à une pratique ergothérapeutique, vont être succinctement détaillés :

- **MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel**

La MCRO est un outil d'évaluation en cohérence avec la philosophie du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO). Promouvoir l'occupation est l'un des principaux objectifs de l'ergothérapie depuis 1997. C'est à cette date et au regard des recherches scientifiques que l'ACE a développé le modèle conceptuel nommé « Modèle Canadien du Rendement Occupationnel ». Ce dernier n'a cessé d'évoluer tant au niveau de sa conception que dans son nom. A ce jour, les ergothérapeutes peuvent baser leur pratique professionnelle sur le modèle conceptuel : MCREO. Celui-ci repose sur le rendement et l'engagement occupationnel en tant qu'interaction dynamique entre la personne, son environnement et ses occupations. Le MCREO favorise ainsi la pratique centrée sur le client, prenant en compte sa subjectivité et ses besoins propres. Ce modèle s'intéresse à la fois aux dimensions de la personne avec la composante affective, cognitive, physique, spirituelle et aux dimensions environnementales avec la composante culturelle, institutionnelle, physique, sociale. Quant à l'occupation, elle s'insère entre la personne et son environnement, et se définit en trois catégories : les soins personnels, la productivité et les loisirs (Polatajko et al., 2013).

En pratique, la MCRO se déroule sous la forme d'un entretien semi-directif entre l'enfant, accompagné ou non de sa famille, et l'ergothérapeute (Kaiser, Braun et Rhyner, 2005). L'entretien a pour objectif d'identifier les problématiques occupationnelles (soins personnels, productivité, loisirs) de l'enfant dans sa vie quotidienne tout en tenant compte de son environnement (Morel-Bracq, 2017b). Pour cela, l'enfant hiérarchise ses difficultés puis se focalise sur les cinq qu'il juge essentielles. Ensuite, il attribue une cotation de son rendement et de sa satisfaction pour chacune d'entre elles. Ainsi, en identifiant avec l'enfant ses problématiques, l'ergothérapeute élaborera le processus en ergothérapie reposant sur l'engagement de l'enfant dans ses occupations significatives (Kaiser et al., 2005 ; Morel-Bracq, 2017b). La mesure est réalisée à deux moments du processus d'intervention : lors de l'évaluation formative afin d'identifier les priorités occupationnelles de l'enfant et lors de l'évaluation

sommative pour déterminer si un changement de rendement et/ou de satisfaction s'est produit par rapport au niveau des problématiques relevées initialement (Kaiser et al., 2005).

Cet outil d'évaluation est destiné aussi bien pour les enfants, les adultes et les personnes vieillissantes rencontrant des difficultés occupationnelles. Mais quels sont les apports de la MCRO lors d'une prise en soin pédiatrique ? Afin de répondre à cette question, Kaiser et al. (2005) ont mené une étude sur l'utilisation de la MCRO auprès d'enfants et de leurs parents. Les principaux apports mis en avant sont les suivants :

- La MCRO rend légitime l'accompagnement en ergothérapie auprès de l'enfant et de ses parents mais aussi auprès des professionnels.
- La mesure participe à une approche centrée sur le client. Elle permet une centration des besoins et des occupations de l'enfant ainsi qu'une compréhension du niveau de son autonomie au quotidien.
- La MCRO aide la famille et l'ergothérapeute à prendre conscience des difficultés de l'enfant.
- L'outil permet de formaliser et de structurer l'entretien.
- L'ergothérapeute identifie davantage les valeurs et les besoins de la famille.
- L'entretien donne du sens au suivi en ergothérapie.

Cependant, Kaiser et al. (2005) ont pu relever deux freins à l'utilisation de la MCRO. Le premier étant le système de cotation (de 0 à 10) de l'importance, du rendement et de la satisfaction des problématiques occupationnelles. L'enfant et la famille l'associent au système de notation scolaire. L'outil d'évaluation fournit une échelle visuelle analogique qui peut-être peu signifiante selon l'âge de l'enfant. Pour tenter de palier à cela, le Groupe d'Echange des Pratiques Pédiatriques en Ergothérapie ([GEPPE], 2016) a élaboré une échelle analogique simplifiée (Annexe 5). Le second frein relevé est organisationnel avec la notion du temps nécessaire pour la passation de la MCRO qui peut être conséquent.

Enfin, les ergothérapeutes ayant participé à l'étude ont déclaré qu'ils utilisaient la MCRO comme un guide d'entretien plutôt que comme un outil d'évaluation. Pour eux, cette mesure est davantage un moyen de favoriser le partenariat avec l'enfant et la famille ce qui permet d'instaurer une relation de confiance (Kaiser et al., 2005).

- **MHAVIE : Mesure des Habitudes de Vie**

MHAVIE est une auto-évaluation dont l'objectif est de recueillir, à l'aide d'un questionnaire, le degré de réalisation des habitudes de vie. La MHAVIE est inspirée du Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH – PPH) de Fougeyrollas. Elle permet d'établir le profil de participation sociale, d'identifier les difficultés dans les occupations de vie quotidiennes et de déterminer le niveau de satisfaction de l'enfant. La MHAVIE comprend douze catégories pour les habitudes de vie et six catégories pour les rôles sociaux. Le questionnaire se décline en trois versions dont deux destinés à la population pédiatrique : enfants de la naissance à 4 ans et enfants âgés de 5 à 13 ans (Fougeyrollas, Noreau et Lepage, 2014).

- **PACS : Paediatric Activity Card Sort**

PACS est un outil destiné aux enfants âgés de 5 à 14 ans. Cet outil se décline sous forme d'images montrant des enfants en action lors d'occupations (soins personnels, productivité, loisirs). Il permet de documenter la perception qu'à l'enfant vis-à-vis de sa performance occupationnelle, de cerner son niveau d'engagement et d'identifier son profil occupationnel. Ces éléments faciliteront la détermination des objectifs et la planification de l'intervention (GEEPE, 2017).

- **PEGS : Perceived Efficacy Goal Setting System**

PEGS est une échelle picturale dont l'objectif est de mesurer la perception de l'enfant quant à sa performance dans les trois domaines relatifs à l'occupation. Il s'adresse aux enfants âgés de 5 à 9 ans.

L'enfant détermine les occupations pour lesquelles il est en difficulté puis, assisté par l'ergothérapeute, il identifie et priorise les objectifs d'intervention en fonction des occupations où il souhaite progresser.

De plus les parents et les enseignants, par le biais d'un questionnaire, évaluent les compétences de l'enfant. Cette évaluation se base sur les mêmes items que ceux présentés à l'enfant. Ainsi, ils listent des objectifs qu'ils pensent souhaitables à travailler lors de l'accompagnement en ergothérapie (Missiuna, Pollock, Law, Walter et Cavey, 2006).

Missiuna et al. (2006) soulignent que le PEGS incite l'ergothérapeute à exercer une pratique centrée sur le client en aidant l'enfant à établir les objectifs du suivi en ergothérapie en fonction de ses besoins.

- **COSA : Child Occupational Self-Assessment**

COSA est une auto-évaluation réalisée à l'aide d'un questionnaire destiné aux enfants âgés de 6 à 17 ans. Il est basé sur le concept du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) de Kielhofner. Ce questionnaire mesure à quel point l'enfant se sent compétent ainsi que la valeur qu'il perçoit dans ses occupations de vie quotidienne (Kramer, Kielhofner et Smith, 2010). Comme le souligne Kramer et al. (2010), COSA facilite l'implication de l'enfant dans le processus d'intervention.

- **OT'hope**

OT'hope est un outil d'auto-évaluation privilégiant une approche occupationnelle et également une approche centrée sur l'enfant. L'ergothérapeute peut l'utiliser auprès d'enfants âgés de 5 à 18 ans. L'outil cible les trois domaines de l'occupation et ainsi l'enfant, par le biais d'images, détermine ses objectifs à travailler lors de l'accompagnement (Guide d'utilisation : outil thérapeutique pour l'autodétermination d'objectifs pédiatriques en ergothérapie [OT'hope], 2018).

- **GAS : Goal Attainment Scaling**

GAS est une méthode qui permet d'écrire des échelles d'évaluation personnalisées. Elles consistent à élaborer, à mesurer, à apprécier et à quantifier l'efficacité et les progrès que l'enfant réalise durant la prise en soin. Cette méthode implique l'enfant dans le choix d'objectifs réalisables de rééducation ou de réadaptation. L'échelle est écrite en 5 points allant de « -2 » correspondant au niveau initial à « +2 » représentant le meilleur résultat espéré par rapport à l'objectif. Elle permet de quantifier les progrès (Krasny-Pacini et al., 2013). Krasny-Pacini et al., (2013) ont passé en revue la littérature scientifique sur le sujet et ont pu mettre en évidence certains points tels que :

- L'implication de l'enfant et de la famille dans le choix des objectifs permettait un meilleur transfert des acquis dans la vie quotidienne.
- La motivation de l'enfant plus élevée durant l'accompagnement lorsque les objectifs sont déterminés et qu'ils sont en concordance avec ses besoins.
- Lors de la prise en soin en pédiatrie, il est primordial d'impliquer la famille dans le choix des objectifs étant donné que les occupations et les besoins sont perçus différemment par l'enfant, la famille, les thérapeutes, le médecin.
- La communication et l'engagement de l'enfant sont favorisés.

Toutefois, la mise en place du GAS exige des thérapeutes de se familiariser avec l'élaboration des objectifs afin que cet outil soit profitable à l'enfant et à sa famille.

Pour résumer le GAS est une méthode centrée sur l'enfant, ses occupations et son environnement tout en favorisant également la communication.

2.3.4. Les moyens propres à l'ergothérapie

- **La relation thérapeutique et attitude de l'ergothérapeute**

Créer une relation thérapeutique de confiance est une priorité dans l'accompagnement ergothérapeutique auprès d'enfants (Lirondière, 2010). Cette relation dépend davantage des compétences relationnelles du thérapeute que de ses compétences techniques (Meyer, 2007). La notion de confiance émane de la pratique centrée sur la personne de Rogers (2013). Cette pratique permet à l'enfant d'exploiter, de développer et de réaliser tout son potentiel (Rogers, 2013).

De plus, Hopkins & Smith (1978) mettent en avant l'importance de s'intéresser et de comprendre les intérêts de l'enfant pour instaurer une relation de confiance. Sans confiance, l'enfant ne sera pas motivé et par conséquent ne s'engagera pas dans l'accompagnement, ce qui aura un impact sur la réussite de la thérapie (cité par Meyer, 2007, p 28).

De cette relation thérapeutique se dégage une « sensibilité » qui s'exprime au rythme du processus d'intervention, au cours des paroles échangées mais aussi aux ajustements corporels et comportementaux (Meyer, 2007).

En pédiatrie, la prise en soin nécessite une vision holistique de l'enfant. Il est alors indispensable d'instaurer, également, une relation thérapeutique avec la famille. Cette relation se construit peu à peu. Afin de la développer et de l'enrichir, l'ergothérapeute doit réaliser des échanges réguliers, être à l'écoute mais aussi respecter les silences. S'intéresser à l'organisation familiale, valoriser et soutenir les ressources et les compétences des parents, permet à l'ergothérapeute d'instaurer une relation égalitaire. Ce lien repose à la fois sur une relation de confiance et sur la recherche de solutions communes pour l'enfant dans l'objectif de développer son autonomie et son indépendance. L'ergothérapeute développe également leurs sentiments de compétence en prenant en considération leurs observations dans le quotidien de l'enfant, (Santinelli, 2010). La prise en compte de tous ces éléments est essentielle mais certains facteurs peuvent entraver ou influencer la relation de confiance entre la famille et l'ergothérapeute. Il peut être cité : le vécu des parents par rapport à l'annonce du diagnostic, les relations antérieures

établies auprès de différents thérapeutes ainsi que le manque d'informations et de transparence de la part du thérapeute (Santinelli, 2010).

L'instauration de la relation thérapeutique vient en complément de l'approche centrée sur la personne pour laquelle Carl Rogers (2013) a défini trois attitudes clés sur lesquelles les ergothérapeutes peuvent s'appuyer pour créer une ambiance propice à l'épanouissement et au(x) changement(s) lors de l'accompagnement. **L'authenticité** est la première attitude clé qui peut être définie comme étant la capacité de l'ergothérapeute à laisser ses attitudes et ses sentiments s'exprimer dans la relation. « Il y a concordance, ou congruence, entre ce qu'il ressent au plus profond de lui-même, ce dont il est conscient, et ce qu'il montre à son client » (Rogers, 2013, p 167). Par conséquent, l'ergothérapeute ne peut se « cacher » derrière sa « façade professionnelle ». La seconde attitude est qualifiée de « **regard inconditionnellement positif** » ; le thérapeute ne juge pas l'enfant. Il accepte, il s'ouvre à ce que peut ressentir l'enfant (colère, confusion, peur, mécontentement, fierté, etc). Cette attitude favorise alors l'accroissement des progrès thérapeutiques. Enfin, la troisième attitude, **l'empathie**, signifie que l'ergothérapeute perçoit et ressent les sentiments éprouvés par l'enfant. Il communique et partage sa compréhension des ressentis avec l'enfant. Cette attitude singulière et dynamique place l'empathie comme un facteur efficace de changement dans l'accompagnement.

De plus, Meyer (2007) souligne l'importance de prendre en compte la gestion émotionnelle de l'enfant. Le respect et la reconnaissance de l'expérience d'autrui sont des notions complémentaires à celles décrites précédemment par Rogers. Lors des séances avec l'enfant, l'ergothérapeute doit :

- Accepter de l'écouter se plaindre de sa situation actuelle.
- Accepter d'interrompre la séance pour échanger, avec l'enfant, sur le sujet qui le contrarie, le déstabilise.
- Accéder aux demandes de l'enfant en lui proposant d'intervenir, à sa place, auprès d'autrui (famille, professionnel, etc).
- De comprendre les moments de découragements et de colère.

- **Les fondamentaux d'une séance d'ergothérapie**

L'organisation générale des séances, prévue par l'ergothérapeute, a un impact sur la motivation de l'enfant. Certains paramètres sont à prendre en considération.

Tout d'abord, il est essentiel que l'ergothérapeute explique, de façon compréhensible selon l'âge de l'enfant, le processus d'intervention et notamment le déroulé de la séance (Lirondière, 2010). Un rythme d'intervention, bien adapté à l'enfant, permet d'avoir un impact positif à la fois sur la motivation et sur la relation de confiance (Hopkins & Smith, 1978, cité par Meyer, 2007, p 28).

Il est aussi possible de proposer à l'enfant de choisir une activité ou une occupation qui lui soit à la fois agréable et motivante (Lirondière, 2010 ; Majnemer et al., 2010). Cette dernière est généralement ludique et peut être en lien avec ses soins personnels, ses loisirs ou sa productivité. De plus le thérapeute peut organiser des mises en situation correspondantes aux besoins et aux capacités de l'enfant (Lirondière, 2010). Afin de croître la motivation et l'engagement de l'enfant, l'ergothérapeute pourra utiliser le jeu en tant que « médiateur à la relation et à l'accompagnement » (Lirondière, 2010). Il est qualifié d'activité significative, porteuse de sens pour son environnement social. Le jeu stimule les capacités motrices et sensorielles, l'adaptation, l'autonomie, l'expression, le sentiment de maîtrise, l'imagination mais aussi il apporte du plaisir. La notion de plaisir, mis en avant par Ferland (2010), a un impact bénéfique sur la motivation de l'enfant. En l'absence de plaisir, l'enfant est amené à se désintéresser rapidement de l'activité. En séance d'ergothérapie, le plaisir est soutenu par une interaction ludique entre l'ergothérapeute et l'enfant. Cette attitude ludique regroupe différentes notions : la curiosité, le sens de l'humour, la prise d'initiative, la spontanéité, le goût de relever des défis en référence avec la notion de « juste défi » décrit par Majnemer et al. (2010) et le plaisir (Ferland, 2010). En pratique, l'ergothérapeute possède un large répertoire de matériels ludiques permettant ainsi de soutenir la motivation : jouets, jeux éducatifs, matériel papier/crayon, peinture, etc. Quel que soit le niveau de difficulté des activités, il est important qu'elles soient présentées à l'enfant de façon ludique (Lirondière, 2010).

Enfin, une attention particulière doit être portée sur les caractéristiques de l'activité thérapeutique proposée (Majnemer et al., 2010). Tout d'abord, Hopkins & Smith (1978) ont mis en lumière que l'ergothérapeute doit proposer des activités signifiantes et significatives pour l'enfant (cité par Meyer, 2007, p 28). Si elles sont en lien avec des besoins psychologiques, des besoins de contrôle et d'estime de soi ainsi que des besoins relationnels, l'enfant sera d'autant plus motivé (Estes et Pierce, 2014/2016). Puis, l'activité doit offrir des opportunités d'expérimentation, être suffisamment stimulante, permettre à l'enfant de surmonter l'échec, d'avoir le choix de demander de l'aide, d'apprendre à réaliser l'activité de façon adéquate ou décider de changer. L'ergothérapeute va, également, intégrer la notion de « juste défi » en

graduant les difficultés afin d'apporter une progression au cours des séances (Majnemer et al., 2010). Selon les difficultés et/ou les progressions identifiées par l'ergothérapeute et l'enfant, des ajustements peuvent être mis en place telles des adaptations de type guidance verbale et/ou physique, modification environnementale, simplification ou complication de l'activité. Dans le cas où l'ergothérapeute cible son intervention sur les occupations, il laissera davantage l'enfant prendre des initiatives puisqu'il connaît ses routines, son environnement et le matériel dont il dispose (Meyer, 2007).

L'observation est également une composante permettant d'apprécier la motivation et l'engagement de l'enfant. Elle se situe à la frontière entre l'attitude propre de l'ergothérapeute et les caractéristiques d'une séance. L'ergothérapeute porte son attention sur l'expression et le comportement de l'enfant lors de la séance ou bien lors d'une activité/occupation. L'ergothérapeute peut estimer, de façon subjective, le degré d'engagement en étant à l'affût de signes de plaisir ou de déplaisir (Meyer, 2007). Il reste également attentif à certaines réflexions de l'enfant comme : « je n'ai pas la force ; je n'ai pas le courage, je n'ai pas l'envie de m'investir ». Ces propos soulignent l'état motivationnel dans lequel se situe l'enfant (Meyer, 2013c). Cette analyse fine est primordiale pour ajuster la prise en soin en fonction de ce que l'ergothérapeute perçoit de l'enfant (Meyer, 2007).

En résumé, dans le cadre d'un traitement par injection de TB, la motivation de l'enfant est un aspect essentiel à prendre en compte dans l'accompagnement en ergothérapie. Un des objectifs de l'ergothérapeute sera de soutenir la motivation de l'enfant en le rendant acteur tout au long du suivi. Pour cela, il s'appuiera d'une part sur sa vision holistique et sur sa pratique et, d'une part, prendra en compte la personnalité de l'enfant, ses difficultés occupationnelles, ses besoins et ses souhaits ainsi que ceux de sa famille.

Le cadre conceptuel, développé précédemment, avait pour vocation de préciser la question de recherche, rappelée ci-dessous :

Comment un processus ergothérapeutique, à travers une approche occupationnelle, peut soutenir la motivation d'un enfant présentant une hémiplégie cérébrale infantile durant l'accompagnement d'une rééducation intensive post-toxine ?

La suite de cette étude permettra d'évaluer la qualité de l'hypothèse formulée, selon laquelle :

L'ergothérapeute pourra soutenir, durant l'accompagnement d'une rééducation intensive post-toxine, la motivation de l'enfant en identifiant, d'une part, le profil occupationnel ainsi que les facteurs intervenant dans la motivation et, d'autre part, en instaurant une relation de confiance.

3. Cadre de recherche

Dans cette partie de l'étude, il sera exposé la méthodologie d'enquête, l'analyse des résultats ainsi que la discussion qui en découle, permettant de confirmer ou d'infirmer l'hypothèse de recherche.

3.1. La méthodologie d'enquête

3.1.1. La population questionnée par l'enquête

Dans l'optique d'éprouver mon hypothèse, j'ai souhaité réaliser mon recueil de données auprès d'ergothérapeutes. Ce choix s'explique par le fait, qu'à travers ma question de recherche, j'interroge la pratique ergothérapique exercée durant le suivi intensif post-toxine auprès d'enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile. Mon objectif est double :

- Identifier les moyens utilisés par les ergothérapeutes pour soutenir la motivation de l'enfant durant ces prises en soin intensives.
- Recueillir leurs retours d'expériences quant à l'impact qu'aurait la mise en place d'un processus ergothérapique en lien avec les occupations signifiantes de l'enfant et sa motivation.

Afin d'identifier au mieux les ergothérapeutes susceptibles de répondre aux questions en lien avec mon outil d'enquête, j'ai sélectionné les critères d'inclusion suivants :

- Ergothérapeute exerçant en France et ayant obtenu(e)s le Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute.
- Ergothérapeute pratiquant soit au sein d'une structure sanitaire type Centre de Rééducation Fonctionnelle (CRF) ou Soins de Suite et de Réadaptation pédiatrique (SSR), soit dans une structure médico-sociale type Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) ou Institut d'Education Motrice (IEM). J'inclue les deux types de structures (sanitaires et médico-sociales) puisque les accompagnements ergothérapiques peuvent y être réalisés.
- Ergothérapeute exerçant auprès d'une population pédiatrique, âgée de six à douze ans, présentant une hémiplégie cérébrale infantile.
- Ergothérapeute réalisant ou ayant réalisé des suivis consécutifs au traitement par injection de TB.

3.1.2. La méthode d'enquête choisie : l'entretien

Pour cette enquête, je privilégie la méthode de recueil de données par entretien semi-directif. Je justifie ce choix par le fait que je souhaite recueillir l'expérience et le ressenti des

ergothérapeutes mais également appréhender la subjectivité de la motivation. Comme le souligne Tétreault, Blais-Michaud et Caire (2014), et Van Campenhoudt, Marquet et Quivy (2017a), l'entretien consiste à recueillir auprès des personnes interrogées leurs expériences humaines ainsi que leurs perceptions et leurs réflexions en lien avec leurs pratiques quotidiennes. L'ensemble de ces données obtenues sont qualifiées de qualitatives.

L'entretien repose sur une entrevue individuelle entre la personne interrogée (l'ergothérapeute) et l'interviewer (étudiante – moi-même) en lien avec les thèmes abordés dans mon étude (Tétreault et al., 2014 ; Van Campenhoudt et al., 2017a). Des échanges interactifs permettent alors de collecter les expériences des ergothérapeutes, leurs pratiques et leurs ressentis vis-à-vis de la motivation des enfants durant les prises en soin intensives post-toxine. Dans ce cadre, les dialogues laissent place à une certaine spontanéité, une liberté de réponse qui facilite l'expression du ressenti de l'ergothérapeute, et apporte de nouveaux éléments nuancés et riches d'expériences. Toutefois, une attention particulière doit être portée sur les informations échangées. Ces dernières sont qualifiées d'approfondies et ne doivent pas être vécues comme intrusives (Tétreault et al., 2014). Il est donc primordial, comme le souligne Tétreault et al. (2014), d'instaurer une relation de confiance favorisant la prise d'initiative à s'exprimer. Parallèlement, une attitude d'écoute, de bienveillance et de neutralité doit être mise en place (Tétreault et al., 2014 ; Van Campenhoudt et al., 2017a).

Préalablement à l'entretien, des questions ouvertes et courtes sont rédigées, sous la forme d'un guide d'entretien, en lien avec les thématiques abordées dans mon enquête. Ce support peut être modifié tant dans l'ordre des questions que dans la formulation selon la réactivité et les réponses des ergothérapeutes. Les informations obtenues sont ainsi plus riches, plus précises, de meilleures qualités et permettent une analyse de contenu plus fine à la fin de l'entretien (Van Campenhoudt et al., 2017a).

3.1.3. Les moyens et les outils utilisés

En prélude de ce travail de recherche et devant la spécificité de mon sujet, j'ai élaboré une base de données comportant les structures susceptibles de proposer ce type d'accompagnement intensif post-toxine, auprès d'enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile. Mes recherches ont été principalement effectuées via internet en consultant des annuaires répertoriant les structures sanitaires et médico-sociales pédiatriques. Suite à un échange avec ma maîtresse de mémoire et les ergothérapeutes rencontrés lors de mon stage, cette base de données s'est enrichie. Pour réaliser plus facilement les entretiens, les structures retenues sont essentiellement situées en Ile de France. J'ai ainsi pu contacter par téléphone vingt-quatre

établissements dont quatre établissements sanitaires (CRF et SSR confondus), six structures IEM, dix établissements SESSAD et quatre ergothérapeutes libéraux. Suite à de nombreux échanges téléphoniques, trois ergothérapeutes exerçant en structure sanitaire et un(e) ergothérapeute travaillant en SESSAD ont acceptés de participer à l'entretien semi-directif que je leur proposais.

Pour mener à bien ces échanges, un guide d'entretien (Annexe 6) d'une trentaine de questions, en lien avec le cadre conceptuel de l'étude, a été élaboré et testé. Certaines de ces questions étaient spécifiques au type d'établissement (sanitaire et médico-social) dans lequel exercent les ergothérapeutes interrogé(e)s. D'autres questions de relance ont été formulées dans l'hypothèse où la compréhension ne soit pas efficiente. Toutes ces questions ont été réparties en cinq parties :

- La première partie était consacrée aux données socio-démographiques des ergothérapeutes interrogé(e)s.
- La deuxième concernait le protocole de soin pré et post-toxine ainsi que l'hémiplégie cérébrale infantile.
- La troisième partie était en lien avec l'intervention en ergothérapie et notamment le processus d'intervention en ergothérapie.
- La quatrième ciblait le thème et le terme « occupation ».
- La cinquième et dernière partie se rapportait au concept de « motivation », à l'impact qu'à la motivation sur les prises en soin intensives et les moyens utilisés par les ergothérapeutes.

En amont de chaque entretien et afin de recueillir le consentement libre et éclairé de chaque ergothérapeute, une attestation de consentement autorisant l'enregistrement audio (Annexe 7) a été envoyée par courriel. Cette attestation a été lue, complétée et signée par chacun(e) d'entre eux/elles et m'a été ensuite retournée par courriel soit en amont de l'entretien soit le jour le même.

En raison de la localisation géographique et de la disponibilité des ergothérapeutes, les quatre entretiens se sont déroulés sous la forme d'une entrevue téléphonique. Je me suis assurée, avant de débiter chaque entretien, que les modalités de temps et de lieu (pièce calme, absence de distracteur, impératif professionnel, etc) étaient favorables au bon déroulement de l'entrevue téléphonique. Chaque entretien a duré entre cinquante minutes et une heure quinze. J'ai porté une attention toute particulière sur la durée puisque, comme le souligne Tétreault et al. (2014), au-delà d'une heure - une heure trente d'entretien la personne interrogée risque d'être fatiguée

et ainsi perdre tout intérêt à l'entretien. De plus, avant de débiter l'entretien a proprement parlé, j'ai redéfini le thème et les objectifs de mon étude, le déroulé ainsi que les considérations éthiques. Ces dernières font références à la préservation de l'anonymat et de la confidentialité des propos tenus par les ergothérapeutes interviewé(e)s tant dans la retranscription que dans l'analyse des données, à l'utilisation des données limitée au cadre strict de cette étude, à la conservation de l'enregistrement audio ainsi qu'à la liberté de réponse aux diverses questions et au droit de regard des propos (Tétreault et al., 2014). Après avoir exposé toutes ces informations et avant de poser mes questions en lien avec mon étude, je me suis assurée de la bonne compréhension de toutes ces notions auprès des ergothérapeutes. Durant les échanges, je me suis appuyée à la fois sur le guide d'entretien et sur les réponses que me fournissaient les ergothérapeutes. Ainsi, j'ai pu adapter l'ordre de mes questions pour rendre l'entretien le plus fluide possible et, parfois, utiliser la reformulation afin d'inciter les ergothérapeutes à développer leurs réponses. Pour conclure chaque entretien, j'ai invité les ergothérapeutes à apporter des informations complémentaires qu'ils/elles estimaient utiles ou bien à poser d'autres questions. De plus, je leurs ai demandé s'ils/elles souhaitaient recevoir la retranscription de l'entretien et/ou des éléments de l'étude. Enfin, je les ai remercié(e)s pour leurs collaborations et pour le temps précieux qu'ils/elles ont bien voulu m'accorder.

3.1.4. La méthode d'analyse des données

Suite à la passation des entretiens, la transcription anonyme et exhaustive de chacun d'entre eux a été effectuée dans leur intégralité. Cette démarche permet une analyse de contenu qualifiée de qualitative. Il s'agit alors de prendre du recul vis-à-vis des interprétations spontanées ainsi qu'à extraire et à étudier les données, complexes et détaillés, recueillies par le biais des entretiens. Cette analyse repose sur un traitement méthodique des informations (Van Campenhoudt et al., 2017b). La méthodologie utilisée est l'analyse thématique. En pratique j'ai effectué, dans un premier temps, une analyse complète de chaque entretien indépendamment les uns des autres, puis regroupé les mots ou les phrases en fonction des thématiques et des catégories retenues dans la grille d'analyse. Dans un second temps, j'ai analysé de manière transversale et comparative l'ensemble des entretiens (Van Campenhoudt et al., 2017b).

3.2. Les résultats et l'analyse de l'enquête

Afin de préserver l'anonymat des ergothérapeutes interrogés, je les renommerai de la façon suivante : « E1 », « E2 », « E3 », « E4 » et d'utiliser le genre masculin. Le chiffre est attribué de manière aléatoire par rapport à l'ordre de réalisation des entretiens (Annexe 8 à 11). J'ai choisi

d'inclure l'intégralité des retranscriptions des entretiens afin de garantir l'accès des données ; notion importante dans la recherche.

Les résultats émanant des entretiens ainsi que leur analyse (Annexe 12) sont structurés selon les thématiques utilisées dans l'analyse de contenu.

3.2.1. Le profil des ergothérapeutes interrogés

Comme développé précédemment, j'ai pu réaliser quatre entretiens auprès d'ergothérapeutes répondant aux critères d'inclusions définis.

Le tableau (Tableau 1) ci-dessous permet de synthétiser les données socio-démographiques de chaque ergothérapeute.

	E1	E2	E3	E4
Age	30 ans	31 ans	29 ans	40 ans
Année d'obtention du diplôme	2012	2014	2015	2002
Parcours professionnel	Premier emploi en établissement pour enfants polyhandicapés durant 2 ans. En janvier 2015, mi-temps sur un établissement regroupant IEM et IME. Depuis septembre 2019, SSR pédiatrique.	Depuis l'obtention du diplôme exerce à mi-temps en SSR pédiatrique et SSR gériatrique.	Depuis l'obtention du diplôme exerce en IEM et CRF pédiatrique.	Premier emploi en SSR adulte puis en SSR pédiatrique. Différentes expériences à temps partiel en crèche, service d'accompagnement pour maintien à domicile et conseil en aides techniques. Depuis 2003, temps partiel en SESSAD.
Années d'expériences dans la structure actuelle	1 an et demi	6 ans	5 ans et demi	3 ans et demi

Tableau 1 : Caractéristiques des ergothérapeutes interrogés

3.2.2. Le protocole de soin pré-toxine et les bilans

- **Orientation et indication vers un bilan pré-toxine**

Les quatre ergothérapeutes interrogés soulignent que les enfants sont généralement orientés vers un bilan pré-toxine (consultation et évaluations) par un médecin MPR travaillant

à la fois dans une structure sanitaire (CRF et SSR) et dans un établissement médico-social de type SESSAD. E1 ajoute que certains médecins, connaissant l'offre de soin de la structure sanitaire, orientent également des enfants pour ce type de traitement. E2 et E4 informent que les médecins MPR effectuent des consultations au sein d'une structure médico-sociale soit de façon hebdomadaire (E4), soit bimensuelle ou mensuelle (E2).

L'indication de réaliser un bilan pré-toxine est posée au cours :

- D'une consultation annuelle (E1 et E3).
- D'une consultation en hôpital de jour (E2).
- D'une consultation (E4).
- D'une hospitalisation complète (E2).
- Suite à une demande de la famille (E1 et E4).

• **Objectifs thérapeutiques du traitement par injection de toxine botulinique**

Auprès d'enfants, âgés de six à douze ans, présentant une hémiplégie cérébrale infantile l'ensemble des ergothérapeutes ont identifié trois objectifs thérapeutiques (Figure 3). Ils réalisent essentiellement un accompagnement répondant à un objectif fonctionnel qui consiste à « *diminuer la spasticité, faciliter un mouvement, faciliter la réalisation des activités de vie quotidienne, redonner fonctionnalité au bras hémiplégique* » (E3). L'un des ergothérapeutes évoque également une prise en soin dont l'objectif est esthétique (E2). Ce type de demande émane d'enfants ayant des mains fermés ou « *biaisés* » et pour qui l'esthétique a son importance. Ce traitement, lui permettrait de « *l'utiliser plus et [...] aussi moins la cacher.* » De façon générale, l'objectif esthétique est en lien avec l'objectif fonctionnel. De plus, E1 identifie un objectif orthopédique qui sera en lien avec la « *posture* » et « *les douleurs* » de l'enfant dans le but d'éviter les rétractions.

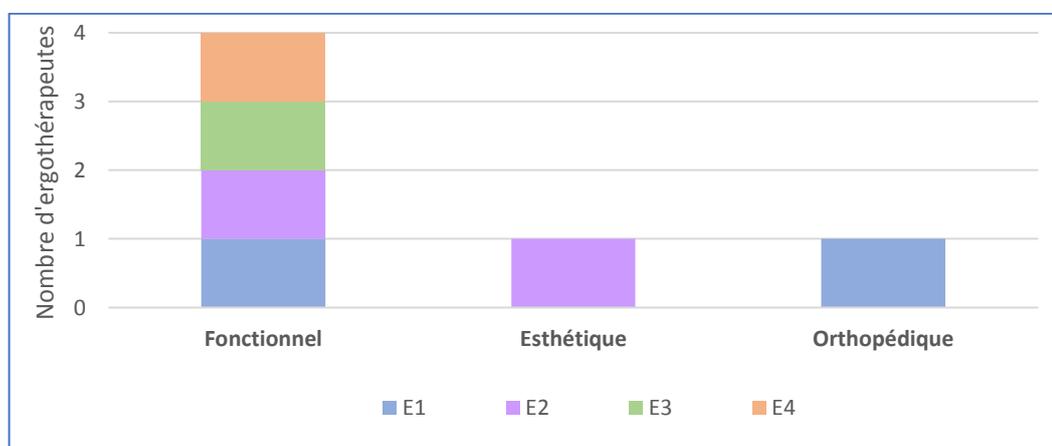


Figure 3 : Objectifs thérapeutiques du traitement par injection de toxine botulinique

- **Les bilans inclus dans le protocole de soin par toxine botulinique**

Aux vues des entretiens, les ergothérapeutes (E1, E2, E3) ont indiqué que le protocole de soin par TB variait d'une structure sanitaire à l'autre. E2 précise qu'il réalise les bilans en post-toxine et, occasionnellement, en pré-toxine. E1 et E3 ne les réalisent qu'en pré-toxine. Néanmoins, ils montrent (E1, E3, E4) que le protocole de soin est réalisé par une équipe pluriprofessionnelle composée d'ergothérapeutes, de kinésithérapeutes et de médecins MPR. Exerçant en SESSAD, E4 effectue des bilans orientés sur le quotidien de l'enfant en pré-toxine. Il regroupe des bilans environnementaux, des bilans « *axés sur l'indépendance et l'autonomie du jeune en situation concrète* » ainsi que des vidéographies. Ces données permettent de compléter le bilan réalisé, par l'ergothérapeute et le kinésithérapeute, au sein de l'établissement X ; « *bilan composé de l'AHA et d'autres évaluations comme un bilan analytique* ». L'ensemble des bilans permettent « *d'avoir des demandes qui soient précises tant auprès de la famille que de l'utilisateur pour sa toxine* ».

Les bilans sont répertoriés dans le tableau ci-dessous (Tableau 2).

Ergothérapeute
<ul style="list-style-type: none"> - Bilan pré-toxine • AHA (E1 et E3) • Bilan environnemental (E4) • Bilan axé sur l'indépendance et l'autonomie (E4) • Bilan sensitif (E1) • Entretien (E1 et E3) • Vidéographie du membre supérieur (E1 et E3) • Vidéographie du quotidien (E4) - Bilan post-toxine • AHA (E2) • Bilan de dextérité fine et globale : Box and block test et purdue pegboard (E2) • Bilan de préhension maison (E2) • Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (E2) • MCRO (E2)
Kinésithérapeute
<ul style="list-style-type: none"> - Bilan pré-toxine • Bilan analytique (E1 et E3)
Médecin de Médecin Physique et Réadaptation
<ul style="list-style-type: none"> - Bilan pré-toxine • Consultation avec l'enfant et la famille (E1 et E3) • Discussion en équipe pluridisciplinaire (E1, E3 et E4) • Orientation vers un chirurgien en fonction des résultats du bilan (E3)

Tableau 2 : Bilans inclus dans le protocole de soin par toxine botulinique

3.2.3. Les accompagnements rééducatifs lors du protocole post-toxine

- **Suivi rééducatif durant l'hospitalisation**

Afin de réaliser les rééducations en lien avec le traitement par injection de TB, les enfants sont admis soit en hospitalisation complète soit en hospitalisation de jour (E1, E2 et E3). Dans le cas d'une hospitalisation complète, la scolarité est poursuivie au sein de l'établissement sanitaire (E1, E2 et E3). En hôpital de jour, l'accueil peut varier :

- E2 souligne que l'enfant est accueilli « *en hôpital de jour les lundis, mercredis et vendredis après-midi* » et par conséquent sa scolarisation continue au sein de son établissement scolaire habituel. Pour ce type de rééducation, les enfants sont majoritairement accueillis en hôpital de jour.
- E3 explique que l'enfant est accueilli en journée complète durant la semaine, de 9h à 17h. L'enfant effectue alors sa scolarité au sein de l'établissement sanitaire.

Dans le cadre d'un accompagnement en SESSAD, les modalités de lieu ne changent pas ; la rééducation s'effectue soit à l'école, au domicile, au centre de loisirs ou bien encore chez les grands-parents (E4).

Durant les entretiens, les ergothérapeutes soulignent la notion d'intensité pour chacune des prises en soin. Les ergothérapeutes, travaillant au sein d'une structure sanitaire (E1, E2 et E3), précisent que les séances d'ergothérapie et de kinésithérapie sont au nombre de trois à cinq par semaine. La rééducation se déroule sur une durée allant de trois semaines minimums à un mois et demi.

Exerçant en SESSAD, E4 indique qu'en règle générale une séance d'ergothérapie est rajoutée par rapport au suivi habituel, soit deux séances par semaine. Concernant la kinésithérapie, la séance hebdomadaire est maintenue. La durée de la rééducation se poursuit « *... jusqu'à temps que l'effet des toxines ne soit plus optimal* ». Il précise également que « *s'il y a besoin d'une rééducation beaucoup plus intensive avec des rééducations au moins une fois par jour voir parfois deux petites séances par jour, les jeunes restent au sein de l'établissement X pour un mois, un mois et demi, voir deux mois.* »

L'ensemble des ergothérapeutes spécifient, d'une part, que les rééducations dans le cadre d'un traitement post-toxine sont intensives et, d'autre part qu'elles se réalisent auprès de différents professionnels paramédicaux (Figure 4).

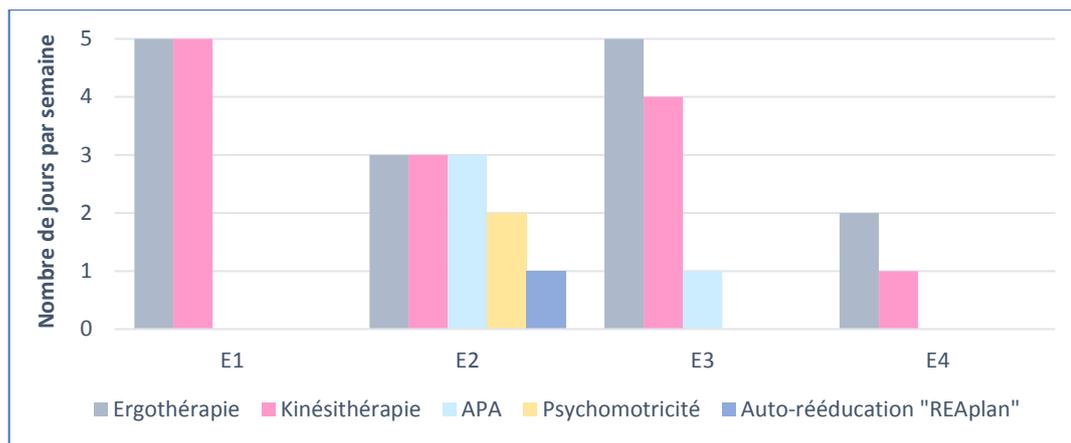


Figure 4 : Fréquence des séances rééducatives

Deux professionnels sont au cœur de l'accompagnement rééducatif : l'ergothérapeute et le kinésithérapeute. Pour E2, s'ajoutent en plus des séances auprès d'un enseignant APA (Activité Physique Adaptée) et d'un psychomotricien. Une auto-rééducation y est aussi associée par l'utilisation d'un robot médical le « REApplan » ainsi que « de l'auto-rééducation à la maison ». Concernant les séances d'APA, E2 précise qu'elles sont organisées en fonction « de l'objectif et du projet de l'enfant. ». De plus E3 explique qu'en complément du suivi APA, il s'ajoute parfois « des temps de mises en situation écologique qui peuvent être le repas ou le levé en fonction du mode d'hospitalisation ». E4 souligne « qu'il pourrait y avoir de la psychomotricité mais pas là où je travaille ».

- **Suivi rééducatif en dehors de l'hospitalisation**

Les enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile ont un suivi régulier au sein de différentes structures et notamment médico-sociales. Les ergothérapeutes interrogés ont tous listé un suivi en SESSAD mais également un suivi en IEM (E1 et E3) ou un suivi en libéral (E2). Durant le temps de la rééducation intensive, ces suivis sont suspendus (E1, E2 et E3). Cette suspension s'explique par le fait que l'enfant pourrait être découragé devant les nombreux suivis (SESSAD, rééducations post-toxine) auxquels s'ajoutent la scolarité (E2). E2 explique que durant la rééducation intensive, de l'auto-rééducation au domicile peut être cumulée avec plus ou moins de la contrainte induite. Ainsi, l'ensemble des accompagnements peuvent engendrer de la fatigue chez l'enfant. E4 précise qu'au sein du SESSAD, le suivi peut être adapté selon la personnalité de l'enfant, ses besoins et son emploi du temps. Certaines séances importantes peuvent être maintenues mais elles seront travaillées de façon à répondre à l'objectif du traitement par la toxine. Cependant, des prises en soin peuvent être interrompues durant un ou deux mois le temps de la rééducation intensive post-toxine.

3.2.4. La définition de la motivation et sa nécessité durant le processus d'intervention

Les ergothérapeutes ont défini le concept de « motivation » comme étant pour l'enfant un « *choix de réaliser quelque chose* » (E1), une « *envie d'atteindre un but* » (E1), un « *investissement* » durant la rééducation (E2) ainsi qu'un « *engagement* » à effectuer « *une tâche ou un projet* » (E3). Impliqué dans « *un projet qui a du sens pour lui* » (E4), l'enfant devenu « *acteur* » (E1 et E4) ressent une « *volonté d'agir* » (E1) et se motive vraiment dans la réalisation d'une activité. Cependant, un ergothérapeute a pu identifier deux « *approches* » (E3) de la motivation. Il y a bien sûr le cas où l'enfant porte un véritable intérêt au projet dans lequel il éprouve du « *plaisir* » (E1 et E3) et une « *satisfaction* ». Mais il peut arriver aussi que la réalisation d'une activité soit ressentie comme contraignante. L'enfant fera alors l'effort volontaire et nécessaire tout en se disant « *c'est un mauvais moment à passer, une fois que c'est passé, c'est plus à faire* ». C'est en fait une motivation : à passer à autre chose. E4 précise également que l'enfant ne sera motivé dans un projet que s'il est « *demandeur* », s'il ressent un « *besoin* » et s'il y met du « *sens* ». E3 souligne la notion de « *variabilité dans le temps* » de la motivation quand l'intérêt que porte l'enfant au projet n'est pas constant. Enfin E1 évoque le lien entre la motivation de l'enfant et « *les récompenses* » qu'il peut en attendre.

Les ergothérapeutes ont tous mis en avant l'importance de la motivation durant les prises en soin ergothérapeutiques. La motivation est « *au cœur de la prise en charge* » (E1), « *c'est un vrai moteur pour les enfants* » (E2). Pour mener à bien la rééducation, la « *participation* » et la « *volonté* » de l'enfant sont essentielles (E1). De plus, un ergothérapeute insiste sur l'importance de la motivation car sans elle, l'enfant sera « *passif* » et par conséquent la rééducation ne pourra pas se dérouler dans de bonnes conditions (E4). Dans ses propos, il précise que l'enfant ne pourra pas « *réinvestir* », « *transférer* » et « *s'approprier* » les acquis dans sa vie quotidienne. Il réalisera, également, sa rééducation « *pour faire plaisir à l'autre* » (E4).

3.2.5. La compréhension et l'implication de l'enfant et de sa famille au projet

La compréhension du projet thérapeutique et l'implication à la fois de l'enfant et sa famille sont primordiaux. Le discours des quatre ergothérapeutes va dans ce sens.

Tout d'abord, la compréhension du projet thérapeutique « *a un gros impact sur la motivation* » (E2). Comme le souligne E3, l'enfant ne pourra être motivé que s'il est « *conscient de pourquoi il le fait* ». Il précise que la compréhension « *dépend des âges et du niveau de l'enfant* ». E3 explique que les

enfants, âgés de six à douze ans, sont dans une « *phase de transition* ». Cette dernière correspond à un début de compréhension et d'identification des difficultés ainsi certains enfants comprennent l'intérêt du traitement et sont « *porteur du projet* ». De plus, E3 affine sa pensée et mène une réflexion sur les enfants âgés de six/sept ans dont la compréhension se limite à : « *mon bras ne fonctionne pas bien, j'ai des piqûres pour que je puisse le travailler et pour que mon bras fonctionne mieux* ». E2 ajoute qu'une bonne compréhension permet de mobiliser l'enfant et sa famille sur la durée de la rééducation intensive.

Puis, l'enfant « *doit être d'accord avec le projet thérapeutique* » (E1) et surtout il faut « *une adhésion de la part du jeune avant que les toxines soient faites* » (E4). E3 met en avant que l'enfant doit être « *concerté* » par les professionnels et par ses parents dans la prise de décision du projet. « *Si l'enfant n'est pas d'accord avec le projet thérapeutique, il ne sera pas motivé* » (E1). Comme le souligne E4, il doit y avoir une adéquation parfaite du projet thérapeutique avec le projet de vie de l'enfant si l'on souhaite vraiment avoir son adhésion. Il est également nécessaire que les besoins soient clairement identifiés par l'enfant et sa famille. A cela s'ajoute que la prise en compte des disponibilités de la famille comme par exemple le souhait de réaliser la rééducation durant les vacances scolaires (E3). E1 soutient les précédents propos en mettant en lumière la nécessité de prendre en compte les souhaits de l'enfant ; informations essentielles pour son implication dans le projet.

Enfin, E2 et E4 mettent en avant l'importance de la qualité des informations transmises. Ces dernières apportent une meilleure compréhension du projet permettant un impact positif sur l'implication. « *Mieux c'est expliqué [...], mieux on peut prévoir des objectifs et mieux on va pouvoir les motiver* » (E2). Comme le souligne E4, les familles savent que, sans leur implication, il est inutile de commencer le projet thérapeutique. Il ajoute que dans certaines cultures ou familles, les parents « *peuvent avoir des pensées magiques dans le sens où l'enfant va guérir avec les toxines* ». Il est donc primordial d'apporter les explications claires, précises et appropriées aux familles.

3.2.6. Les facteurs soutenant la motivation lors de l'évaluation formative

- **Profil occupationnel**

Au cours du bilan pré-toxine (E1, E3 et E4) ou du bilan post-toxine (E2), les ergothérapeutes recueillent, auprès de l'enfant et de sa famille, les demandes et les difficultés de vie quotidienne de l'enfant. En fonction de l'âge de l'enfant, ce recueil d'informations est réalisé plus spécifiquement auprès des parents puisque, comme l'explique E3, ils compensent les difficultés. Cette démarche s'explique par le fait que l'enfant n'a pas « *forcément d'attente* », ne se représente pas ses difficultés et l'impact que cela peut avoir sur son quotidien.

Par le biais du profil occupationnel, les ergothérapeutes cherchent à connaître :

- Le niveau d'autonomie et d'indépendance de l'enfant dans ses activités de vie quotidienne (E1 et E4) en posant des questions du type : « *Est-ce que tu réalises seul tes activités de vie quotidienne ? As-tu besoin d'aide ? Si tu as besoin d'aide, c'est dans quelle activité ?* » (E1).

- Les intérêts personnels de l'enfant (E1).

- Le contexte de vie permettant d'avoir « *une vision globale de l'environnement de l'enfant* » (E2).

Ces informations recueillies apportent certaines pistes d'occupations ou d'activités pouvant être proposées lors de la rééducation à l'enfant (E1). L'un des ergothérapeutes attire cependant l'attention sur le fait que se renseigner sur les activités de vie quotidienne permet « *d'impliquer vraiment la famille et l'enfant dans le projet* » (E1).

- **Utilisation d'outils pour l'élaboration du profil occupationnel**

Pour recueillir les informations en lien avec le profil occupationnel, l'entretien et la MCRO ont essentiellement été cités.

Selon le niveau cognitif de l'enfant, E2 explique utiliser la MCRO avec les parents car l'enfant peut être en difficulté pour « *trouver des objectifs et de les quantifier* ». Cet outil permet « *d'identifier, avec les parents, les différents contextes des actes de la vie quotidienne qui posent problèmes* ». La prise en compte des difficultés ainsi que des objectifs sont toujours discutés avec l'enfant. E2 souligne tout de même que la passation de la MCRO auprès d'enfants ayant « *un bon niveau cognitif* » peut se révéler difficile et nécessite de « *l'expliquer longtemps* ». Il utilise l'échelle fournie par la MCRO et n'a pas le réflexe d'utiliser des « *échelles modifiées* » de peur que ces dernières ne soient pas assez fines.

De son côté, E3 utilise de façon ponctuelle la MCRO auprès d'enfants âgés de dix à douze ans. Pour les enfants plus jeunes, âgés de six à neuf ans, il pense que l'outil OT'Hope serait plus adapté mais sans l'avoir encore utilisé. Actuellement, il recueille les informations principalement par le biais de l'entretien et des observations.

Quant à E1 et E4, ils n'utilisent pas d'outil. Prochainement, E4 va assister à une formation sur la MCRO. Lors de l'entretien, E1 a évoqué la MHAVIE et la MCRO mais n'utilise aucun des deux. Il précise ne pas utiliser la MCRO par manque de formation. Néanmoins, il trouve ces outils intéressants dont le but est de cibler « *des objectifs avec le jeune pour qu'il soit acteur de sa prise en charge* » et cela permettrait également de préciser le « *niveau de satisfaction de l'enfant* ». Cependant il pense que l'utilisation des outils, et notamment de la MHAVIE, alourdirait le bilan pré-toxine. L'emploi des outils demanderait une réorganisation des bilans.

- **Définition des objectifs thérapeutiques**

L'ensemble des ergothérapeutes sont unanimes pour dire que les objectifs thérapeutiques doivent répondre aux souhaits, aux intérêts et aux attentes évoqués par l'enfant et sa famille.

L'élaboration des objectifs se construit sur les informations collectées lors des entretiens (E1 et E3), des bilans pré-toxine (E1, E3 et E4) et post-toxine (E2), de la MCRO (E2). Comme le souligne E2, si l'enfant « *sait que l'on va dans son sens avec ses objectifs alors il sera motivé* ». Il met en lumière le lien étroit et indissociable entre motivation et objectifs : « *la motivation va permettre de prévoir des objectifs ensemble* » et « *la motivation ça lui permet d'atteindre ses objectifs* ». Les objectifs sont « *propres* » à l'enfant et « *souvent la famille va dans le même sens que l'enfant* » (E4).

E1, E2 et E3 expliquent, également, que les objectifs sont établis en fonction du projet de traitement par TB sachant que l'intérêt de l'injection de ce produit est de « *travailler une certaine fonction du membre supérieur* » (E3). E3 évoque un « *objectif qui est purement analytique* » et qui s'ajoute à des « *objectifs de la vie quotidienne* ».

Dans le cadre d'une rééducation post-toxine, E4 indique que les objectifs établis sur l'année sont « *remodelés avec la famille et l'enfant* » dans le but de répondre aux exigences du projet. Ces objectifs ne sont pas forcément nouveaux, ils restent pour l'essentiel axés sur « *un projet autour de l'indépendance et de l'autonomie* ».

3.2.7. Les facteurs influençant la motivation lors de l'exécution du traitement

- **Relation thérapeutique**

Les ergothérapeutes s'accordent tous sur l'importance d'établir une relation thérapeutique avec l'enfant pour stimuler son engagement et sa motivation ; elle est « *primordiale* » (E2). Une relation de qualité amène l'enfant à prendre du « *plaisir à passer du temps avec l'ergothérapeute* » (E3). « *L'alliance thérapeutique* » permet à l'ergothérapeute de diriger la motivation de l'enfant « *sur autre chose* » c'est-à-dire de l'inciter à travailler une action qu'il ne souhaitait pas vraiment réaliser ou qu'il ne se sentait pas capable de réussir (E2). La relation thérapeutique apporte, également, un cadre « *plus contenant* » et « *de confiance* » (E2) laissant l'enfant effectuer ses essais sans peur du jugement, ni de l'échec, jusqu'à l'entendre dire « *j'aimerais bien qu'on essaie de faire ça pour voir si j'y arrive ?* » (E2). C'est aussi la relation qui aide l'enfant à verbaliser ses ressentis, « *ce qu'il est entrain de vivre* », ce qu'il est « *entrain de faire et pourquoi il le fait* » (E4). Sans oublier que dans un « *climat de sécurité* » et une « *relation saine* » l'enfant, en toute confiance, peut vraiment « *profiter de ses séances* » (E4). La relation thérapeutique favorise le transfert des acquis quand l'ergothérapeute soutient et rassure l'enfant sur ses capacités (E2). Au cours de cette relation, l'ergothérapeute apprend à connaître l'enfant et en fonction de sa personnalité, il peut fixer des objectifs précis qui pourront

motiver l'enfant (E4). E4 souligne que la relation thérapeutique permet également d'aborder certains thèmes comme, par exemple, le thème de « *l'ordre de l'intime* ». Les questions abordées au cours de la relation ne doivent pas être perçues trop intrusives par l'enfant pour ne pas rompre le lien de confiance avec l'ergothérapeute. Le but est de bien faire comprendre à l'enfant l'aide que va lui apporter l'ergothérapeute pour l'accompagner et progresser dans son indépendance et son autonomie.

- **Attitude de l'ergothérapeute**

Afin de motiver les enfants, les ergothérapeutes utilisent des « *renforceurs* » (E1), des « *encouragements* » (E1 et E3), des « *compliments* » (E1) sans oublier de valoriser l'enfant (E4). E3 s'exprime sur le rôle de l'ergothérapeute face à l'échec d'un enfant et insiste sur le fait qu'il faut être attentif à ne pas « *confronter le jeune à des échecs* ». Dans le but d'accompagner l'enfant à prendre conscience de ses progrès, l'attitude de l'ergothérapeute est essentielle (E1, E3 et E4). L'enfant, conscient de ses capacités, peut transposer ses acquis « *en dehors de l'établissement* » (E1) et, comme le souligne E3, l'enfant développe ainsi « *une espèce de fierté* ». Par le biais de l'observation (E1) et de questionnements (E1 et E3), les ergothérapeutes peuvent amener l'enfant à prendre du recul sur tout le travail et les progrès accomplis. Un feedback visuel, à l'aide de vidéographies, est également un moyen utilisé par les ergothérapeutes (E1 et E4). L'enfant voit ainsi « *que tous ses efforts ont un impact* » (E4).

En complément de toutes ces informations, E2 explique que l'imagination des enfants dans cette tranche d'âge est encore présente et qu'il est possible de s'y appuyer pour « *initier l'activité* ». Il se base alors sur des histoires, il peut « *rigoler* » avec l'enfant et faire preuve de « *créativité* », en modifiant et en adaptant les jeux, pour entretenir l'attention de l'enfant et préférer le changement. L'« *interaction* » permet à l'enfant de se « *mobiliser tout au long de la séance* » dans un « *esprit de compétition* ».

- **Activités thérapeutiques**

Les ergothérapeutes sont unanimes pour dire que l'activité thérapeutique a un impact motivationnel pour l'enfant ; « *L'activité est un facteur important dans la motivation* » (E3). E3 met en avant que pour ce type de rééducation, la motivation de l'enfant est davantage axée sur le contenu de chaque séance « *qu'est-ce que je vais faire pendant les séances de rééducation ?* » que sur le « *projet de rééducation* » en lui-même. Selon les ergothérapeutes, les activités doivent être « *en lien avec les centres d'intérêts* » de l'enfant (E1, E3 et E4) et ses « *habitudes de vie* » (E1). Chaque enfant a sa personnalité, ses émotions, ses passions dont il faut tenir compte en sélectionnant des

activités « *propres à l'enfant et individuelles* » (E4) et qui ont du « *sens* » pour lui (E1 et E3). Elles doivent être en lien avec l'âge et le genre de l'enfant (E1) et être « *plaisantes* » (E3).

L'attrait de l'activité proposée en séance « *joue sur la motivation et l'envie de continuer* » la rééducation (E3). E2 utilise le « *modèle ludique* » incitant ainsi l'enfant à « *vouloir plus facilement venir en séance car c'est un jeu, on rigole* ». Et lorsque l'ergothérapeute souhaite travailler une « *fonction* » avec l'enfant, l'activité doit avoir un écho avec ses centres d'intérêts et lui être « *significatives* » (E3). Le graphique ci-dessous (Figure 5) expose les types d'activités thérapeutiques utilisés par les ergothérapeutes. Ces derniers effectuent, de façon majoritaire, des mises en situation ainsi que des jeux dans le cadre d'une rééducation intensive post-toxine.

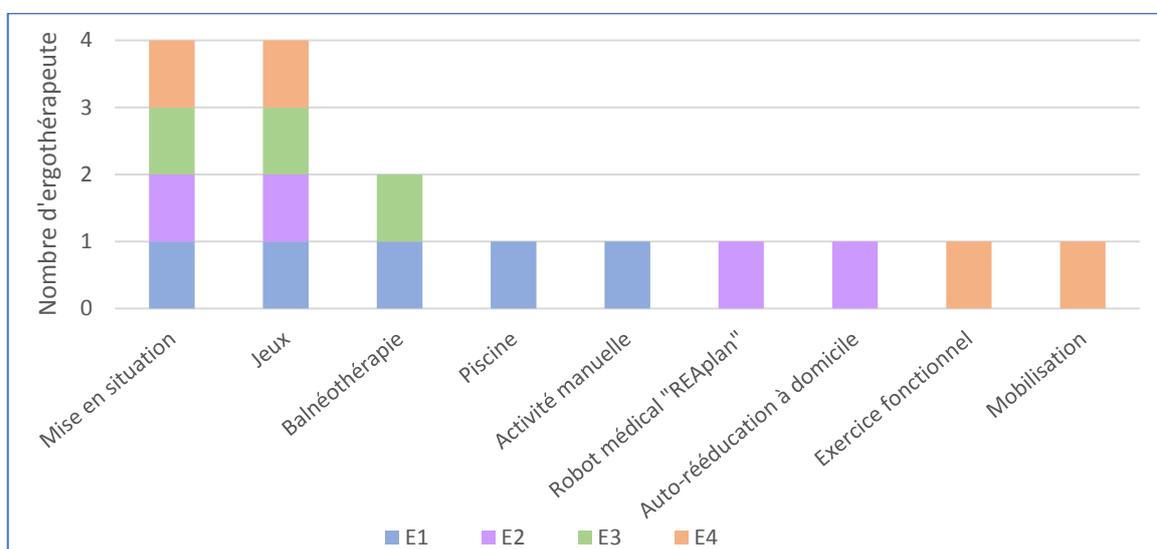


Figure 5 : Type d'activités thérapeutiques

Les mises en situation, comme l'explique E3, sont « *un moteur* » incitant l'enfant à s'impliquer dans sa rééducation. Dans l'ensemble, elles sont généralement « *proche d'une situation écologique* » (E1) qui permet de faire « *quelque chose de très très concret* » (E2). E1 précise qu'elles sont en lien avec l'évaluation formative et les demandes de l'enfant. E4 réalise des mises en situation, notamment au domicile, qui sont, remarque-t-il, « *plus écologiques* » et « *qui correspondent davantage aux besoins et à la demande du jeune* ». Les ergothérapeutes ont cité comme exemple : l'habillage (E2, E3, E4), la toilette (E1 et E3), la cuisine (E1 et E4), mettre ses chaussures et les lacer (E4).

La catégorie « jeux » présente une grande diversité : jeux analytiques (E1, E3, E4), jeux de société (E1 et E3), jeux de construction (E1), jeux symboliques (E3), jeux de plateau (E3). E2 précise qu'il utilise « *tous les jeux* ». Le choix est fonction de l'objectif qui peut être, par exemple,

un travail en lien avec « *la dextérité, la manipulation, la coordination* ». Pour favoriser la motivation de l'enfant, E2 privilégie le jeu et évite les activités dites « *analytiques* ».

La catégorie « Auto-rééducation à domicile » fait référence à un programme mis en place au sein de l'établissement où exerce E2. Il est composé d'exercices donnés par l'ergothérapeute, l'APA et le kinésithérapeute à l'enfant effectuant une rééducation post-toxine. Une infirmière, formée à l'Education Thérapeutique du Patient (ETP), présente et explique le programme à l'enfant ainsi qu'à sa famille.

Concernant les thérapies rééducatives utilisées par les ergothérapeutes, la thérapie bimanuelle et unimanuelle sont pratiquées de façon systématique. E2 et E3 mettent en place la thérapie par contrainte mais sans y intégrer la contrainte induite en tant que telle avec une contrainte matérielle. L'absence de matériel, de type « *moufle* », « *gant* » (E2), s'explique par un manque de temps à les « *customiser* » (E2). La notion de contrainte « *verbale* » (E2) est privilégiée sollicitant verbalement l'enfant à utiliser sa main parétique lors des activités.

- **Organisation favorisant l'implication lors des séances**

L'organisation générale d'une séance est singulière à chaque ergothérapeute.

Deux ergothérapeutes (E3 et E4) mettent en avant la notion de variétés d'activités durant les séances. La variété permet d'éviter le sentiment de lassitude durant une rééducation qualifiée d'intensive (E3). Lors d'une séance, E4 propose aux enfants des « *moments un peu moins ludiques et des moments beaucoup plus ludiques* ». Il souligne que cette alternance d'exercices donne à l'enfant l'envie de s'impliquer davantage. Dans cette même perspective, E3 préconise de « *réguler les activités et leur intensité* » pour entretenir la motivation.

Durant les séances, le programme des activités est à la discrétion de chacun. De façon systématique, E1 propose mais n'impose pas l'activité alors que E4 définit au préalable, avec l'enfant, l'activité qu'il souhaite réaliser. E2, en raison de l'organisation du service, oriente et impose les activités à l'enfant, tout du moins au début de la rééducation. Par la suite, quand l'enfant connaît mieux les jeux et qu'il n'a pas « *envie de faire un jeu* », le choix entre deux ou trois jeux reste possible. Il précise qu'en général l'enfant choisit « *le moins pire* ». Deux ergothérapeutes (E1 et E3) procèdent de cette manière : ils proposent à l'enfant de choisir entre plusieurs jeux, qu'ils ont au préalable prédéfini, ou bien alors l'enfant est libre de choisir un jeu du service. Ainsi, l'implication de l'enfant dans sa rééducation sera plus efficiente, il se sentira acteur et pourra se dire « *j'ai choisi le jeu* » (E3). E1 et E3 expliquent que si le jeu ne correspond pas tout à fait aux objectifs de la rééducation alors, les règles du jeu sont adaptées. Concernant les activités

et notamment les activités analytiques, E4 soumet des challenges ou des petits concours d'une séance à l'autre pour motiver l'enfant. Pour la dernière activité de la séance, E4 propose à l'enfant une activité qu'il apprécie tout particulièrement ; une clôture de séance appréciée par l'enfant qui participe et s'investit jusqu'à la dernière minute. Cette méthode permet de « *rebooster* » (E4) l'enfant pour la fin de séance.

- **Troubles associés**

Les ergothérapeutes reconnaissent tous que les troubles associés ont un impact sur la rééducation. Il est donc essentiel d'en tenir compte dans la « *mise en place de la rééducation intensive* » (E3) et d'adapter les activités en conséquence (E1, E2 et E3).

Parmi ces troubles associés, les ergothérapeutes citent les :

- Troubles praxiques (E1 et E4).
- Troubles neurovisuels (E1) et troubles visuo-constructifs (E2) pour lesquels « *le jeu* » doit être adapté afin de ne pas confronter l'enfant à l'échec (E1 et E2) ce qui pourrait engendrer une baisse ou une absence de motivation (E1). Les troubles visuo-constructifs entraîne une limitation « *dans le choix des jeux* » (E2).
- Troubles attentionnels qui vont impacter la motivation de l'enfant « *à rester sur un jeu* » et vont requérir un changement de jeu régulier (E2).
- Troubles dysexécutifs pour lesquels l'enfant peut présenter des « *persévérances* ». Il ne parvient pas à « *se mobiliser* » pour modifier sa façon de réaliser un geste (E2).
- Troubles du comportement (E3).
- Déficience intellectuelle (E3), un trouble à prendre en compte dans l'organisation de la rééducation. L'ergothérapeute se demande quel peut être le degré de prise de conscience du « *côté motivationnel* » pour ces enfants.
- Fatigabilité importante (E3).
- Mouvements dystoniques et syncinésies pouvant gêner l'enfant durant la rééducation (E4). L'ergothérapeute décrit et explique les troubles ainsi que les raisons pour lesquelles l'enfant rencontre des difficultés à réaliser un geste. Il élabore, également, avec l'enfant des stratégies mieux adaptées pour parfaire son indépendance dans son quotidien.
- Troubles de la sensibilité profonde et superficielle ayant un impact sur la motivation de l'enfant notamment lorsqu'ils sont importants (E4). L'enfant atteint de ces troubles se heurte à des difficultés pour exécuter certains gestes et par conséquent sa « *marge de progrès* » pourra être « *assez faible* ».

- Troubles gnosiques (E4).
- « Difficultés au niveau du schéma corporel » (E4).

- **Implication de la famille**

L'implication de la famille, lors de la rééducation intensive, est essentielle (E2 et E4). E2 et E4 estiment que l'investissement des parents a un impact positif sur la motivation de leur enfant (E2). Dans l'attente de résultats, ils vont davantage « *le stimuler* » (E2) au domicile et l'encourager à se motiver. L'auto-rééducation effectuée au domicile permet à la famille d'avoir sa « *place dans la rééducation* » (E2). Comme le souligne E2, les professionnels et les parents travaillent ensemble avec pour objectif que l'enfant progresse, qu'il « *puisse faire plus* ». De cette façon, la famille observe et constate directement les « *résultats* » de la rééducation (E2). E4 précise qu'en raison du nombre de séance proposé par la structure, il est indispensable que l'enfant soit « *acteur* » durant sa rééducation. La famille tient un rôle important de soutien et l'ergothérapeute apporte son expérience pour les guider dans ce sens. Les parents viennent en aide auprès de leur enfant seulement quand il est « *en grande difficulté* » dans ses activités de vie quotidienne (E4). Cette attitude permet ainsi la poursuite des efforts de l'enfant au-delà de la période rééducative post-toxine (E4). Dans ce « *travail transversal* », l'enfant ne retire que « *des bénéfices* » qui lui permettent d'être plus « *autonome et indépendant* » au quotidien (E4).

- **Lieu de réalisation des séances**

En fonction des structures d'exercice, le lieu de réalisation des séances est variable (Figure 6).

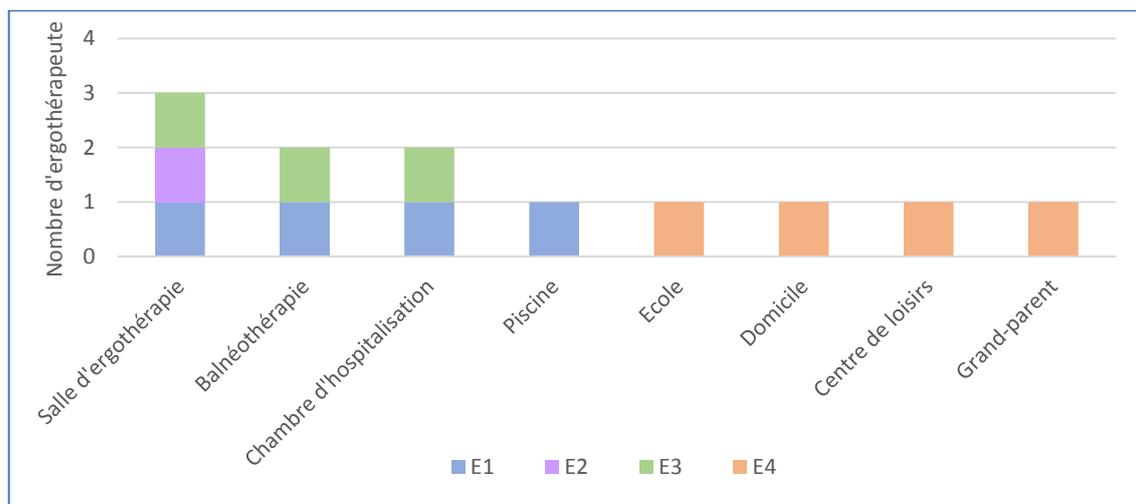


Figure 6 : Lieu de réalisation des séances

Les ergothérapeutes, exerçant au sein d'une structure sanitaire, réalisent les prises en soin dans leur établissement en utilisant les infrastructures mises à disposition (E1, E2 et E3). E4 travaillant au sein d'un SESSAD effectue les accompagnements dans le milieu de vie habituel de l'enfant et précise intervenir, le plus fréquemment, à l'école. Cependant, il attire l'attention sur le lieu où se déroule les séances ; il doit être sécurisant avec peu de passage. Pour E4, cette configuration aidera l'enfant à se motiver (E4). Dans le cadre d'une rééducation post-toxine, le découpage des séances en SESSAD est le suivant : « *une séance à l'école et une séance au domicile* », dans la mesure du possible (E4). Comme le souligne E4, les séances au domicile répondent davantage « *à la demande* », « *aux besoins et à la vie quotidienne du jeune* ». Dans cet environnement, certaines activités sont plus faciles à réaliser comparé à un service de rééducation où l'activité peut être effectuée de « *manière artificielle* » ou « *difficilement* » réalisable. Les activités au domicile permettent d'utiliser « *le matériel* » dont l'enfant se sert dans sa vie quotidienne. Ces situations, « *plus écologiques* », répondent aux habitudes de vie de l'enfant, lui donnent « *envie de faire* » et par conséquent il se sent « *beaucoup plus motivé* ».

3.2.8. Les facteurs liés à l'enfant

Lors de l'entretien, E3 met en avant l'importance de la préparation et de l'organisation du séjour auprès de l'enfant. Prendre en considération que ce nouveau « cadre de vie » ne doit pas provoquer une baisse ou une perte de motivation durant la rééducation. Cette réflexion tient au fait que l'enfant « *est sorti de son fonctionnement quotidien* » avec la perte de ses repères notamment scolaire et rééducatif. Comme E3 le souligne « *ça peut être violent d'être catapulté dans un centre avec pleins de nouvelles personnes [...] qu'il ne connaît pas spécialement* ». A tous ces ressentis, s'ajoute une sur-sollicitation liée à la rééducation intensive (E3) pouvant entraîner une « *surcharge mentale* » en lien avec la fatigue (E4).

La motivation peut être influencée « *par d'autres choses que sa rééducation* » (E4). L'enfant peut avoir l'esprit préoccupé par des problématiques de camaraderie et familiale.

D'autres facteurs peuvent aussi influencer la motivation de l'enfant. Selon l'effet du traitement par TB, la motivation de l'enfant peut être impactée. Suite à l'injection, certains enfants ne peuvent plus réaliser des « *choses* » qu'ils faisaient auparavant (E4). De plus, E4 explique que la prise en compte des centres d'intérêts encourage alors l'enfant dans sa motivation.

3.2.9. La collaboration entre les structures médico-sociales et sanitaires

Lors des entretiens téléphoniques, il a été mis en évidence que la collaboration entre les structures médico-sociales et sanitaires était plus ou moins « directe ». E2 explique qu'il n'a pas forcément de lien direct avec les structures médico-sociales. Il échange de façon ponctuelle lorsqu'il y a une problématique d'aménagement ou d'autres « *problématiques, autres que la rééducation pure* ». Le lien est essentiellement écrit via le compte-rendu transmis par le médecin MPR. E3 rejoint l'avis de E2 ; le lien n'est pas systématique, « *c'est au cas par cas* » et tout dépend des structures, des médecins et également des équipes. Malgré tout, E3 précise « *qu'il y a quand même cette volonté de travailler ensemble* ». Il explique que les échanges sont plus nombreux auprès des établissements avec qui il travaille régulièrement. E3 estime que les professionnels se déplacent une fois sur cinq lors des bilans pré-toxine. Ces échanges facilitent « *la synthèse* » suite au bilan pré-toxine mais également « *l'observation et la connaissance de l'enfant* ». De son côté E4 explique que le lien entre les deux structures est important. Ce lien est direct. E4 assiste aux consultations du médecin MPR ou du chirurgien (en cas de chirurgie) puis aux synthèses des bilans et récupère les vidéographies réalisées lors du bilan par l'établissement X.

3.2.10. La baisse ou l'absence de motivation

- **Périodes observées**

Les ergothérapeutes E1, E3 et E4 ne relèvent pas de période spécifique en lien avec une baisse ou une absence de motivation. Cependant E1 évoque une baisse de motivation en l'absence de résultats, « *quand le jeune ne voit pas ses progrès, ne s'en rend pas compte* » ou qu'il « *est trop exigeant* ». E3 ajoute, toutefois, qu'une légère dégradation de la motivation peut être observée lors des périodes durant lesquelles l'enfant vient de façon trop ponctuelle (une demi-journée par semaine). Le rythme des séances n'est plus suffisamment soutenu et l'enfant « *perd un peu cette notion d'immersion dans le centre* ». E4 n'a pas identifié de véritables périodes de démotivation. Mais la fréquence des séances de rééducation est déterminante. En effet, à raison de deux séances, « *les enfants ne sont pas trop trop lassés* ». Ce rythme de rééducation permet de trouver plus facilement « *des choses qui les motivent* » et de capter plus efficacement leur attention. Néanmoins, en début et en fin d'accompagnement rééducatif, E2 observe une baisse de motivation. L'injection de TB « *censée apporter un gain* » provoque chez l'enfant « *une perte au niveau de la force* ». Cet état engendre de l'insatisfaction et la motivation s'en ressent ; l'enfant se dit « *je n'y arriverai jamais* », « *c'est pas possible* ». De même en fin d'accompagnement, l'intensité de la rééducation peut occasionner de la lassitude, de la fatigue et une diminution de la motivation. Les enfants en ont « *marre* » et c'est pourquoi la période de rééducation n'excède guère plus d'un mois à un mois et demi.

- **Signes révélant une baisse ou une absence de motivation**

Des signes à la fois verbaux et comportementaux sont identifiés par les ergothérapeutes. E1, E2 et E3 expliquent qu'ils observent et perçoivent « assez vite » (E1) ces alarmes. De plus, E3 précise que « le physique va aussi avec les paroles » et que « les attitudes corporelles envoient des signaux ».

Signes verbaux

« Un jeune qui n'est pas dans la discussion ou qui est fermé » (E1)
 « Des jeunes qui ne vont pas oser dire qu'ils n'ont pas envie mais bon on le sent » (E1)
 « Je n'ai pas envie » (E2)
 « Je ne veux pas faire » (E2)
 « J'en ai qui sont très malin et très bavards et qui du coup discutent beaucoup pour faire un peu oublier la séance » (E2)
 « Va fuir en parlant d'autres choses » (E4)
 « J'en ai marre » (E2), « C'est bon j'en ai marre » (E3)
 « C'est bon je ne veux pas utiliser ma main » (E3)

Signes comportementaux

« Un jeune qui fait la tête » (E1)
 « Un jeune qui soupire » (E1)
 « Boudier » et « S'énerver » (E2)
 « Fatigue » (E2), « Un gros coup de fatigue » (E3)
 « Manque d'entrain soit pour venir soit pour faire les exercices » (E2)
 « Quand il est de mauvaise humeur ou bougon » (E3)
 « Un peu agité » (E3)
 « S'écrouler sur la table » (E3)
 « Faire des grimaces » (E3)
 « Lassitude » (E3)

- **Moyens de remotivation**

L'ensemble des ergothérapeutes s'appuient sur divers moyens (Figure 7) pour remotiver l'enfant dans sa rééducation intensive post-toxine. La relation thérapeutique et l'activité sont deux principales composantes sur lesquelles les ergothérapeutes agissent.

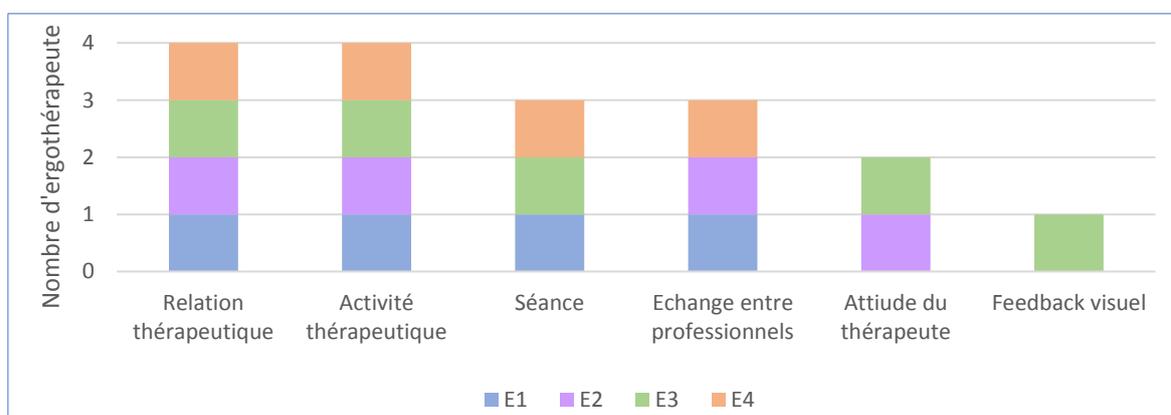


Figure 7 : Moyens de remotivation

La relation thérapeutique facilite l'expression des ressentis de l'enfant, ses peines et ses envies (E1). L'ergothérapeute peut, alors, lui demander les raisons de son attitude et mettre en œuvre des moyens pour le remotiver (E2, E3 et E4). Le « dialogue » (E1 et E3), « l'échange » (E1 et E3), l'écoute (E1) et « l'honnêteté » (E3) sont essentiels pour comprendre une baisse ou une absence de motivation. Il s'agit alors pour E2 et E3 de rediscuter, de réexpliquer et de reprendre les objectifs établis en début de rééducation.

L'activité thérapeutique doit être « motivante » (E1) et en « lien avec les centres d'intérêts » de l'enfant (E4). Elle peut, ainsi, lui être proposée et non imposée (E1). E1 ressent parfois que l'enfant n'est pas vraiment intéressé par l'activité proposée sans oser le dire. En fin d'activité, un petit dialogue s'impose : « *Qu'est-ce que tu en as pensé ? Est-ce que tu serais d'accord pour le refaire ?* ». L'activité peut être, également, adaptée (E2) avec des « règles moins strictes » (E3), avec une difficulté « un cran en-dessous » (E3) dans l'objectif de revaloriser les capacités de l'enfant et d'être dans une dynamique positive. Proposer une autre activité, laisser le choix à l'enfant (E2) ou trouver un « compromis » (E3) sont autant de ressources complémentaires pour remotiver l'enfant. Dans le cadre des séances à domicile, les activités proposées sont valorisantes pour l'enfant, elles font sens à la fois pour lui et sa famille (E4). Si la motivation de l'enfant s'essouffle, les ergothérapeutes peuvent « réagencer » la séance (E1) en suspendant l'activité en cours et en la poursuivant lors de la séance prochaine (E3), mais aussi, en terminant la séance par une activité très appréciée par l'enfant (E4).

Le dialogue et les échanges entre les professionnels impliqués dans la rééducation intensive de l'enfant sont essentiels pour identifier et comprendre la baisse ou l'absence de motivation (E1, E2 et E4). Ils permettent de comparer l'attitude de l'enfant selon les intervenants ; son comportement est-il identique ou différent (E1 et E2). En fonction des informations recueillies lors de ces discussions, un rendez-vous avec le médecin MPR peut être envisagé auprès de l'enfant et de sa famille (E2). Ce temps d'échange permettra ainsi d'expliquer l'évolution de la rééducation mais également de remettre « une couche de motivation » pour poursuivre les séances (E2). E2 précise qu'en fonction de la situation de difficultés ou de refus de l'enfant, un entretien auprès de la psychologue du service peut être programmé.

Afin de remotiver les enfants, les ergothérapeutes utilisent la réassurance (E2), la « valorisation » (E3) ainsi que les encouragements (E2 et E3). L'attitude « enjouée » et « entraînée » de l'ergothérapeute peut être un atout pour stimuler l'entrain de l'enfant dans la rééducation. Il peut également utiliser un langage plus informel, plus familier comme : « *Allez, on y va* », « *Courage* » (E2).

Le dernier moyen utilisé par les ergothérapeutes est le feedback visuel (E3) via le film réalisé lors du bilan pré-toxine. Il aide l'enfant de prendre conscience de sa progression et de ses capacités. Suite au visionnage, discuter et faire le point sur tout le travail accompli, permet à l'enfant de « *raccrocher ses progrès à des faits* ».

3.3. La discussion

Dans cette partie, les résultats obtenus durant l'enquête seront mis en lien, discutés et comparés au regard du cadre conceptuel élaboré dans ce mémoire d'initiation à la recherche.

3.3.1. La mise en lien des résultats obtenus avec les données théoriques

- **Importance de la motivation**

Par leurs expériences vécues et les réponses de chacun, tous les ergothérapeutes interrogés rejoignent la littérature scientifique pour insister sur l'importance de la motivation au cours des accompagnements en ergothérapie. Burke (1977) et Casson (1955) avaient identifié, dans les premiers écrits des théoriciens de l'ergothérapie, que la motivation était un élément clé à la thérapie (cité par Meyer, 2013c, p 146). Cette notion est précisée par les ergothérapeutes qui citent : la motivation est « *au cœur de la prise en charge* » (E1), « *c'est un vrai moteur pour les enfants* » (E2). La motivation est reconnue comme étant un prérequis à l'accompagnement intensif post-toxine. En son absence, l'enfant sera « *passif* » (E4), réalisera davantage la rééducation pour « *faire plaisir* » (E4) à autrui et, le suivi ergothérapeutique ne pourra se dérouler dans des conditions favorables (Meyer, 2013c).

- **Soutien de la motivation par la relation de confiance et l'attitude du thérapeute**

La relation thérapeutique instaurée entre l'ergothérapeute et l'enfant est un facteur motivationnel primordial (Lirondière, 2010) répondant à un des trois besoins humains fondamentaux interagissant dans la motivation (Ryan et Deci, 2000). A travers la relation se développe un sentiment de connexion, un soutien et un lien sécurisant (Ziviani et al., 2013). Par une telle relation, les ergothérapeutes apportent à l'enfant un cadre contenant et de confiance ; notion se référant à la pratique centrée sur la personne selon Rogers (2013). En reconnaissant la confiance comme soutien de la motivation, les ergothérapeutes appuient la pensée de Hopkins & Smith (1978, cité par Meyer, 2007, p 28). Ils identifient la confiance comme un élément essentiel pour que l'enfant s'implique dans les séances ; impact positif sur la réussite de l'accompagnement. La relation de confiance permet aux ergothérapeutes d'aborder des sujets

de « *l'ordre de l'intime* » (E4) dans l'objectif de développer l'autonomie et l'indépendance de l'enfant. Le « regard inconditionnellement positif » (Rogers, 2013) de l'ergothérapeute aide l'enfant à verbaliser ses ressentis, ses envies, ses craintes et lui permet également de ne pas se sentir juger, notamment, au moment d'effectuer une activité ou une occupation pour laquelle il doute de ses capacités. Cette attitude favorise les progrès de l'enfant mais également son sentiment d'auto-efficacité (Law et King, 2014/2016 ; Lecomte, 2004). La perception de ce sentiment peut être altéré dans le cas où l'enfant est confronté à l'échec. Comme le souligne un ergothérapeute, il est important de veiller à ce que l'enfant ne soit pas en échec lors des séances.

Les ergothérapeutes ont identifié que cette relation thérapeutique permettait d'élaborer des objectifs précis et personnels mais aussi d'orienter la motivation vers des activités peu ou non souhaitées par l'enfant. L'instauration d'un climat de sécurité et d'une relation saine incite l'enfant à exploiter toutes les opportunités proposées en séance et de prendre du plaisir (Ferland, 2010).

Le lien entre la relation thérapeutique et le transfert des acquis est un élément que je n'ai pas rencontré dans le recensement de la littérature scientifique. Cependant, en soutenant, en rassurant et en permettant à l'enfant de prendre conscience de ses capacités, les ergothérapeutes favorisent les transferts des acquis en dehors du contexte thérapeutique. Ainsi, l'enfant ressentira une « *fierté* » (E3) renforçant son sentiment d'auto-efficacité (Law et King, 2014/2016 ; Lecomte, 2004).

L'attitude ludique est préférée par la majorité des ergothérapeutes favorisant ainsi la notion de plaisir (Ferland, 2010), le sens de l'humour et le concept de défi (Majnemer et al., 2010). En relevant un challenge, l'enfant mobilise son esprit de compétition, en plein développement chez les enfants âgés de six et douze ans (Ferland, 2014). Les ergothérapeutes font aussi preuve de créativité et d'imagination notamment par le biais d'histoires. Néanmoins, ils n'ont pas évoqué la curiosité, la prise d'initiative et la spontanéité faisant partie intégrante de l'attitude ludique (Majnemer et al., 2010).

Les renforçateurs, les encouragements et les compliments sont employés par les ergothérapeutes afin de valoriser les progrès de l'enfant et soutenir, ainsi, sa motivation. Ils ont également recours aux feedbacks visuels, via les vidéographies réalisées en pré-toxine. Ce procédé permet à l'enfant de prendre conscience des progrès qu'il a réalisés et renforce son

sentiment de compétence ; deuxième besoin humain fondamental favorisant la motivation (Ryan et Deci, 2000 ; Ziviani et al., 2013).

- **Compréhension et implication de l'enfant et de sa famille au projet thérapeutique**

Dans le cadre conceptuel de cette étude, ces notions de compréhension et d'implication au projet thérapeutique ont été partiellement développées. Néanmoins, selon les ergothérapeutes, il semblerait que ces deux concepts soient indispensables et aient un retentissement important sur la motivation de l'enfant durant l'intégralité du projet. Ils soulignent que la compréhension de l'enfant, au projet thérapeutique, varie en fonction de son âge et de son niveau cognitif. Il est donc essentiel d'expliquer à la fois, à l'enfant et à sa famille, le traitement par TB et la rééducation qui en découle (Thétio et al., 2012). Thétio et al. (2012), le précisent bien en notant qu'il est indispensable qu'ils aient conscience de la « lourdeur » de la rééducation post-toxine avant d'accepter le projet thérapeutique. La compréhension du projet passerait notamment, selon un ergothérapeute, par la qualité des informations transmises qui devraient être précises et adaptées à l'enfant, à sa famille en tenant compte aussi de leur culture. Selon Thétio et al. (2012), chaque professionnel a un rôle à jouer dans la compréhension du projet. Une compréhension efficiente permettrait alors à l'enfant et à sa famille de se mobiliser tout au long de la durée du projet. Les ergothérapeutes ajoutent à cela, qu'il semblerait essentiel que l'enfant soit porteur du projet et soit conscient des raisons pour lesquelles le traitement serait réalisé.

Selon les ergothérapeutes, le projet thérapeutique devrait être en adéquation avec le parcours de vie de l'enfant. Un parcours de vie à prendre en compte, notamment, pour définir la période à laquelle pourrait se dérouler la prise en soin pré et post-toxine. C'est ainsi que l'implication de l'enfant sera plus soutenue (Mazeau, 2017 ; Thétio et al., 2012).

L'implication de l'enfant dans le projet thérapeutique passerait aussi par la préparation et l'organisation du séjour. Selon la structure et le mode d'hospitalisation, les habitudes de vie de l'enfant seraient modifiées ce qui engendrerait alors un impact sur sa motivation. Ce facteur interagissant avec la motivation n'avait pas été retrouvé et cité dans le cadre conceptuel de cette étude.

- **Influence positive de l'activité thérapeutique sur la motivation**

Les ergothérapeutes ont identifié l'activité thérapeutique comme étant un facteur important dans la motivation de l'enfant durant la rééducation intensive post-toxine (Ziviani et al., 2013). Comme le souligne E3, certains enfants s'intéressent davantage au contenu des séances faisant passer le projet thérapeutique au « second plan ». Ainsi, deux ergothérapeutes expliquent que la variété et l'alternance des activités sont à prendre en compte afin de limiter le sentiment de lassitude ; sentiment pouvant être présent dans ce type de rééducation intensive avec des retombées négatives sur la motivation. Les ergothérapeutes ont déterminé que l'activité se doit d'être signifiante pour l'enfant, en lien avec ses centres d'intérêts (Law et King, 2014/2016 ; Trombly, 1995 cité par Meyer, 2007, p 32), ses habitudes de vie et ses besoins, sans oublier de tenir compte également de l'âge et du genre de l'enfant (Law et King, 2014/2016). Ils précisent également qu'il est essentiel que l'activité apporte du plaisir à l'enfant (Ferland, 2010 ; Lirondière, 2010 ; Majnemer et al., 2010). En personnalisant le processus d'intervention par le biais d'occupations et d'activités propres aux besoins de l'enfant et de sa famille, les ergothérapeutes mettent en lumière l'un des apports de l'approche occupationnelle qui est l'efficacité du traitement (Estes et Pierce, 2014/2016). Ainsi, en tenant compte de tous ces éléments dans l'élaboration de l'accompagnement ergothérapeutique, les enfants seront plus enclin à participer, à s'engager avec une motivation maintenue et efficace.

Lors de l'analyse des entretiens, il a été remarqué que les ergothérapeutes portaient une attention particulière à l'aspect ludique des activités (Lirondière, 2010 ; Majnemer et al., 2010). Ils utilisent le jeu comme principal moyen pour motiver l'enfant ; activité privilégiée auprès des enfants âgés de six à douze ans (GREP, 2001). De ce fait, il semblerait que l'attrait du jeu incite l'enfant à se rendre plus facilement en séance d'ergothérapie. Les ergothérapeutes utilisent aussi bien des jeux de société, des jeux de construction, des jeux symboliques en introduisant des histoires et également des jeux analytiques. Dans le cadre de la rééducation intensive post-toxine, des activités analytiques peuvent être réalisées dans l'objectif d'exercer un mouvement précis. Afin de favoriser l'implication et la motivation de l'enfant, les ergothérapeutes utilisent le jeu et se réfèrent aux centres d'intérêts de l'enfant.

En complément des activités ludiques, les ergothérapeutes effectuent des mises en situation (Lirondière, 2010). Ils s'entendent pour dire, qu'elles ont un impact important auprès de l'enfant l'incitant à s'impliquer dans sa rééducation car elles répondent à ses demandes, à ses habitudes de vie et à l'évaluation formative. L'implication de l'enfant âgé de six à douze ans peut s'expliquer par son souhait d'acquiescer son indépendance dans ses occupations de vie quotidiennes en lien avec ses soins personnels, sa productivité et ses loisirs (Ferland, 2014). Ces

mises en situation sont souvent en lien avec, par exemple, l'habillage, la toilette, la cuisine, mettre ses chaussures et les lacer.

Les mises en situation peuvent être qualifiées soit d'« artificielles » lorsqu'elles sont réalisées au sein du service d'ergothérapie ou de l'établissement soit d'« écologiques », dès lors qu'elles sont pratiquées dans le milieu de vie de l'enfant (Estes et Pierce, 2014/2016). Aux regards des informations obtenues auprès des ergothérapeutes travaillant dans un établissement sanitaire, il semblerait que les mises en situation soient majoritairement « artificielles ». Par conséquence, l'environnement serait une limite pour réaliser une approche occupationnelle (Estes et Pierce, 2014/2016). E4, par contre, réaliserait principalement des mises en situation dites « écologiques » et précisent que les enfants seraient davantage impliqués et motivés.

- **Soutien de la motivation par le profil occupationnel**

Durant l'évaluation formative, les ergothérapeutes s'intéressent aux intérêts de l'enfant, à son contexte de vie, à ses besoins ainsi qu'à son niveau d'autonomie et d'indépendance dans ses occupations de vie quotidienne. Ce recueil d'informations est décrit par AOTA (2002) comme étant le profil occupationnel (cité par Meyer, 2007, p 62). Les ergothérapeutes l'établissent avec l'enfant et, selon son âge et son niveau cognitif, il est complété avec la famille. Les parents apportent alors des précisions utiles quand l'enfant n'a pas forcément conscience de ses difficultés et de l'impact qu'elles ont sur son quotidien. A ces raisons, il s'ajoute le fait que les parents compensent souvent les difficultés de leur enfant dans sa vie quotidienne.

En prenant en compte le profil occupationnel de l'enfant, les ergothérapeutes pratiquent une approche centrée sur le client et, dans ce cas précis, sur l'enfant et sa famille. Cette approche permet aux ergothérapeutes de promouvoir et de prendre en considération les occupations de l'enfant dans son environnement (Meyer, 2007). Comme le souligne un ergothérapeute, ce recueil de données permet d'impliquer à la fois la famille et l'enfant dans le projet rééducatif (E1). Ainsi, le profil occupationnel, en lien avec l'approche centrée sur l'enfant, favorise la motivation et l'implication de l'enfant dans sa rééducation (Meyer, 2007).

De plus le profil occupationnel, notamment par le biais de la connaissance des centres d'intérêts de l'enfant, apporte aux ergothérapeutes des indications sur les occupations ou les activités qui seront significatives pour l'enfant. Les activités proposées en séance s'appuieront sur tous ces éléments pour favoriser ainsi sa motivation.

Afin de recueillir le profil occupationnel de l'enfant, les ergothérapeutes n'utilisent que peu d'outils créés à cet effet privilégiant l'entretien. Néanmoins, ils ont cité la MCRO, la MHAVIE et OT'Hope. Les raisons de la non-utilisation de ces outils s'expliqueraient, d'une

part, par l'absence de formation ne permettant pas une utilisation optimale, plus particulièrement pour la MCRO, et d'autre part, par le manque de temps nécessaire que requiert les passations. Cette notion de temps a été précisée par Kaiser et al. (2005) comme étant un frein à l'utilisation de la MCRO. Par ailleurs, E1 remarque que la réalisation de la MHAVIE ou de la MCRO nécessiterait une réorganisation des bilans et alourdirait le bilan pré-toxine. De plus, la notion d'âge, ressentie comme une limite à l'utilisation de la MCRO, entraîne un recours peu fréquent à cet outil. Il est davantage utilisé auprès d'enfants âgés de dix à douze ans. Cependant, la MCRO est effectuée de façon systématique par un ergothérapeute. Il souligne que la passation, en fonction du niveau cognitif de l'enfant, peut être réalisée en collaboration avec la famille afin d'identifier au mieux les problématiques occupationnelles. Le temps de passation peut s'avérer parfois long du fait d'une compréhension quelque peu complexe de l'outil. Mais il ne relève pas de difficulté quant au système de notation du rendement et de la satisfaction des problématiques occupationnelles comme avait pu l'indiquer Kaiser et al. (2005). Concernant l'outil OT'Hope, il n'est pas utilisé mais un ergothérapeute souhaite s'en saisir et l'utiliser auprès d'enfants âgés de six à neuf ans.

- **Soutien de la motivation par l'organisation des séances**

L'organisation est singulière à chaque ergothérapeute en lien avec les besoins et les souhaits individuels de l'enfant.

En laissant le choix dans les activités ou les occupations proposées en séance, les ergothérapeutes développent le troisième besoin humain fondamental interagissant dans la motivation : l'autonomie (Ryan et Deci, 2000 ; Ziviani et al., 2013). Cette attitude, de la part du thérapeute, engage l'enfant à se motiver intrinsèquement en ressentant à la fois de la satisfaction et du plaisir (Ryan et Deci, 2000). Ainsi, l'enfant expérimentera le flow favorisant l'efficacité de la rééducation (Csikszentmihalyi, 1990, 2004 cité par Morel-Bracq, 2018, p 12). Les ergothérapeutes qui accordent le choix de l'activité à l'enfant lui permettent d'être acteur et de ce fait, ils soutiennent l'engagement et la participation de l'enfant durant la rééducation intensive (Lirondière, 2010). De plus, en fin de séance, une activité signifiante pour l'enfant peut lui être proposée avec pour objectif de terminer la séance sur une note « plaisir » mais tout en restant en lien avec les objectifs thérapeutiques. Dans cette perspective, l'enfant sera motivé intrinsèquement pour réaliser l'activité ou l'occupation qu'il apprécie particulièrement.

La littérature scientifique avait pu mettre en avant l'intérêt d'expliquer le déroulé de la séance à l'enfant (Lirondière, 2010) ; notion qui n'a pas été retrouvée lors des entretiens auprès des ergothérapeutes.

- **Soutien de la motivation par les objectifs thérapeutiques**

Pour soutenir la motivation de l'enfant, les ergothérapeutes et la littérature scientifique s'accordent à dire que les objectifs thérapeutiques doivent être en lien avec les difficultés occupationnelles de l'enfant, avec ses besoins et ceux de sa famille et qu'ils aient du sens pour lui (Meyer, 2020). Ainsi les ergothérapeutes réaliseraient une approche occupationnelle sans l'avoir vraiment identifiée. Ils appliquent, de ce fait, sur une démarche top-down (Meyer, 2007). Néanmoins, comme le soulignent trois ergothérapeutes, certains objectifs peuvent être directement liés au traitement par TB et devenir alors, des objectifs en lien avec un mouvement spécifique. Dans ce cas, les ergothérapeutes peuvent réaliser des mobilisations passives afin de développer un équilibre entre le(s) muscle(s) agoniste(s) et antagoniste(s). Ainsi, ils seraient davantage dans une démarche bottom-up. Il semblerait que cette démarche soit propre à chaque établissement, à chaque ergothérapeute et en lien avec les besoins de l'enfant. Ils précisent toutefois que ces objectifs sont complémentaires à « *des objectifs de la vie quotidienne* » (E3). Un ergothérapeute a pu identifier un lien entre la motivation et les objectifs thérapeutiques en expliquant que la motivation va permettre d'établir et d'atteindre des objectifs définis en collaboration avec l'enfant et sa famille. Aux vues des entretiens, il semblerait que les ergothérapeutes n'utilisent pas la méthode GAS pour définir des objectifs réalisables (Krasny-Pacini et al., 2013).

- **Implication de la famille durant de la prise en soin rééducative intensive**

Deux ergothérapeutes ont reconnu l'implication de la famille comme ayant un impact positif sur la motivation de l'enfant (Law et King, 2014/2016). Ainsi, sans l'identifier en tant que telle, les ergothérapeutes mettent en avant un des trois facteurs de soutien permettant une pratique fondée sur l'occupation plus efficace (Estes et Pierce, 2014/2016). Les ergothérapeutes soulignent l'importance de travailler en collaboration avec la famille ; « premier partenaire » de l'accompagnement en ergothérapie (Lirondière, 2010). Ce partenariat a pour objectif de développer l'autonomie et l'indépendance de l'enfant (Lirondière, 2010) ainsi que de valoriser le transfert des acquis sur le long terme. En intégrant ainsi les parents, une relation de confiance s'établit avec l'ergothérapeute. Il soutient également leur sentiment de compétence (Santinelli, 2010). Par cette relation les ergothérapeutes, forts de leur expérience, peuvent guider et accompagner la famille. Cette démarche fait référence à la guidance éducative et parentale (Lirondière, 2010).

L'implication des familles peut se traduire par des encouragements, des sollicitations et un soutien de chaque instant auprès de leur enfant dans la réalisation de certaines occupations de vie quotidienne où il rencontre des difficultés. Par ailleurs, un ergothérapeute précise que l'implication des familles est réalisée par le biais d'un programme d'auto-rééducation au domicile, proposé à leur enfant. Ce programme, en lien avec l'ETP, permettrait aux parents de trouver leur place au sein de la rééducation intensive.

- **Troubles associés**

Les ergothérapeutes ont pu mettre en évidence l'impact que pouvait avoir les troubles associés sur la motivation de l'enfant et sur la rééducation. En effet, les difficultés motrices, cognitives et comportementales peuvent entraîner chez l'enfant une baisse de la motivation (Majnemer et al., 2010). Afin de limiter ce désintérêt progressif, les ergothérapeutes prennent en compte les troubles associés, que peut présenter l'enfant ayant une hémiplégie cérébrale infantile, pour structurer et organiser une rééducation intensive post-toxine adaptée.

L'épilepsie (Amiel-Tison et Gosselin, 2010a ; Chabrier et al., 2010 ; Thuilleux, 2017), les troubles de la déglutition (Wu et al., 2006 ; Andersen et al., 2008 ; Hemming et al., 2008 ; Russo et al., 2008 ; Rice et al., 2009 cité par Chabrier et al., 2010, p568) et les difficultés de langage (Truscelli, 2017) sont de troubles associés énumérés dans la littérature scientifique mais qui n'ont pas été cités par les ergothérapeutes.

Selon les troubles associés rencontrés, les ergothérapeutes adaptent le jeu ou l'activité afin que l'enfant ne soit pas confronté à l'échec en lien avec son trouble. Durant la rééducation, le choix des activités ou des occupations peut être limité et/ou leur changement doit être régulier. Dans le cas où l'enfant présenterait des mouvements dystoniques et/ou des syncinésies, ses troubles lui sont expliqués pour faciliter la mise en place de stratégies au quotidien.

Au cours d'un entretien auprès d'un ergothérapeute, un début de réflexion a été menée concernant le lien entre la motivation et la déficience intellectuelle. Un enfant présentant une hémiplégie cérébrale infantile associée à une déficience intellectuelle, aurait-il conscience de sa motivation pour s'investir dans sa rééducation intensive ? Est-ce qu'il comprend la notion de motivation, cette volonté, cet élan à agir dans une occupation ou une activité ? Ce lien n'a pas été relevé dans la littérature scientifique utilisée pour ce mémoire d'initiation à la recherche mais il serait cependant intéressant d'approfondir ces questions. Quoi qu'il en soit, l'ergothérapeute prend en considération cette déficience dans l'organisation de la rééducation.

Les ergothérapeutes ont tous remarqué des troubles attentionnels, des troubles du comportement et une fatigabilité importante ; troubles ayant un impact sur la motivation de l'enfant.

- **Intensité de la rééducation post-toxine botulinique**

Durant la rééducation post-toxine botulinique, la notion d'intensité a été explicitée par l'ensemble des ergothérapeutes (Thétio et al., 2012). La durée de la rééducation ainsi que le nombre de séances hebdomadaires sont spécifiques à chaque établissement (sanitaire et médico-social) réalisant ce type d'accompagnement intensif. Aux vues des entretiens, il semblerait que la fréquence des prises en soin ergothérapeutiques, en structure sanitaire, fluctue entre trois et cinq séances hebdomadaires sur une durée de trois semaines à un mois et demi (Mazeau, 2017). Il en est de même pour les accompagnements en kinésithérapie. En établissement médico-social et notamment en SESSAD, un ergothérapeute souligne que, du fait de contraintes institutionnelles, le nombre de séances d'ergothérapie ne peut guère aller au-delà de deux par semaine. Quant aux séances de kinésithérapie, elles seraient maintenues au nombre d'une séance hebdomadaire. Par conséquent, les enfants ayant besoin d'une prise en soin, avec une intensité plus marquée, seront orientés vers une structure sanitaire.

Au cours d'un entretien avec un ergothérapeute, la question du lien entre motivation et intensité a été abordée. Il semblerait que le rythme de deux séances hebdomadaires aurait un impact sur la motivation de l'enfant. Une telle cadence permettrait à l'enfant de moins se lasser comparativement à une rééducation, plus dense, qui s'effectuerait sur cinq jours. Cette fréquence permettrait à l'ergothérapeute de varier plus facilement les activités ou les occupations qui motivent l'enfant. Comme le souligne Mazeau (2017), au-delà de trois à quatre séances hebdomadaires l'enfant pourrait ressentir de la fatigue.

3.3.2. L'influence des résultats sur la question de recherche : vérification de l'hypothèse

Cette partie de la discussion consistera à vérifier l'hypothèse formulée à la fin du cadre conceptuel de ce mémoire d'initiation à la recherche.

Pour rappel, la question de recherche exposée au début de cette étude était la suivante : **Comment un processus ergothérapeutique, à travers une approche occupationnelle, peut soutenir la motivation d'un enfant présentant une hémiplégie cérébrale infantile durant l'accompagnement d'une rééducation intensive post-toxine ?**

Pour répondre à cette question de recherche, j'avais émis l'hypothèse suivante : **L'ergothérapeute pourra soutenir, durant l'accompagnement d'une rééducation intensive post-toxine, la motivation de l'enfant en identifiant, d'une part, le profil occupationnel ainsi que les facteurs intervenant dans la motivation et, d'autre part, en instaurant une relation de confiance.**

En mettant en corrélation la littérature scientifique retenue dans le cadre conceptuel de cette étude et l'analyse des résultats réalisée lors de l'enquête, l'hypothèse citée ci-dessus pourrait être partiellement validée.

En effet, en s'appuyant à la fois sur la relation de confiance, sur les facteurs intervenant dans la motivation et sur le profil occupationnel, les ergothérapeutes soutiennent la motivation de l'enfant tout au long de sa rééducation intensive post-toxine.

Les ergothérapeutes ainsi que la littérature scientifique soulignent que la relation de confiance consolide la motivation de l'enfant et participe à la réussite de l'accompagnement ergothérapeutique. Étroitement liée à la relation de confiance, la relation thérapeutique a un impact motivationnel et, comme le remarquent les ergothérapeutes, contribuerait aux transferts des acquis dans les occupations de vie quotidienne de l'enfant. Ainsi, elle soutiendrait, développerait et favoriserait la prise de conscience de ses capacités.

La motivation peut être influencée par trois facteurs :

- L'environnement familial qui joue un rôle fondamental auprès de l'enfant en valorisant ses capacités. La collaboration entre l'ergothérapeute et la famille contribue aux transferts des acquis dans les occupations de vie quotidienne et, de ce fait, accompagne l'enfant vers plus d'indépendance et d'autonomie. Selon un ergothérapeute, l'implication de la famille serait favorisée par la mise en place d'un programme d'auto-rééducation au domicile. Ce dernier serait intégré à un projet d'ETP. De cette façon, les parents trouveraient leur place durant l'accompagnement rééducatif.

- L'activité thérapeutique. Celle-ci doit être signifiante, en adéquation avec les centres d'intérêts, les habitudes de vie, l'âge et le genre de l'enfant. Les mises en situation et les activités ludiques, notamment par le biais du jeu, favorisent la motivation de l'enfant lors de la rééducation intensive. Proposer ces activités demande à l'ergothérapeute d'établir le profil occupationnel. Selon un autre ergothérapeute, celui-ci conforterait et encouragerait l'implication de l'enfant et de sa famille.

- L'enfant lui-même. Des troubles associés à l'hémiplégie cérébrale infantile peuvent avoir un impact sur la motivation de l'enfant. Ainsi, selon le degré de ses difficultés, les activités ou les occupations proposées en séance seront adaptées. Il semblerait également essentiel de porter une attention toute particulière sur la façon d'organiser le séjour et notamment sur la manière d'inclure l'enfant dans l'organisation.

Cependant, la compréhension de l'enfant et de sa famille au projet thérapeutique, l'organisation générale des séances et l'élaboration des objectifs sont trois éléments permettant de compléter l'hypothèse initiale.

La compréhension de l'enfant et de ses parents au projet thérapeutique global est fondamentale et aurait un retentissement sur la motivation de l'enfant. Afin de faciliter la compréhension, il s'avère donc essentiel d'informer la famille et l'enfant, de façon adaptée, sur les modalités du projet et sur l'intensité du suivi médical et rééducatif. Ainsi, l'enfant sera davantage acteur durant les séances.

L'organisation fait référence :

- À la façon singulière qu'a l'ergothérapeute d'organiser les séances tout en tenant compte de la personnalité, des besoins et des intérêts de l'enfant.
- À la manière d'inclure l'enfant au choix de l'occupation ou de l'activité. Ainsi l'ergothérapeute développe l'autonomie, un des besoins humains fondamentaux interagissant sur la motivation.

L'élaboration des objectifs permet de soutenir la motivation. Définis avec l'enfant et la famille, ils sont étroitement liés au profil occupationnel et aux difficultés occupationnelles de l'enfant ainsi qu'à ses besoins et à ceux de sa famille. Ils doivent être singuliers et riches de sens pour l'enfant. En s'appuyant sur une approche occupationnelle, l'ergothérapeute favoriserait la motivation de l'enfant tout au long de la rééducation intensive.

3.3.3. Les limites de l'étude

Dans ce travail d'initiation à la recherche, différentes limites ont pu être rencontrées.

- **Nombre limité d'entretiens**

Lors de la mise en œuvre de l'enquête, seuls quatre ergothérapeutes ont accepté de participer à celle-ci. Ce faible échantillon constitue la principale limite qualitative de mon enquête ne me permettant pas de généraliser les informations recueillies. Deux entretiens supplémentaires, avec un ergothérapeute exerçant en IEM et un autre travaillant en SESSAD, auraient permis d'enrichir les propos obtenus, notamment les échanges partagés avec E4.

- **Recensement des structures médico-sociales**

Dans le cadre précis du parcours de santé d'un enfant présentant une hémiplégié cérébrale infantile, j'ai sélectionné des critères d'inclusion spécifiques. Je souhaitais m'entretenir avec des ergothérapeutes exerçant au sein de structures médico-sociales, notamment en SESSAD et en IEM. J'ai alors contacté six IEM et dix SESSAD.

De la part des ergothérapeutes travaillant en IEM, je n'ai eu aucune réponse favorable à ma proposition d'entretien ; ils ne réalisent pas de rééducation intensive post-toxine botulinique. Ces structures ne disposent pas de moyens, professionnels et temporels, suffisants pour répondre à la spécificité de cette rééducation où l'intensité dans les prises en soin doit être soutenue. Les ergothérapeutes me signalent que les enfants, concernés par cette rééducation, l'effectuent généralement au sein des structures sanitaires et notamment dans la structure qui a pratiqué le traitement par TB. Néanmoins, un ergothérapeute me confirme pratiquer la rééducation intensive post-toxine mais principalement auprès de jeunes enfants âgés de deux ans. Aux vues du critère d'âge défini dans mon étude, la réalisation d'un entretien ne pouvait être réalisé.

D'autres contacts effectués auprès de neuf ergothérapeutes exerçant en SESSAD, n'ont pas donné plus de résultats positifs. Aucun ne réalisait d'accompagnement intensif post-toxine. Les raisons évoquées étaient similaires à celles citées par les ergothérapeutes travaillant en IEM. Au vu de toutes ces réponses négatives, je me suis adressée à un ergothérapeute, exerçant au sein d'un SESSAD, rencontré au cours de mon cursus universitaire. Il m'a alors recommandé de prendre contact avec un ergothérapeute réalisant des prises en soin suite à une injection de TB. Par ce biais, j'ai pu réaliser un entretien semi-directif en adéquation avec les critères d'inclusion de ma recherche.

D'autre part, suite à l'entretien réalisé auprès de E2, j'ai sollicité la participation à mon étude de quatre ergothérapeutes libéraux. Tous ont répondu par la négative ; leur planning trop chargé ne leur permet pas de réaliser ce type de rééducation intensive.

- **Tranche d'âge des enfants : 6 – 12 ans**

Au fil de tous ces échanges avec les ergothérapeutes, je me suis questionnée sur la pertinence de la tranche d'âge que j'avais définie ; n'était-elle pas trop large ? Il aurait été peut-être plus approprié de cibler mon enquête soit auprès d'enfants âgés de six à neuf ans soit auprès d'enfants âgés de dix à douze ans. Cette réflexion s'explique par le fait que la conscience des troubles, la compréhension du projet thérapeutique et de la rééducation intensive, ainsi que, de l'aide apportée au quotidien par la famille sont variables, notamment en fonction de l'âge de

l'enfant. Ces éléments peuvent avoir un impact à la fois sur la motivation de l'enfant et sur l'accompagnement en ergothérapie. Cependant, en réduisant la tranche d'âge, une limite supplémentaire s'imposait à mon étude. Elle aurait été trop ciblée et donc, par conséquence, il m'aurait été peut-être plus difficile de m'entretenir avec des ergothérapeutes.

- **Déroulement des entretiens semi-directifs**

L'ensemble des entretiens semi-directifs se sont déroulés sous la forme d'échanges téléphoniques, ceci en raison de la situation géographique, mais également, de la disponibilité des ergothérapeutes et de moi-même. Ainsi, il m'a été impossible d'observer, d'analyser et d'identifier la communication non verbale. Cette dernière m'aurait permis de mieux appréhender les échanges, d'affiner la compréhension des questions et des réponses, mais aussi de laisser le temps nécessaire à la réflexion. De plus, n'être pas en « face à face » avec les ergothérapeutes, ne m'a pas permis d'apprécier leur niveau attentionnel tout au long des entretiens d'une durée de cinquante minutes à une heure quinze.

4. Conclusion

Ce mémoire d'initiation à la recherche, émanant d'une expérience de stage, a permis d'approfondir, de manière plus concrète, des connaissances sur l'hémiplégie cérébrale infantile. Différentes facettes des stratégies thérapeutiques en ergothérapie, de l'approche occupationnelle et du concept de motivation ont pu être abordées.

De par la symptomatologie de l'hémiplégie cérébrale infantile, un projet thérapeutique alliant un traitement par injection de toxine botulinique et une rééducation intensive post-toxine, peut être envisagé, notamment avec des prises en soin ergothérapeutiques. Ce projet, en lien avec un objectif thérapeutique fonctionnel, a pour finalité d'améliorer l'autonomie et l'indépendance de l'enfant dans ses occupations de vie quotidienne. Pour cette raison, il est indispensable que la fréquence des séances de rééducation soit intensive ; élément clé de cet accompagnement rééducatif auprès de l'enfant. Du fait de cette exigence, il est essentiel que l'ergothérapeute comprenne et soutienne la motivation de l'enfant dans le but de favoriser et de maintenir sa participation.

Les objectifs de cette recherche consistaient à identifier les moyens employés pour soutenir la motivation de l'enfant durant le suivi ergothérapeutique intensif. Il s'agissait également de recueillir, à travers l'expérience des ergothérapeutes, l'impact qu'aurait la mise en place d'un processus ergothérapeutique en lien avec les occupations de l'enfant et sa motivation.

Au travers de l'investigation réalisée, par entretiens semi-directifs auprès de quatre ergothérapeutes et de la lecture d'articles scientifiques, mon hypothèse de recherche peut être partiellement validée. Elle mettait en avant que la relation de confiance, les facteurs influençant la motivation (l'activité ou l'occupation, l'environnement familial et l'enfant) ainsi que le profil occupationnel sont des éléments pouvant soutenir la motivation de l'enfant. Les ergothérapeutes et la littérature scientifique corroborent l'hypothèse de recherche. Toutefois, trois notions viennent enrichir l'hypothèse de recherche initiale : la compréhension de l'enfant et de sa famille du projet thérapeutique, l'élaboration d'objectifs en lien avec les difficultés occupationnelles de l'enfant et l'organisation générale des séances d'ergothérapie.

Cette étude montre que la motivation est un prérequis au processus d'intervention en ergothérapie lors d'une rééducation intensive, sans oublier le caractère multifactoriel de la motivation. A cet égard, c'est en s'appuyant sur sa vision holistique que l'ergothérapeute peut identifier les facteurs interagissant avec la motivation de l'enfant. Il faut ensuite individualiser le processus d'intervention en prenant en compte les difficultés occupationnelles et les centres d'intérêts de l'enfant ainsi que ses besoins et ceux de sa famille. C'est alors que l'ergothérapeute

peut proposer des occupations et des activités significantes permettant à l'enfant d'être acteur et favoriser, ainsi, son implication dans sa rééducation intensive post-toxine.

Par ailleurs, cette étude met en avant la nécessité d'une compréhension efficiente du projet thérapeutique ; notion participant à la motivation de l'enfant mais aussi à son implication et celle de sa famille. Cette idée soulève donc une réflexion quant à la mise en place d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient. Ce programme permettrait, à l'enfant et à sa famille, d'approfondir leurs connaissances sur l'hémiplégie cérébrale infantile, sur les stratégies thérapeutiques et les difficultés occupationnelles selon l'âge de l'enfant. En fonction du programme établi, il serait alors possible de favoriser un partage d'expérience entre les enfants et les parents en lien, par exemple, avec la réalisation des occupations de vie quotidiennes. De plus, la prise en compte de l'expertise de l'ergothérapeute et de l'enfant développerait une alliance thérapeutique et consoliderait la position d'acteur de l'enfant au sein du projet thérapeutique.

5. **Bibliographie**

- AFSSAPS. (2009). *Recommandations de bonne pratique. Traitements médicamenteux de la spasticité*. https://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/9771c86bf98d7af854c30b202846ab35.pdf (consulté le 17 octobre 2020).
- Amiel-Tison, C., & Gosselin, J. (2010a). Chapitre 20 - Variétés cliniques de la paralysie cérébrale et comorbidités. In *Pathologie neurologique périnatale et ses conséquences* (225 – 230). Elsevier Masson.
- Amiel-Tison, C., & Gosselin, J. (2010b). Chapitre 6 - Fonction sensorimotrice. In *Pathologie neurologique périnatale et ses conséquences* (39 – 50). Elsevier Masson.
- Arrêté du 23 septembre 2014 modifiant l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'état d'ergothérapeute, (2014). https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2014/14-09/ste_20140009_0000_0024.pdf (consulté le 17 octobre 2020).
- ARS (2016). *Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie – Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers – Lexique des parcours de A à Z*. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf (consulté le 04 février 2021).
- Aspireault-Massé, J., & Higgins, J. (2018). La réadaptation en ergothérapie à la suite de l'injection de toxine botulinique chez les personnes présentant de la spasticité à un membre supérieur : revue de portée. *RFRE : Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 4 (1), 31 – 56. Doi: [10.13096/rfre.v4n1.51](https://doi.org/10.13096/rfre.v4n1.51)
- Ben Smaïl, D., Kieffer, C., & Bussel, B. (2003). L'évaluation Clinique de la spasticité. *Neurochirurgie*, 49 (2-3), 190 – 198. Doi: [NCHIR-05-2003-49-2-3C2-0028-3770-101019-ART07](https://doi.org/10.1016/j.neuroch.2003.09.007)
- Bonhomme, C., Chabrier, S., Gautheron, V., Ikowsky, T., Burlot, S., & Metté, F. (2010). Actualité et perspectives dans la prise en charge de l'hémiplégie cérébrale infantile en médecine physique et de réadaptation. *Motricité cérébrale*, 31 (4), 164 - 171. Doi : [10.1016/j.motcer.2010.07.001](https://doi.org/10.1016/j.motcer.2010.07.001)

- Cans, C. (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe : a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42 (12), 816 - 824. Doi : [10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x](https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x)
- Chabrier, S., Roubertie, A., Allard, D., Bonhomme, C., & Gautheron, V. (2010). Hémiplégie cérébrale infantile : épidémiologie, aspects étiologiques et développements thérapeutiques récents. *Revue neurologique*, 166, 565 – 573. Doi : [10.1016/j.neurol.2009.12.006](https://doi.org/10.1016/j.neurol.2009.12.006)
- Chabrier, S., Fluss, J., Husson, B., Hertz-Pannier, L., Vuillerot, C., & Dinomais, M. (2017). Infarctus cérébral artériel et thrombose des sinus veineux de la période périnatale. *EMC – Pédiatrie*, 12(2), 1 - 9 [[Article 4-002-S-90](#)].
- Chaléat-Valayer, E., Parratte, B., Colin, C., Denis, A., Oudin, S., Bérard, C., Bernard, J.C., Bourg, V., Deleplanque, B., Dulieu, I., Evrard, P., Filipetti, C., Flurin, V., Gallien, P., Héron-Long, B., Hodgkinson, I., Husson, I., Jaisson-Hot, I., Maupas, E., Meurin, F., Monnier, G., Pérennou, D., Pialoux, B., Quentin, V., Simonetta Moreau, M., Schneider, M., Yelnik, A., & Marque, P. (2011). A French observational study of botulinum toxin use in the management of children with cerebral palsy : BOTULOSCOPE. *European Journal of Paediatric Neurology*, 15 (5), 439 – 448. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2010.04.006>
- Chaléat-Valayer, E. (2018). *Evaluation multidimensionnelle dans les indications et bénéfices des injections de toxine botulinique chez l'enfant paralysé cérébral* [Thèse de doctorat de l'Université de Lyon]. HAL. <https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-02069072/>
- Darmency-Stamboul, V., Cordier, AG., & Chabrier, S. (2017). Accident vasculaire cérébral ischémique artériel chez le nouveau-né à terme ou proche du terme : prévalence et facteurs de risque. *Archives de Pédiatrie*, 24 (9), 9S3 – 9S11. Doi : [10.1016/S0929-693X\(17\)30325-1](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(17)30325-1)
- DREES. (2013). *Document de travail – Etablissements et services pour enfants et adolescents handicapés*. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-10/dt177.pdf> (Consulté le 03 février 2021).

- Estes, J.P., & Pierce, D. (2016). Chapitre 23 – La perception des ergothérapeutes en pédiatrie de la dynamique de la pratique fondée sur l’occupation. In M-C. Morel-Bracq (ed.) *La science de l’occupation pour l’ergothérapie* (281 – 290). De Boeck supérieur.
- Ferland, F. (2010). Le jeu, tel que conçu dans le modèle ludique. In A., Alexandre, G., Lefèvre, M., Pallu, B., Vauvillé (ed.), *Ergothérapie en pédiatrie* (113 – 123). Solal éditeur.
- Ferland, F. (2014). *Le développement de l’enfant au quotidien : de 6 à 12 ans*. Edition-CHU-Sainte-Justine. <https://www.editions-chu-sainte-justine.org/media/system/books/document1s/000/000/258/original/TableausynthAse6-12ans.pdf> (consulté le 26 août 2020).
- Fisher, A.G. (2013). Occupation-centred, occupation-base, occupation-focused : Same, same or different ? *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 20 (3), 162 – 173. Doi : [10.3109/11038128.2012.754492](https://doi.org/10.3109/11038128.2012.754492)
- Fitoussi, F. (2010). Place de la toxine au membre supérieur du paralysé cérébral pour l’amélioration fonctionnelle. In E. Chaleat-Valayer, J.-C Bernard, R. Bard (ed.) *Membre supérieur de l’enfant paralysé cérébral & toxine botulinique* (91 - 99). Sauramps Médical.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., & Lepage, C. (2014). *La mesure des habitudes de vie – Guide d’utilisation – MHA VIE Enfant 5-13, 4.0*. RIPPH. https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/10/2_5-13_Guide-dutilisateur_francais.pdf (Consulté le 13 février 2021).
- GREP – Groupe Romand des Ergothérapeutes qui travaillent en Pédiatrie. (2001). *Outil d’évaluation en ergothérapie avec les enfants*. Editions EESP.
- Gressens, P. (2017). Plasticité du cerveau en développement. In D. Truscelli (ed.) *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés. Évaluations et traitements* (37 - 40). Elsevier-Masson.

- Groupement d’Echange des Pratiques Pédiatriques en Ergothérapie : GEPPE. (2016, avril 14). *Echelles de cotation MCRO adaptées*. [http://www.geppe.fr/IMG/pdf/Echelles de cotation MCRO adaptees.pdf](http://www.geppe.fr/IMG/pdf/Echelles_de_cotation_MCRO_adaptees.pdf) (Consulté le 23 décembre 2020).
- Groupement d’Echange des Pratiques Pédiatriques en Ergothérapie : GEPPE. (2017, mars 13). *Les bilans des ergothérapeutes*. http://www.geppe.fr/article.php3?id_article=358 (Consulté le 23 décembre 2020).
- Guérit, A., Lebrault, H., & Lebrault, J. (2017). Rééducation de la motricité des membres supérieurs de l’enfant : les spécificités de l’ergothérapeute. *Contraste Enfance et Handicap : Ergothérapie et petite enfance*, 45, 111 – 127.
- Guide d’utilisation : outil thérapeutique pour l’autodétermination d’objectifs pédiatriques en ergothérapie (OT’hope). 2018.
- Guillaume, C., & Chalufour, A. (2010). Evaluation des activités de vie quotidienne chez les enfants. In A. Alexandre., G. Lefèvre., M. Palu., B. Vauvillé (ed.) *Ergothérapie en pédiatrie* (187 – 206). Solal.
- INSERM. (2004). Prévalences et étiologies : données internationales de prévalence. In Expertise Collective (ed.) *Déficiences et Handicaps d’origine périnatale : Dépistage et prise en charge* (13 – 33). Les éditions Inserm. http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/143/expcol_2004_deficiences.pdf?sequence=1 (Consulté le 15 septembre 2020).
- Kaiser, M.L., Braun, M., & Rhyner, C. (2005). Utilisation de la MCRO auprès d’enfants et de leurs parents : une expérience suisse. *Revue Canadienne d’Ergothérapie*, 72 (1), 30 - 36. <https://doi-org.accesdistant.sorbonne-universite.fr/10.1177%2F000841740507200108>
- Kramer, J.M., Kielhofner, G., & Smith, E.V., Jr. (2010). Validity Evidence for the Child Occupational Self Assessment. *The American Journal of Occupational Therapy*, 64 (4), 621 – 632. Doi : [10.5014/ajot.2010.08142](https://doi.org/10.5014/ajot.2010.08142)

- Krasny-Pacini, A., Hiebel, J., Pauly, F., Godon, S., & Chevignard, M. (2013). Goal Attainment Scaling in rehabilitation : A literature-based update. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 56 (3), 212 – 230. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rehab.2013.02.002>
- Law, M., & King, G. (2016). Chapitre 8 – La participation des enfants ayant des incapacités physiques dans les occupations de tous les jours. In M-C. Morel-Bracq (ed.) *La science de l'occupation pour l'ergothérapie* (109 -124). De Boeck supérieur.
- Lecomte, J. (2004). Les applications du sentiment d'efficacité personnelle. *Savoirs*, 5, 59-90. <https://www.cairn.info/revue-savoirs-2004-5-page-59.htm> (Consulté le 15 décembre 2020).
- Lecomte, J. (2009). Chapitre 6 – La théorie du flux. Comment la motivation intrinsèque donne du sens à notre vie. In P. Carré., F, Fenouillet (ed.) *Traité de psychologie de la motivation* (107 – 124). Dunod.
- Le Métayer. (2010). Qu'en est-il de l'examen clinique en infirmité motrice cérébrale (paralysie cérébrale) – Quelles perspectives rééducatives ? *Motricité cérébrale*, 31 (4), 152-163. Doi : [10.1016/j.motcer.2010.10.003](https://doi.org/10.1016/j.motcer.2010.10.003)
- Lirondière, S. (2010). Elaboration du plan de traitement en ergothérapie. In A. Alexandre., G. Lefèvre., M. Palu., B. Vauvillé (ed.) *Ergothérapie en pédiatrie* (221 – 231). Solal.
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Poulin, C., & Rosenbaum, P. (2010). Level of motivation in mastering challenging tasks in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52, 1120 -1126. Doi : [10.1111/j.1469-8749.2010.03732.x](https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03732.x)
- Marque, P. & Brassat, D. (2012). Physiopathologie de la spasticité. *Revue Neurologique*, 168 (supplément 3), S36 – S44. Doi : [10.1016/S0035-3787\(12\)70045-0](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(12)70045-0)
- Marret, S., Rondeau, S., & Vanhulle, C. (2017). Pathologies cérébrales et séquelles : Epidémiologie. In D. Truscelli (ed.) *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés. Évaluations et traitements* (5 – 25). Elsevier-Masson.

- Mazeau, M. (2017). Apprentissages : Paralyse cérébrale et neuropsychologie – 10 ans après, où en est-on ? In D. Truscelli (ed.) *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés. Évaluations et traitements* (335 – 361). Elsevier-Masson.
- Meyer, S. (2007). *Démarches et raisonnements en ergothérapie*. EESP. https://www.hetsl.ch/fileadmin/user_upload/rad/editions/45_de_marches_et_raisonnements_en_ergotherapie.pdf (Consulté le 03 mars 2020).
- Meyer, S. (2013a). Chapitre 4 : Les formes du « faire » : l'occupation, l'activité et la tâche. In *De l'activité à la participation* (71 – 91). De Boeck – Solal.
- Meyer, S. (2013b). Chapitre 5 : L'action de « faire » : la performance de l'occupation, de l'activité, de la tâche et des domaines de la performance occupationnelle. In *De l'activité à la participation* (71 – 91). De Boeck – Solal.
- Meyer, S. (2013c). Chapitre 9 : L'énergie du « faire » : la motivation, la volition, l'engagement. In *De l'activité à la participation* (143 - 160). De Boeck – Solal.
- Meyer, S. (2017, mai 19). *Les facettes d'une approche occupationnelle*. Les sciences de l'occupation : au cœur du quotidien et de la santé, Lausanne. https://www.hetsl.ch/fileadmin/user_upload/ecole/reseau/ohs/Livret_Abstracts7.pdf (Consulté le 10 octobre 2020).
- Meyer, S. (2020). L'occupation en thérapie et la thérapie comme occupation. *Ergothérapies*, 77, 37 – 44.
- Mignet, G. (2019). Chapitre 4 – Vers une ergothérapie contrée sur l'occupation : du postulat à la mise en pratique... In E. Trouvé, H. Clavreul, G. Poriel, G. Riou, JM. Caire, N. Guilloteau, C. Exertier, I. Marchelot (ed.) *Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive* (49 -69). ANFE.

- Missiuna, C., Pollock, N., Law, M., Walter, S., & Cavey, N. (2006). Examination of the Perceived Efficacy and Goal Setting System (PEGS) with children with disabilities, their parents, and teachers. *The American Journal Of Occupational Therapy*, 60 (2), 204 – 214. <https://doi.org/10.5014/ajot.60.2.204>
- Morel-Bracq, M-C. (2017a). Introduction. In *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (1 – 11). De Boeck Supérieur.
- Morel-Bracq, M-C. (2017b). Chapitre 2 : Modèles généraux en ergothérapie – 4 le modèle canadien du rendement et de l’engagement occupationnels (MCREO). In *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (85 – 97). De Boeck Supérieur.
- Morel-Bracq, M-C. (2018). La science de l’occupation un défi pour la santé. In J-M. Caire, A. Schabaille, (ed.) *Engagement, occupation et santé* (3 - 15). ANFE.
- Parratte, B., Decavel, P., Bévalot, J., & Chaléat-Valayer, E. (2010). La toxine botulinique : historique, évolution de la législation en France et recommandations de l’Afssaps. In E. Chaleat-Valayer, J.-C Bernard, R. Bard (ed.) *Membre supérieur de l’enfant paralysé cérébral & toxine botulinique* (37 - 44). Sauramps Médical.
- Polatajko, H., Davis, J., Stewart, D., Cantin, N., Amoroso, B., Purdie, L., & Zimmerman, D. (2013). Chapitre 1 – Préciser le domaine primordial d’intérêt : l’occupation comme centralité. In E. Townsend et H. Platajko (ed.) *Habiliter à l’occupation – faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l’occupation* (15 – 44). CAOT Publications ACE.
- Rogers, C. (2013). *L’approche centrée sur la personne* (H.G Richon, Trad). Ambre Editions ; (œuvre originale publiée en 1989).
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., & Jacobsson, B. (2007). A report : the definition and classification of cerebral palsy, April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49 (s109), 8-14. Doi : [10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x](https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x)

- Ryan, R. M., Deci, E. L. (2000). Intrinsic and extrinsic motivations : Classic definitions and new directions. *Contemporary Educational Psychology*, 25 (1), 54-67. Doi : [10.1006/ceps.1999.1020](https://doi.org/10.1006/ceps.1999.1020)
- R4P. (2015). *Pratiques professionnelles. Prise en charge non chirurgicale du membre supérieur spastique de l'enfant hémiplégique.* <https://www.r4p.fr/doc/category/107-prise-en-charge-non-chirurgicale-du-membre-superieur-de-l-enfant-hemiplegique%3Fdownload%3D535:membre-superieur-spastique-de-l-enfant-hemiplegique-choisir-les-outils-d-evaluation-construire-des-objectifs-de-traitements> (Consulté le 10 septembre 2020).
- Sakzewski, L., Ziviani, J., & Boyd, R.N. (2014). Efficacy of Upper Limb Therapies for Unilateral Cerebral Palsy : A Meta-analysis. *Pediatrics*, 133 (1), e175 – e204. Doi : [10.1542/peds.2013-0675](https://doi.org/10.1542/peds.2013-0675)
- Samson, S. (2010). Structures et modalités d'exercice de l'ergothérapeute en pédiatrie. In A. Alexandre., G. Lefèvre., M. Palu., B. Vauvillé (ed.) *Ergothérapie en pédiatrie* (385 – 398). Solal.
- Santinelli, L. (2010). Le partenariat avec les familles. In A., Alexandre, G., Lefèvre, M., Pallu, B., Vauvillé (ed.) *Ergothérapie en pédiatrie* (p. 83 – 96). Solal éditeur.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) collaborative group (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44 (9), 633 - 640. Doi : [10.1017/S0012162201002675](https://doi.org/10.1017/S0012162201002675)
- Tétreault, S., Blais-Michaud, S., & Caire, J.M. (2014). Chapitre 8 : Méthodes de recherche pour explorer ce que l'autre pense, ressent, perçoit. In S. Tétreault et P. Guillez (eds.) *Guide pratique de recherche en réadaptation* (211 – 312). De Boeck Supérieur.
- Thétio, M., Blanc, S., Gallant, C., & Varillon, S. (2012). Membre supérieur de l'enfant atteint de paralysie cérébrale. Utilisation de la toxine botulinique : évaluation, stratégies thérapeutiques. *Motricité cérébrale*, 33 (3), 101 – 110. <http://dx.doi.org/10.1016/j.motcer.2012.07.002>

- Thuilleux, G. (2017). Physiopathologie et chirurgie des membres chez le sujet paralysé cérébral : les différents tableaux cliniques. In D. Truscelli (ed.) *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés. Évaluations et traitements* (277 – 281). Elsevier-Masson.
- Trouvé, E. (2018). Le diagnostic en ergothérapie : de la définition à l'usage. In J.M. Caire, A. Schabaille (ed.) *Engagement, occupation et santé* (61 – 82). ANFE.
- Truscelli, D. (2017). Pathologies cérébrales et séquelles : Aide-mémoire. In *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés. Évaluations et traitements* (34 – 36). Elsevier-Masson.
- Van Campenhoudt, L., Marquet, J., & Quivy, R. (2017a). Cinquième étape – L'observation. In *Manuel de recherche en sciences sociales* (199 – 262). Dunod.
- Van Campenhoudt, L., Marquet, J., & Quivy, R. (2017b). Sixième étape : L'analyse des informations. In *Manuel de recherche en sciences sociales* (263 – 313). Dunod.
- Ziviani, J., Poulsen, A., King, G., & Johnson, D. (2013). Motivation and paediatric interventions : Is it a predisposition, a mechanism for change, or an outcome ? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55 (10), 965 – 966. Doi: [10.1111/dmcn.12179](https://doi.org/10.1111/dmcn.12179)

6. Iconographie

- ARS (2016). Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie – Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers – Lexique des parcours de A à Z. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf (consulté le 04 février 2021).
- Thétio, M., Blanc, S., Gallant, C., & Varillon, S. (2012). Membre supérieur de l'enfant atteint de paralysie cérébrale. Utilisation de la toxine botulinique : évaluation, stratégies thérapeutiques. *Motricité cérébrale*, 33 (3), 101 – 110. <http://dx.doi.org/10.1016/j.motcer.2012.07.002>

7. Annexes

Annexe 1 : Paralysie cérébrale : Symptomatologie neurologique.....	II
Annexe 2 : GMFCS : Gross Motor Function classification System.....	III
Annexe 3 : MACS : Manuel Ability Classification System.....	V
Annexe 4 : Echelle de tardieu.....	VIII
Annexe 5 : Echelle de cotation adaptée pour MCRO.....	IX
Annexe 6 : Guide d'entretien.....	X
Annexe 7 : Attestation d'enregistrement audio lors de l'entretien.....	XV
Annexe 8 : Retranscription de l'entretien téléphonique réalisé avec E1.....	XVI
Annexe 9 : Retranscription de l'entretien téléphonique réalisé avec E2.....	XXXII
Annexe 10 : Retranscription de l'entretien téléphonique réalisé avec E3.....	XLVII
Annexe 11 : Retranscription de l'entretien téléphonique réalisé avec E4.....	LXIII
Annexe 12 : Grille d'analyse.....	LXXVIII

Annexe 1

Paralysie cérébrale : Symptomatologie neurologie

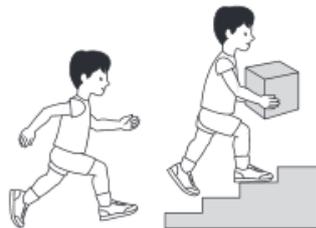
La symptomatologie neurologique se décompose en quatre formes (Cans, 2000 ; Marret et al., 2017) :

- La forme spastique correspond à une augmentation de la réponse de contraction musculaire à l'étirement perturbant la posture et les mouvements.
- La forme dyskinétique se traduit par des mouvements anormaux, involontaires, incontrôlés et récurrents.
- La forme ataxique se détermine par un syndrome cérébelleux avec une posture et/ou des mouvements anormaux accompagnés d'un défaut de coordination de la motricité volontaire.
- La forme mixte combinant à la fois le tableau clinique de la forme spastique et dyskinétique.

GMFCS : Gross Motor Function Classification System

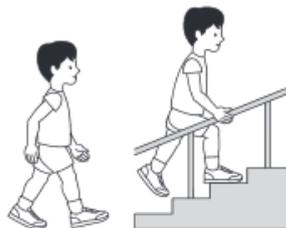
« Gross Motor Function Classification System » est un système de classification qui consiste à graduer la station assise, les transferts, la mobilité et l'autonomie à la marche (Marret et al., 2017).

**GMFCS E & R between 6th and 12th birthday:
Descriptors and illustrations**



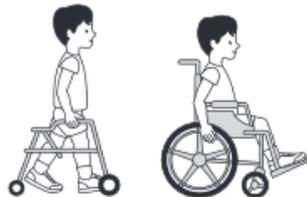
GMFCS Level I

Children walk at home, school, outdoors and in the community. They can climb stairs without the use of a railing. Children perform gross motor skills such as running and jumping, but speed, balance and coordination are limited.



GMFCS Level II

Children walk in most settings and climb stairs holding onto a railing. They may experience difficulty walking long distances and balancing on uneven terrain, inclines, in crowded areas or confined spaces. Children may walk with physical assistance, a hand-held mobility device or used wheeled mobility over long distances. Children have only minimal ability to perform gross motor skills such as running and jumping.



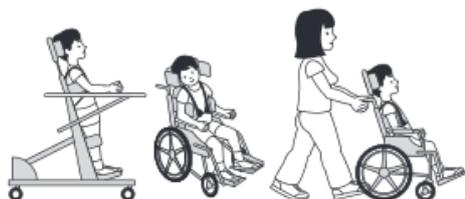
GMFCS Level III

Children walk using a hand-held mobility device in most indoor settings. They may climb stairs holding onto a railing with supervision or assistance. Children use wheeled mobility when traveling long distances and may self-propel for shorter distances.



GMFCS Level IV

Children use methods of mobility that require physical assistance or powered mobility in most settings. They may walk for short distances at home with physical assistance or use powered mobility or a body support walker when positioned. At school, outdoors and in the community children are transported in a manual wheelchair or use powered mobility.



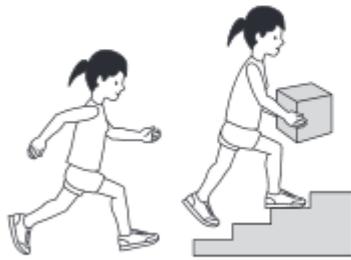
GMFCS Level V

Children are transported in a manual wheelchair in all settings. Children are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control leg and arm movements.

GMFCS descriptors: Pallsano et al. (1997) Dev Med Child Neurol 39:214-23
CanChild: www.canchild.ca

Illustrations Version 2 © Bill Reid, Kate Willoughby, Adrienne Harvey and Kerr Graham,
The Royal Children's Hospital Melbourne ERC151050

GMFCS E & R between 12th and 18th birthday: Descriptors and illustrations



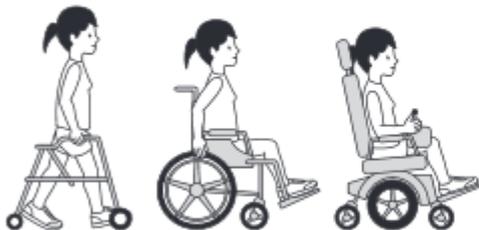
GMFCS Level I

Youth walk at home, school, outdoors and in the community. Youth are able to climb curbs and stairs without physical assistance or a railing. They perform gross motor skills such as running and jumping but speed, balance and coordination are limited.



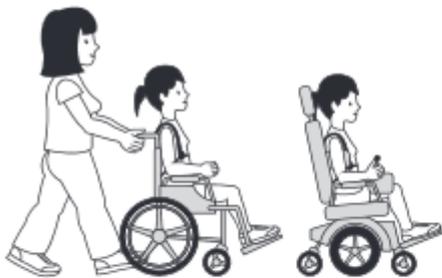
GMFCS Level II

Youth walk in most settings but environmental factors and personal choice influence mobility choices. At school or work they may require a hand held mobility device for safety and climb stairs holding onto a railing. Outdoors and in the community youth may use wheeled mobility when traveling long distances.



GMFCS Level III

Youth are capable of walking using a hand-held mobility device. Youth may climb stairs holding onto a railing with supervision or assistance. At school they may self-propel a manual wheelchair or use powered mobility. Outdoors and in the community youth are transported in a wheelchair or use powered mobility.



GMFCS Level IV

Youth use wheeled mobility in most settings. Physical assistance of 1-2 people is required for transfers. Indoors, youth may walk short distances with physical assistance, use wheeled mobility or a body support walker when positioned. They may operate a powered chair, otherwise are transported in a manual wheelchair.



GMFCS Level V

Youth are transported in a manual wheelchair in all settings. Youth are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control leg and arm movements. Self-mobility is severely limited, even with the use of assistive technology.

GMFCS descriptors: Paltano et al. (1997) Dev Med Child Neurol 39:214-23
CanChild: www.canchild.ca

Illustrations Version 2 © Bill Reid, Kate Willoughby, Adrienne Harvey and Kerr Graham, The Royal Children's Hospital Melbourne ERC151050

Source :

https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/002/114/original/GMFCS_English_Illustrations_V2.pdf

(Consulté le 11 octobre 2020)

MACS : Manual Ability Classification System

« Manual Ability Classification System » est un système de classification qui permet de hiérarchiser les capacités manuelles à manier un objet dans le cadre des activités de la vie quotidienne (Marret et al., 2017).



Manual Ability Classification System
Système de classification de la capacité manuelle
pour enfants atteints de paralysie cérébrale
âgés de 4 à 18 ans

MACS classe comment les enfants avec la paralysie cérébrale utilisent leurs mains pour manipuler des objets dans les activités quotidiennes.

- MACS décrit comment les enfants utilisent habituellement leurs mains pour manipuler des objets dans la maison, l'école et la communauté (ce qu'ils font), plutôt que ce qui est connu comme étant leur meilleure capacité.
- Afin d'obtenir les renseignements à propos de comment un enfant manipule une variété d'objets de tous les jours, il est nécessaire de demander à quelqu'un qui connaît bien l'enfant plutôt que par un test spécifique.
- Les objets que l'enfant manipule devraient être considérés d'une perspective qui est appropriée en fonction de leur âge.
- MACS classe l'habileté globale de l'enfant à manipuler les objets, pas chaque main séparément.

Mars 2005, révisé en 2010

Information aux utilisateurs

Le système de classification des habiletés manuelles (MACS) décrit comment les enfants avec la paralysie cérébrale (PC) utilisent leurs mains pour manipuler des objets dans leurs activités quotidiennes. MACS décrit cinq niveaux. Les niveaux se basent sur les habiletés des enfants à auto-initier des habiletés afin de manipuler des objets et leur besoin d'assistance ou d'adaptation pour exécuter des activités manuelles de la vie de tous les jours. La brochure du MACS décrit aussi les différences entre les niveaux adjacents afin de déterminer plus facilement quel niveau correspond le mieux avec l'habileté de l'enfant à manipuler les objets.

Les objets réfèrent à ceux qui sont pertinents et appropriés à l'âge des enfants, utilisés quand ils exécutent les tâches tel que manger, s'habiller, jouer, dessiner ou écrire. Ce sont les objets qui font partie de l'espace personnel de l'enfant, qui se réfèrent à lui, à l'opposé des objets qui sont au delà de leur portée. Les objets utilisés dans les activités avancées qui requièrent des habiletés spéciales, tel que jouer d'un instrument, ne sont pas pris en considération.

Lors de la détermination du niveau MACS d'un enfant, choisissez le niveau qui décrit le mieux l'ensemble de la performance habituelle de l'enfant à la maison, l'école ou dans la communauté. La motivation de l'enfant et les habiletés cognitives affectent aussi l'habileté à manipuler des objets et par conséquent influencent le niveau du MACS. Afin d'obtenir des informations sur comment un enfant manipule une variété d'objets de tous les jours, il est nécessaire de demander à quelqu'un qui connaît bien l'enfant. MACS entend à classer ce que les enfants font habituellement, pas leur meilleure performance possible dans une situation d'évaluation spécifique.

MACS est une description fonctionnelle qui peut être utilisée de façon à être en complément au diagnostic de paralysie cérébrale et ses sous types. MACS évalue l'ensemble des habiletés des enfants à manipuler des objets de tous les jours, pas le fonctionnement de chaque main séparément ou la qualité des choses comme la préhension de l'enfant. MACS ne prend pas en considération les différences de fonctionnement entre les deux mains; au lieu, il adresse comment les enfants manipulent les objets en fonction de leur âge. MACS n'entend pas à expliquer les raisons sous-jacentes aux habiletés manuelles réduites.

MACS peut être utilisé pour les enfants âgés de 4-18 ans, mais certains concepts doivent être mis en relation avec l'âge de l'enfant. Naturellement, il y a une différence entre les objets qu'un enfant de 4 ans devrait être capable de manipuler, comparé avec un adolescent. La même chose s'applique avec l'autonomie, un jeune enfant a besoin davantage d'aide et de supervision qu'un enfant plus âgé.

MACS couvre l'étendue entière des limitations fonctionnelles trouvées chez les enfants avec la paralysie cérébrale et couvre tous les sous diagnostics. Certains sous diagnostics peuvent être trouvés à tous les niveaux du MACS, tel que la paralysie cérébrale bilatérale, tandis que d'autres ne se retrouvent qu'à quelques niveaux, tel que la paralysie cérébrale unilatérale. Le niveau I inclut les enfants avec des limitations mineures, tandis que les enfants avec des limitations fonctionnelles sévères se retrouveront généralement aux niveaux IV et V. Si les enfants ayant un développement typique avaient à être classifiés tel que prévu par MACS, toutefois, un niveau « 0 » serait nécessaire.

De plus, chaque niveau inclut des enfants avec une fonction relativement variée. Il est peu probable que MACS soit sensible au changement avant et après une intervention; en toute probabilité, les niveaux du MACS sont stables dans le temps.

Les cinq niveaux du MACS forment une échelle ordinale, ce qui veut dire que les niveaux sont « ordonnés » mais les différences entre les niveaux ne sont pas nécessairement égales, ni sont les enfants avec la paralysie cérébrale également distribués à travers les cinq niveaux.

Traduction au français: Noémi Dahan-Oliel, erg, MSc et Marie Brossard-Racine, erg, candidates au doctorat.

Subventionné par Annette Majnemer, erg, PhD, FCAHS, Hôpital de Montréal pour enfants- Centre Universitaire de Santé McGill.

Eliasson AC, Krumlinde Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability Dev Med Child Neurol 2006 48:549-554

Courriel : Ann-Christin.Eliasson@ki.se



Ce que vous devez savoir pour utiliser MACS?

L'habilité de l'enfant à manipuler les objets dans les activités importantes de la vie quotidienne, par exemple pendant le jeu et les loisirs, l'alimentation et à l'habillage.

Dans lesquelles de ces situations l'enfant est autonome et à quel point a-t-il/elle besoin de support et d'adaptation.

I. Manipule les objets facilement et avec succès. Au plus, à des limitations dans l'aisance à exécuter des tâches manuelles qui requièrent de la vitesse et de l'exactitude. Par contre, n'importe quelle limitation dans les habiletés manuelles ne restreint pas l'autonomie dans les activités quotidiennes.

II. Manipule la plupart des objets mais avec une certaine diminution de la qualité et/ou vitesse de complétion.

Certaines activités peuvent être évitées ou complétées mais avec une certaine difficulté; des façons alternatives de performance peuvent être utilisées, mais les habiletés manuelles ne restreignent habituellement pas l'autonomie dans les activités quotidiennes.

III. Manipule les objets avec difficulté; a besoin d'aide pour préparer et/ou modifier les activités. La performance est lente et complétée avec un succès limité en ce qui concerne la qualité et la quantité. Les activités sont exécutées de façon autonome si elles ont été organisées préalablement ou adaptées.

IV. Manipule une sélection limitée d'objets faciles à utiliser dans des situations adaptées. Exécute des parties d'activités avec effort et un succès limité. Requiert un support continu et de l'assistance et/ou de l'équipement adapté, même pour une réalisation partielle de l'activité.

V. Ne manipule pas les objets et a une habileté sévèrement limitée pour performer même des actions simples. Requiert une assistance totale.

Distinction entre les Niveaux I et II

Les enfants dans le Niveau 1 peuvent avoir des limitations lors de la manipulation d'objets très petits, lourds ou des objets fragiles qui demandent un contrôle moteur fin détaillé, ou une coordination efficace entre les deux mains. Les limitations peuvent aussi être impliquées lors de situations nouvelles et non familières. Les enfants dans le Niveau II réussissent presque les mêmes activités que les enfants du Niveau I, mais la qualité de la performance est diminuée ou la performance est plus lente. Les différences fonctionnelles entre les mains peuvent limiter l'efficacité de la performance. Les enfants dans le Niveau II essaient fréquemment de simplifier la manipulation d'objets, par exemple en utilisant une surface pour le support plutôt que de manipuler les objets avec les deux mains.

Distinction entre les Niveaux II et III

Les enfants dans le Niveau II manipulent la plupart des objets, toutefois plus lentement ou avec une performance réduite en qualité. Les enfants du Niveau III ont régulièrement besoin d'aide pour préparer l'activité et/ou requièrent que des ajustements soient faits dans l'environnement vu que leur habileté à rejoindre ou à manipuler les objets est limitée. Ils ne peuvent pas compléter certaines activités et leur degré d'autonomie est relié au support du contexte environnemental.

Distinction entre les Niveaux III et IV

Les enfants du Niveau III peuvent exécuter des activités sélectionnées si la situation est pré-arrangée et si ils reçoivent de la supervision et beaucoup de temps. Les enfants du Niveau IV ont besoin d'aide continue pendant l'activité et peuvent au mieux participer de façon significative dans uniquement certaines parties de l'activité.

Distinction entre les Niveaux IV et V

Les enfants du Niveau IV exécutent une partie de l'activité, par contre, ils ont besoin d'aide continuellement. Les enfants du Niveau V peuvent au mieux participer avec un mouvement simple dans des situations spéciales, ex : en poussant un bouton ou occasionnellement en tenant des objets peu exigeants.

Annexe 4

Echelle de Tardieu

Réf : Lacote M, Chevalier AM, Miranda A, Bleton JP. *Évaluation Clinique de la fonction musculaire*. 3^e édition. Paris : Maloine ; 1996.

ÉCHELLE DE TARDIEU (Échelle plus sélective. Meilleure reproductibilité interexamineur.
Échelle française qui a fait l'objet d'une validation en langue anglaise)

Réf : Tardieu G, Rondo P, Dalloz J, Mensch-Dechenne J, Montfrais C. *The stretch reflex in man : a study of electromyography and dynamometry (strain gauge) contribution to classification of the various types of hypertonus*. *Cerebral Palsy Bull* 1959 ; 7:14-7.

Réf : Marque P, Maupas E, Boitard D, Roques CF. *Évaluation clinique, analytique et fonctionnelle*. In : *La spasticité*. Paris : Masson ; 2001 p. 33-41.

L'évaluation est toujours réalisée à la même heure du jour, dans une posture corporelle constante pour un membre donné. Les autres articulations, en particulier au niveau du cou doivent rester immobiles durant le test et dans la même position d'un test à l'autre. Pour chaque groupe musculaire, la réaction à l'étirement est notée pour une vitesse donnée :

- V1 = aussi lentement que possible
- V2 = vitesse moyenne qui correspond à l'action de la pesanteur sur le segment
- V3 = aussi vite que possible

Deux paramètres X et Y sont pris en compte :

LA QUALITÉ DE LA RÉACTION MUSCULAIRE (X)

0 : pas de résistance tout au long du mouvement passif.

1 : discrète augmentation de la résistance au cours du mouvement passif sans que l'on puisse distinguer clairement un ressaut à un angle précis.

2 : ressaut franc interrompant le mouvement passif à un angle précis (1 à 3 secondes) suivi d'un relâchement.

3 : clonus épuisable (moins de 10 secondes lorsqu'on maintient l'étirement) survenant à un angle précis.

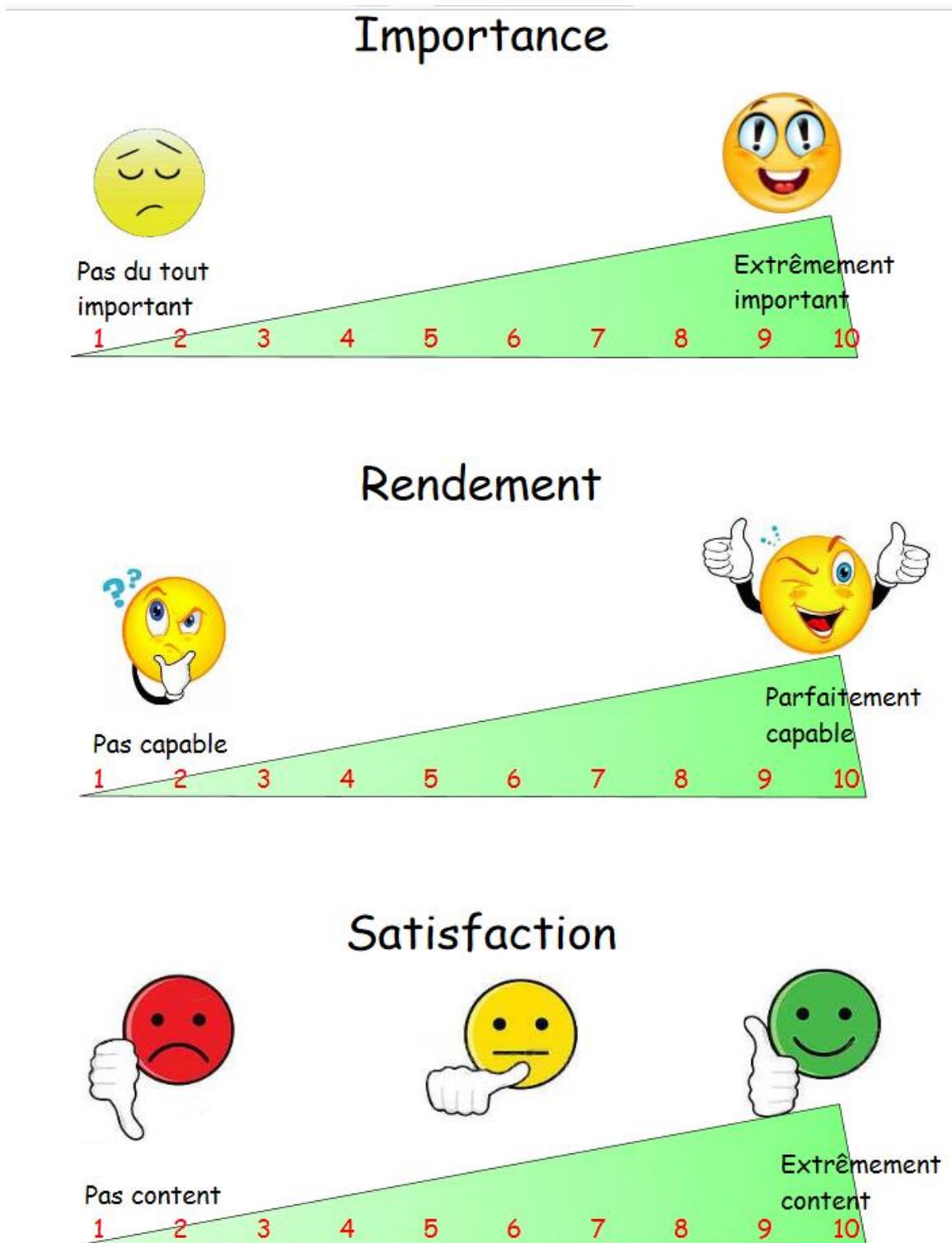
4 : clonus inépuisable (plus de 10 secondes lorsqu'on maintient l'étirement) survenant à un angle précis.

L'ANGLE DE LA RÉACTION MUSCULAIRE (Y)

La mesure est rapportée à la position d'étirement minimal pour chaque articulation (correspondant à l'angle 0), à l'exception de la hanche où la mesure est rapportée à la position de repos anatomique.

Modalités de l'évaluation : On évalue la résistance musculaire à 2 vitesses : la plus lente et la plus rapide possible. On note l'angle d'apparition de la résistance ainsi que l'intensité de cette résistance.

Echelle de cotation adaptée pour MCRO



Source : http://www.geppe.fr/IMG/pdf/Echelles_de_cotation_MCRO_adaptees.pdf (Consulté le 21 décembre 2020)

Guide d'entretien

Nom de l'ergothérapeute :	Structure :
Téléphone :	Courriel :
Date :	Durée entretien :

Bonjour,

Je me nomme Karine DELAVEAU, étudiante en 3^{ème} année à l'IFE ADERE.

Dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche, je souhaiterais m'entretenir avec vous sur mon sujet. Ce dernier traite de la motivation des enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile, âgés de 6 à 12 ans, durant les prises en soin intensives post-toxine.

Les principaux objectifs de ma recherche sont d'identifier les facteurs pouvant influencer la motivation de l'enfant et de distinguer les moyens mises en œuvre par l'ergothérapeute pour soutenir la motivation de l'enfant durant ce type d'accompagnement.

L'entretien durera 1h maximum.

Avant de débiter l'entretien, il est important que j'aborde avec vous l'enregistrement de l'entretien. Avec votre accord, l'entretien sera enregistré. Cette action me permettra d'une part, de retranscrire le plus fidèlement vos propos, et d'autre part, cela me facilitera la prise de note me permettant ainsi d'être plus attentive lors de notre échange. Pour votre information, l'enregistrement sera conservé seulement le temps de la réalisation de mon mémoire c'est-à-dire jusqu'en juillet 2021. Acceptez-vous l'enregistrement de cet entretien ? Pour ce faire, voulez-vous bien remplir et signer le formulaire de consentement « attestation d'enregistrement audio ».

Je tiens, également, à vous préciser quelques points essentiels :

- L'entretien est anonyme et confidentiel. La retranscription de l'entretien ainsi que l'analyse ne permettront pas de vous identifier.
- Les éléments recueillis me serviront uniquement dans le cadre de l'élaboration de mon mémoire d'initiation à la recherche.
- Vous êtes libre de répondre ou non à une question. À tout moment, vous pouvez interrompre l'entretien, m'interrompre, ajuster, ajouter ou retirer des éléments de réponse.

Avez-vous des questions à propos de ma recherche ou sur le déroulé de l'entretien ? Si vous n'en n'avez pas, nous pouvons débiter notre entretien.

Questions :

« Questions noires » sont destinées à tous les ergothérapeutes interrogés.

« Questions vertes » sont destinées aux ergothérapeutes travaillant en structure **médico-sociale**. Elles sont en compléments des questions noires.

« Questions violettes » sont destinées aux ergothérapeutes travaillant en structure **sanitaire**. Elles sont en compléments des questions noires.

Questions socio-démographiques

- **Quel est votre âge ? Si vous le souhaitez, vous pouvez me donner une tranche d'âge.**
- **Quelle est l'année de l'obtention de votre Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute ?**
- **Quel est votre parcours professionnel en tant qu'ergothérapeute ?**
- **Depuis combien d'années travaillez-vous dans cet établissement ?**

Protocole de soin et enfant ayant une hémiplégie cérébrale infantile (HCI)

- **Pouvez-vous m'expliquer le protocole de soin pré et post-toxine des enfants que vous accompagnez ?**
 - ⇒ *Mettre en avant la complexité du traitement avec les consultations/ bilans/ rééducations.*
 - ⇒ *Définir la place de chaque professionnel, de l'enfant et de la famille. Mettre en avant si l'enfant est sollicité pour la prise de décision.*
 - ⇒ *Se représenter le lien entre les établissements sanitaires et médico-sociaux ainsi que le parcours de santé.*
 - ⇒ *Identifier la place de l'ergothérapeute : évaluations et entretiens.*
- **Est-ce que vous pouvez m'expliquer comment se déroule le parcours de santé des enfants que vous accompagnez dans le cadre du traitement ? Cette question remplace la question précédente.**
- **Est-ce que vous réalisez un bilan au préalable de la consultation ?**

Dans le cas où l'ergothérapeute ne donne pas l'information lors de la précédente question, je poserais les questions suivantes :

- **De qui émane la demande du traitement ?**
 - ⇒ *Identifier et comprendre l'adhésion au traitement.*
- **A quelle fréquence les séances en ergothérapie se déroulent-elles dans le cadre d'un traitement post-toxine ?**
 - ⇒ *Identifier la notion d'intensité en fonction du nombre de séances.*
- **En complément des séances en ergothérapie, est-ce que d'autres professionnels paramédicaux effectuent des suivis auprès de l'enfant ?**
 - ⇒ *Identifier la présence d'un travail pluriprofessionnel et/ ou interprofessionnel.*
 - ⇒ *Identifier si la motivation de l'enfant est identique auprès des autres professionnels.*
- **De façon générale, quel est ou quels sont (les) l'objectif(s) thérapeutique(s) pour lequel le traitement par TB a été préconisé ?**
- **Est-ce que les enfants poursuivent leurs suivis rééducatifs habituels durant la rééducation intensive ?**
 - ⇒ *Prioriser les soins.*

Les enfants présentant une HCI ont une atteinte motrice du MS et MI unilatérale. Ils peuvent également présenter des troubles associés.

- **Quel(s) type(s) de troubles associés avez-vous pu identifier lors des prises en soin ?**

L'intervention en ergothérapie

- **Comment se déroule l'évaluation formative c'est-à-dire le premier entretien et les bilans ?**

⇒ *Prendre en compte le profil occupationnel.*

⇒ *Utiliser des outils : MCRO, MHAVIDE, COSA, PEGS, OT'Hope, bilans analytiques, etc.*

⇒ *Instaurer une relation de confiance.*

- **Suite au traitement par injection de toxine botulinique, les objectifs de prises en soin sont-ils modifiés ? De nouveaux objectifs sont créés ?**

- **Comment élaborez-vous les objectifs de prise en soin ? Avec qui ?**

⇒ *Prendre en compte des besoins de l'enfant et de la famille.*

⇒ *Elaborer une intervention ergothérapique bottom-up ou top-down.*

⇒ *Identifier la place de l'enfant dans le processus de soin.*

- **Quels types d'activités thérapeutiques mettez-vous en place lors des rééducations intensives ?**

Question de relance : **En séance, qu'utilisez-vous comme moyen(s) et/ou type(s) d'activité(s) pour parvenir aux objectifs ?**

⇒ *Cibler le type de rééducation : analytique via des jeux ou/et fonctionnel avec mise en situation.*

- **Où se déroule les séances d'ergothérapie ?**

⇒ *Appréhender l'orientation de la prise en soin.*

- **Comment organisez-vous vos séances ?**

⇒ *Identifier l'implication de l'enfant dans le choix des activités, une pratique centrée sur le client.*

L'approche occupationnelle, un concept

- **Que signifie pour vous le terme « occupation » ?**

⇒ *Appréhender le savoir de l'ergothérapeute concernant ce terme.*

Merci pour votre réponse. Dans mon travail de recherche, je me suis appuyée sur la définition du Cadre Conceptuel du groupe Terminologie ENOTHE (CCTE). Le CCTE définit l'occupation comme « un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité et loisirs (Meyer, 2013).

La motivation

- **Que signifie pour vous le terme « motivation » ?**

⇒ *Appréhender le savoir de l'ergothérapeute concernant ce terme.*

Merci pour votre définition. Afin que nous ayons toutes/tous les deux la même compréhension de ce terme, je vais pour présenter la définition sur laquelle j'ai pu m'appuyer pour mon travail de recherche. Le Cadre Conceptuel du groupe Terminologie ENOTHE (Meyer, 2013) a défini la motivation comme étant « un élan qui oriente les actions d'une personne vers la satisfaction

de besoins ». Les besoins correspondants aux besoins physiologiques (la faim, la soif,...) et psychologiques (explorer, réussir,...).

- **Pensez-vous que la motivation de l'enfant a un impact sur la rééducation intensive ?**

Question relance : **pouvez-vous développer votre réponse ?**

En cas d'une réponse négative, je poserais la question suivante et je conclurais l'entretien. Comment faites-vous pour que l'enfant s'investisse dans la rééducation intensive ?

- **D'après vous, quels facteurs peuvent influencer la motivation de l'enfant durant sa rééducation ?**

Question relance : **Dans votre pratique, identifiez-vous des facteurs pouvant influencer la motivation de l'enfant ?**

⇒ *Identifier des facteurs liés à l'enfant, l'environnement, activité/occupation.*

- **Est-ce que les troubles associés, que vous avez cité précédemment, peuvent avoir un impact sur la motivation de l'enfant ? Comment cela se manifeste-t-il ?**

- **La compréhension de l'intérêt de la rééducation intensive a-t-elle un impact sur la motivation l'enfant ? Pouvez-vous développer votre réponse ?**

- **Pensez-vous que la relation instaurée avec l'enfant a une influence sur sa motivation ? Pouvez-vous développer votre réponse ?**

Question relance : **Est-ce que pour vous la relation thérapeutique a un impact sur la motivation de l'enfant ?**

- **Comment parvenez-vous à impliquer l'enfant dans sa rééducation intensive et à le motiver ? Que mettez-vous en place ?**

⇒ *Identifier les moyens utilisés.*

- **Quels sont les signes qui vous font penser qu'un enfant se démotive pendant une séance ou lors d'une activité/occupation ?**

Question relance : **Quels indicateurs identifiez-vous lorsque l'enfant montre une baisse de motivation ?**

- **Si vous sentez l'enfant se démotiver, que faites-vous pour le remotiver ?**

Question relance : **Dans le cas où l'enfant n'est moins ou pas motivé lors d'une séance, que faites-vous pour « remotiver » l'enfant ?**

⇒ *Identifier les moyens utilisés.*

- **Durant cet accompagnement intensif, identifiez-vous des périodes où la motivation diminue ? Par exemple au bout d'une semaine ou deux.**

⇒ *Identifier une fluctuation de la motivation.*

- **Dans ce cas de figure, que faites-vous pour remotiver l'enfant ?**

⇒ *Identifier les moyens utilisés.*

Avant de mettre fin à l'entretien, désirez-vous ajouter d'autres éléments sur le sujet, que nous n'avons pas eu l'opportunité d'aborder ?

Comme je vous l'ai dit en préambule, l'entretien sera retranscrit afin d'en faciliter l'analyse. Souhaitez-vous obtenir la transcription de l'entretien ou bien encore l'analyse que j'aurai obtenu suite aux entretiens ?

Je tiens à vous remercier pour cet entretien et pour le temps que vous m'avez accordé.

Attestation d'enregistrement audio lors de l'entretien



Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie
Institut de formation en ergothérapie : 52 rue Vitruve, 75020 PARIS
Tél. : 01 43 67 15 70- Fax : 01 43 67 15 72 – Email : ife@adere-paris.fr

ATTESTATION D'ENREGISTREMENT AUDIO

DANS LE CADRE DU MEMOIRE D'INITIATION A LA RECHERCHE EN ERGOTHERAPIE

Je soussigné(e) :

Téléphone :

Fonction(s) exercée(s) :

.....

Nom et adresse de l'institution :

.....

.....

Atteste par la présente avoir accordé un entretien enregistré, à : (nom et prénom de l'étudiant-e)

.....

Date de la rencontre :

.....

Lieu de la rencontre :

.....

Fait à :

Le :

Pour valoir ce que de droit,

Signature :

L'étudiant-e s'engage à garantir l'anonymat ainsi que la confidentialité des informations

et/ou à présenter la retranscription de l'entretien pour validation du contenu.

Annexe 8

Retranscription de l'entretien téléphonique réalisé avec E1

En amont de l'entretien, E1 a donné son autorisation pour l'enregistrement audio de l'entretien. De plus, les considérations éthiques ont été rappelées à E1.

Karine : Je vais vous poser des questions sur vous et votre parcours professionnel. Quel âge avez-vous ? Si vous le souhaitez, vous pouvez me donner une tranche d'âge.

E1 : J'ai trente ans.

Karine : Quelle est l'année d'obtention de votre Diplôme d'Etat d'ergothérapeute ?

E1 : 2012.

Karine : Et votre parcours professionnel en tant qu'ergothérapeute ?

E1 : J'ai travaillé deux ans dans un centre pour enfants polyhandicapés. Après, en janvier 2015, j'ai travaillé dans un établissement qui regroupait un IEM et un IME. J'étais à mi-temps sur chaque structure. Depuis septembre 2019, je suis en SSR pédiatrique. Je n'ai fait que de la pédiatrie depuis mon diplôme.

Karine : Merci pour ces premières informations. Maintenant, nous allons aborder les notions d'hémiplégie cérébrale infantile et le protocole de soin pré et post-toxine pour les enfants de 6 à 12 ans. Est-ce que vous pouvez m'expliquer le protocole de soin pré et post-toxine des enfants que vous accueillez ?

E1 : En pré-toxine, l'indication vient le plus souvent du médecin. Ils viennent là pour faire un bilan au préalable donc il y a un bilan vidéo du membre supérieur qui est accompagné ou non, en fonction du jeune, du bilan AHA. Ils ont aussi un bilan analytique avec le kiné puis une consultation avec le médecin. Après on rediscute en équipe des résultats du bilan qui sont obtenus et de l'indication ou non d'injection de toxine chez cet enfant. Donc ça c'est en pré-toxine. Si l'indication est validée alors le jeune vient pour faire son injection avec le médecin de rééducation.

Karine : Donc le médecin c'est un médecin MPR ?

E1 : Oui c'est ça. Donc suite à l'injection, le jeune revient d'office en séjour intensif pour débiter la rééducation sur le membre supérieur concerné avec kiné, ergo et il y a régulièrement des prises en charge en activité physique adaptée. Cette prise en charge APA dépend des objectifs du traitement. C'est en fonction du profil du jeune que les prises en charge rééducatives sont déterminées. Euh c'est aussi selon l'indication de la toxine : est-ce que ça a été des injections

dans un objectif purement esthétique, de nursing ou vraiment des objectifs fonctionnels. Voilà ça va dépendre des objectifs de l'injection.

Karine : Et en général, pour quel(s) objectif(s) les enfants sont-ils orientés ?

E1 : Le plus souvent c'est pour un objectif fonctionnel (*hésitation*). Et puis pour tout ce qui est orthopédique, je dirais. Pour entretenir au niveau orthopédique.

Karine : Est-ce que l'indication orthopédique est liée à l'indication fonctionnelle ?

E1 : C'est par rapport à une posture (*silence*) et par rapport à des douleurs, je pense. Vous pouvez avoir un coude fléchi et du coup un membre pas du tout fonctionnel et finalement une indication de toxine qui se fait pour entretenir au niveau orthopédique pour pas qu'il y ait de rétractions.

Karine : Ok. Je reviens sur l'indication en pré-toxine. Vous m'avez dit que l'indication venait le plus souvent du médecin mais comment viennent les enfants ? Quel professionnel envoie les enfants vers une structure comme la vôtre, une structure sanitaire ?

E1 : Euh, il y a pas mal de fois où ce sont les médecins MPR qui travaillent ici. Ils travaillent également dans d'autres établissements et donc ils suivent déjà les enfants. Il y a pas mal de jeunes qui viennent et qui connaissent déjà le médecin.

Karine : Les médecins MPR qui travaillent avec vous, ils exercent dans quels autres types de structures ?

E1 : Ils travaillent dans des CAMPS, des SESSAD entre autres.

Karine : Oui donc nous avons à la fois les médecins de la structure qui vont orienter les enfants du SESSAD par exemple. Et est-ce qu'il y a d'autres médecins qui orientent vers cette structure ?

E1 : Après il y a aussi d'autres médecins qui vont les envoyer vers nous parce qu'ils savent qu'on a cette possibilité là et qu'eux ne les ont pas.

Karine : En fait soit les médecins MPR de la structure soit d'autres médecins orientent les enfants vers votre structure. En règle générale, la demande du traitement émane du médecin qui s'aperçoit qu'il y aurait besoin d'un traitement ou est-ce que la demande émane de la famille ou de l'enfant qui en parle au médecin ?

E1 : Bah moi, je pense que ça peut être les deux cas. Une consultation qui est prévue comme une consultation annuelle par exemple. Et puis là, lors de la consultation le médecin peut en parler car il a observé quelque chose. Ou justement ça peut être une demande de la famille faite au médecin : voilà mon enfant il a du mal à utiliser cette main : « Est-ce qu'on peut faire quelque chose pour l'aider ? ». Je pense que ça peut être dans les deux cas. Il y a des familles qui ne vont pas forcément se poser la question donc le médecin va proposer et inversement des enfants ou

des parents qui sont plus acteur et vont demander d'eux même si on peut proposer quelque chose.

Karine : D'accord, donc là vous m'avez décrit le protocole pré-toxine. Maintenant à quelle fréquence les séances d'ergothérapie se déroulent-elles dans le cadre de la rééducation post-toxine ?

E1 : En post-toxine, elles sont quotidiennes.

Karine : Sur combien de semaines ?

E1 : Bah, c'est sur minimum 1 mois parce que les effets de la toxine sont à leurs maximums dans les 3 semaines qui suivent l'injection mais on commence un peu avant que ce soit à son maximum et après on continue mais (*silence*) j'avoue que je n'ai plus le timing exact en tête.

Karine : En tout cas, la rééducation est quotidienne et elle se déroule sur minimum un mois. C'est ça ?

E1 : Oui.

Karine : Quotidien... La prise en soin en ergothérapie dure combien de temps ? Elle dure la journée ? Une heure ?

E1 : Non quand ils viennent là pour la rééducation post-toxine c'est généralement kiné, ergo et APA. La séance d'ergo dure généralement 45min – 1h.

Karine : Du coup, vous m'avez parlé des séances d'ergothérapie mais aussi des séances de kiné et d'APA. Les séances kiné et APA sont aussi quotidiennes ?

E1 : Kiné oui et APA ça dépend de l'objectif et du projet de l'enfant. Kiné, ergo c'est quotidien.

Karine : Sur la même durée le kiné ? Au minimum un mois ?

E1 : Ah oui oui. Euh comment dire... ça se corrèle.

Karine : Il n'y a pas l'un sans l'autre ?

E1 : Non.

Karine : Je reviens sur une notion que vous avez évoqué précédemment, le projet de l'enfant. Qu'entendez-vous par le projet de l'enfant ?

E1 : Quand je dis le projet de l'enfant, même si au cours d'une consultation l'idée vient du médecin, c'est quand même proposé à la famille et à l'enfant. Pour moi ça rentre dans le projet de l'enfant à partir du moment où on se lance là-dedans c'est que la famille et l'enfant sont d'accords et qu'ils vont s'approprier le projet. Ce n'est jamais une obligation de toute façon. Il faut le consentement. Si c'est proposé par le médecin et que la famille n'est pas pour, alors ça ne se fera pas. Dans ce cas il n'y a plus d'histoire de projet. (*silence*) C'est pareil, ça peut être le médecin qui propose de faire le bilan filmé pour faire un point à un moment T puis les conclusions de bilan peuvent être en faveur d'injections de toxine mais la famille ne le souhaite

pas et bah (*hésitation*) le projet sera différent. Ce n'est pas parce qu'il y a le bilan qu'il y aura forcément les toxines.

Karine : Merci. De façon générale, ces enfants sont suivis dans des SESSAD comme vous avez pu le préciser plus haut. Je me demandais si durant la rééducation post-toxine ces suivis étaient maintenus ?

E1 : Oui, ces enfants sont suivis en SESSAD et aussi en IEM (*silence*). Si les enfants sont en HDJ, les suivis en SESSAD ou IEM ne sont pas poursuivis. Et ceux qui sont en hospi complète forcément ils font l'école ici donc ils ne vont pas avoir les prises en charge qu'ils ont d'habitude à l'extérieur.

Karine : Ça arrive régulièrement ce type d'hospitalisation ?

E1 : Bah c'est déjà arrivé pour des enfants qui habitent loin par exemple. Ils vont faire leurs séjours en hospi complète, aller à l'école ici et faire leurs rééducations post-toxine en même temps.

Karine : Je comprends. Parlons maintenant des troubles associés que peut présenter un enfant avec une hémiplégie cérébrale infantile. Ces enfants ont une atteinte motrice prédominante au membre supérieur et inférieur d'un seul côté mais aussi des troubles associés. Durant vos prises en soin, quels troubles associés avez pu remarquer ?

E1 : Les troubles associés que j'ai pu remarquer ? Euh (*hésitation*) des troubles praxiques, neurovisuels et après (*silence*) bah tout ce qui va être sensitif mais ça ne sera pas des troubles associés ça va être des troubles qui vont avoir au niveau du membre supérieur hémiplégique. Moi j'aurais dit principalement les troubles praxiques et neurovisuels.

Karine : D'accord. Donc là j'ai fini pour ce qui concerne l'hémiplégie cérébrale infantile et le protocole de soin pré et post-toxine. Les prochaines questions seront orientées sur l'intervention en ergothérapie.

E1 : Ok.

Karine : Comment se déroule l'évaluation formative ? Donc quand on parle d'évaluation formative c'est le premier entretien et les bilans. Vous m'avez parlé du bilan vidéo et du AHA que vous réalisez. Vous m'avez aussi énuméré le bilan analytique qui est réalisé par les kinésithérapeutes mais aussi de la consultation avec le médecin MPR. Concrètement, comment se déroule l'évaluation formative en ergothérapie ?

E1 : Du coup on accueille l'enfant et sa famille. L'enfant est quasi toujours accompagné surtout pour la tranche d'âge ciblée. Bah moi je me présente, je demande à l'enfant et à la famille s'ils connaissent la raison de la consultation. Euh, je redis quand même ce qu'on va faire sur l'après midi ou le créneau sur lequel l'enfant est avec nous. J'explique que nous allons faire le petit bilan

vidéo qui va nous servir à voir comment il utilise ses membres supérieurs et plus particulièrement son membre supérieur avec lequel il a le plus de difficultés. Qu'on fait la vidéo maintenant et qu'on en fera peut-être une autre plus tard si besoin. Elle nous permettra de comparer comment il utilise son membre à deux moments de sa vie. Donc voilà, on fait ce fameux bilan vidéo à l'étage. Le AHA est fait mais moi je ne le fais pas car je ne suis pas formée. Ce sont mes collègues qui le réalisent si je dois prendre en charge un jeune qui a besoin de ce bilan.

Karine : D'accord.

E1 : Après le kiné vient faire le bilan analytique. Il explique au jeune qu'il va regarder son membre supérieur au niveau des amplitudes c'est-à-dire les mouvements qu'il peut faire, les amplitudes maximales, s'il a des douleurs et s'il est douloureux lors de certains mouvements. Le kiné va aussi regarder la force de différents groupes musculaires et puis il va rechercher dans son examen des endroits où il y aura de la spasticité. Donc là en fonction du jeune, on va expliquer un peu ce que c'est. Après il y a des jeunes qui sont dans le processus depuis longtemps donc ils savent de quoi on parle. Généralement, ils ont une indication pour venir ici donc ils savent pourquoi on fait tout ça.

Karine : D'accord.

E1 : Donc on recherche les groupes musculaires qui seraient spastiques, s'il y en a. On cherche des endroits où il y a des rétractions. Toutes ces informations permettent de faire le retour au médecin. Euh on peut aussi compléter par une évaluation sensitive du membre supérieur si on a un doute ou s'il faut vraiment le faire. Parfois il n'y a pas besoin si on sait qu'il n'y a pas de trouble sensitif.

Karine : Donc ce bilan sensitif est réalisé par l'ergothérapeute ?

E1 : Oui. Euh attendez je ferme les yeux en même temps pour me remémorer (*silence*).

Moi j'aime bien prendre un petit temps, je ne peux pas vous dire dans la chronologie ça dépend à quel moment ça sera plus ou moins propice dans la discussion, de poser certaines questions au jeune de type : « Est-ce que tu réalises seul tes activités de vie quotidienne ? As-tu besoin d'aide ? Si tu as besoin d'aide, c'est dans quelle activité ? ». Je m'intéresse aussi si la façon de fonctionner lui convient par exemple lorsqu'il demande de l'aide. Aussi je lui demande s'il souhaiterait faire autrement, de quelle manière il faudrait le faire et sur quelle activité. Enfin voilà, questionner un petit peu tout ça. Après comme je vous le disais (*silence*). Il arrive parfois que les familles savent vraiment la raison du bilan c'est-à-dire la mise en place du traitement par toxine. On sait qu'il va falloir un traitement car le médecin MPR, au préalable à la consultation, avait repéré qu'il y avait de la spasticité donc voilà on va faire le bilan pour cibler encore mieux

les muscles. Du coup, la famille sait qu'elle vient pour ça. Dans ces cas-là, on peut se permettre de dire « bah voilà, on voit que c'est sur ton extension de coude que tu as du mal à tendre, à ton avis ça t'aidera pour faire quelle activité mieux tout seul, qu'est-ce que toi tu voudrais changer au quotidien ? ». Voilà, je pense que de se renseigner sur les activités de vie quotidienne permettent d'impliquer vraiment la famille et l'enfant dans le projet. Ça va aussi nous faire quelques petites notes, quelques aiguillages pour après lors de la rééducation pour pouvoir se raccrocher vraiment à des souhaits personnels (*silence*). Il arrive aussi que le bilan est réalisé et c'est vraiment à la fin du bilan qu'il sera décidé s'il y a besoin ou non d'un traitement.

Voilà c'était pour dire qu'il y a tous ces petits bilans mais moi j'aime bien faire un petit temps d'échange avec la famille et le jeune pour leur demander « Qu'attendez-vous de ces toxines ? Qu'est-ce que tu voudrais faire différemment avec ton membre sup, avec tes deux membres sup ? ».

Karine : Pour cette discussion, c'est sur un temps (*hésitation*). Vous n'avez pas vraiment d'entretien à proprement dit. C'est au fil de la discussion, en fonction du déroulement du bilan, que vous trouvez un moment pour poser ces questions.

E1 : On trouve toujours le temps. Ça peut-être au moment où on se présente. On peut demander « Tu viens d'où ? Tu es dans quelle école ? » et puis de fil en aiguille « je suis à telle école et j'ai une AVS. A bon pourquoi ? Parce que je n'arrive pas à écrire ». Dans la discussion ça va venir comme ça. S'il n'y a pas eu cette occasion à ce moment-là on arrive toujours à trouver une occasion. Par exemple quand on attend le médecin en fin de bilan pour faire la conclusion du bilan avec nous et la famille. Voilà on a toujours des moments où on peut poser des questions plus personnelles.

Karine : Et est-ce que vous utilisez un outil pour recueillir les difficultés de l'enfant, ses satisfactions par rapport aux activités de vie quotidienne ?

E1 : Non, j'en ai bien en tête mais je ne les utilise pas.

Karine : D'accord. Alors les informations que vous recueillez sont notées quand même sur un document ?

E1 : Oui sur notre fiche de bilan. On a un encart, un endroit où l'on peut marquer les souhaits de l'enfant. Après on est aussi limité, je trouve de mon point de vue personnelle, quand on a déjà fait une après-midi de bilan avec le film, le AHA test, le bilan kiné, la synthèse avec le médecin et des fois même le bilan sensitif, voilà. Si on devait en plus rajouter des questionnaires de type MHAVIE ça ferait trop. Je trouverais ça très intéressant car on pourrait parler plus précisément du niveau de satisfaction de l'enfant et autre mais après 4h de bilan ça serait un peu

trop long pour des jeunes de 6-12 ans (*silence*). Je trouve. Il faudrait trouver une manière de l'intégrer à un moment donné mais il faudrait revoir l'organisation.

Karine : L'ergothérapeute qui réalise le bilan, est-ce que c'est lui qui va aussi effectuer la rééducation post-toxine ?

E1 : Bah généralement oui. Si ce n'est pas le cas c'est que (*silence*) c'est des histoires d'organisation avec des vacances ou une absence. Mais généralement celui qui a fait le bilan, connaît l'enfant, et du coup va faire la prise en charge qui suit.

Karine : Du coup, vous me dites que ça ferait beaucoup si vous faisiez la MHAVIE ou autre recueil. Je souhaitais savoir si vous recueillez aussi les souhaits de la famille ?

E1 : Moi oui. Souvent je formule la question du style « Et vous, qu'est-ce que vous en pensez quand vous observez votre enfant dans sa vie quotidienne ? Est-ce qu'il y a des choses qu'il fait difficilement ? Est-ce qu'il a des choses que vous aimeriez qu'il fasse mieux tout seul ou d'une manière différente ? ». Je pose la question comme ça généralement.

Karine : En fait vous laissez la parole aux deux ? Vous interrogez l'enfant pour voir ses besoins et aussi la famille pour voir leurs demandes.

E1: Oui.

Karine : Donc là vous m'avez décrit l'évaluation formative avec les différents bilans et les échanges que vous avez avec l'enfant et la famille. Une fois que la toxine a été réalisée, le médecin MPR revoit l'enfant

E1 : ... En visite d'entrée.

Karine : D'accord et après la visite d'entrée, est-ce que vous refaites un point avec l'enfant ou avec la famille ?

E1 : Je ne vais pas forcément faire un point très long ou quoi que ce soit mais (*hésitation*). Bon bah voilà on participe à la visite d'entrée, la famille et l'enfant nous ont revus et donc nous reconnaissent. On va redire la fréquence c'est-à-dire le nombre de fois que nous allons nous voir et pendant tant de temps. Et puis lors de la première rencontre en séance d'ergo, je vais prendre un temps pour discuter avec l'enfant. Je vais peut-être réexpliquer grossièrement pour que l'enfant puisse comprendre. Ça va être : « on se voit parce que tu as eu des toxines sur ton membre supérieur... ». Je vais lui redire les muscles qui ont été toxinés et ce que ça va lui permettre de faire comme mouvement pour faire du lien avec ses activités de vie quotidienne. Bah voilà ce mouvement est intéressant pour jouer à la console. Vous voyez, il faut se raccrocher toujours un truc potentiellement intéressant pour le jeune parce qu'on ne connaît pas forcément ces centres d'intérêts mais rattacher à ses habitudes de vie. Et puis après lui expliquer la fréquence à laquelle on se verra, que je vais lui proposer des activités et que je lui laisserai des

choix. J'aime bien demander à l'enfant un petit peu « toi, qu'est-ce que tu aimes faire ? Est-ce que tu as des centres d'intérêts particuliers ? Est-ce qu'il y a des activités manuelles que tu aimes plus que d'autres ? Est-ce que tu n'aimes pas du tout les activités manuelles ? » Voilà se diriger un peu vers les centres d'intérêts du jeune c'est essentiel.

Karine : D'accord. Et comment allez-vous élaborer les objectifs de prises en soin en ergothérapie ?

E1 : Bah en fonction des muscles qui ont été toxinés on sait ce vers quoi on veut tendre au niveau analytique. Si on a toxiné des fléchisseurs alors on veut aller vers l'extension de coude au maximum. Donc dans l'idée on veut travailler analytiquement cette fonction pour renforcer les antagonistes. Bon si je dis ça à l'enfant, il va me voir venir de loin, je pense (*rires*). Euh (*hésitation*) comment j'établis mes objectifs (*hésitation*). Je pense que c'est à l'issue de ma discussion avec l'enfant de prima bord où lui il va dire ce qu'il ne va pas et puis aussi en reprenant mon évaluation formative. Je vais raccrocher toutes les infos sur des objectifs que lui il souhaite. Après on a des outils (*silence*) peut-être que mes collègues les utilisent mais moi non ou je l'ai déjà fait mais de loin. Il y a la MCRO où du coup on cible vraiment des objectifs avec le jeune pour qu'il soit acteur de sa prise en charge.

Karine : Mais du coup, vous, vous ne l'utilisez pas ?

E1 : Je ne suis pas formée en fait à la MCRO donc j'aurais l'impression de l'utiliser pas forcément (*hésitation*) enfin si c'est pour utiliser un outil qui est validé et, en fait, l'utiliser à ma sauce (*silence*).

Karine : Vous m'avez parlé aussi de la MHAVIE qui revient aussi à prendre en compte les difficultés et les satisfactions de l'enfant dans ses occupations de vie quotidienne...

E1 : ...Oui mais pour moi la MHAVIE, je me trompe peut-être, c'est plutôt un document de cotation « d'évaluation des habitudes de vie ». On se pose la question : « Est-ce que l'habitude de vie est réalisée : oui ? non ? avec difficulté ? et le niveau de satisfaction ». Donc ça à la rigueur ça reste « du questionnaire ». Que la MCRO il y a quand même un mode (*hésitation*) enfin je me dis si des formations existent pour le réaliser, c'est qu'il y a certainement une raison.

Karine : D'accord.

E1 : Après est-ce que je ne fais pas une MCRO un peu à ma sauce quand je demande au jeune quels objectifs il a et qu'est-ce qu'il veut qu'on accomplisse en premier. Je pense que nous sommes un peu dans cette réflexion là mais je ne remplis pas le document proprement dit, ça c'est clair.

Karine : Ok. En fait vous élaborer vos objectifs à partir de la discussion que vous pouvez avoir avec l'enfant et la famille et via l'évaluation formative, les bilans.

E1 : Oui.

Karine : D'accord. Maintenant j'ai une question concernant les activités thérapeutiques. Quel(s) type(s) d'activité(s) thérapeutique(s) mettez-vous en place lors des rééducations intensives ?

E1 : Ça va dépendre de ce que le jeune m'aura dit sur ses souhaits, déjà pour commencer. Et après par exemple, je ne sais pas moi euh (*hésitation et soupir*) attendez, je réfléchis en même temps que je vous parle pour vous donner un exemple parlant. Par exemple si son souhait c'est de mieux tenir son crayon pour écrire à la main à l'école alors je vais lui expliquer que oui effectivement on va pouvoir s'entraîner sur l'écriture, sur le geste, parce qu'il y a eu de la toxine sur le pouce et que sa préhension de stylo va être facilitée. Je lui explique aussi qu'avant de faire ça il faut aussi qu'on travaille au niveau de son pouce d'une autre manière. On ne pourra pas faire que de l'écriture et que les autres petits jeux que je vais lui proposer ne vont pas être de l'écriture mais vont être en vue de son objectif à lui.

Karine : Les jeux que vous allez lui proposer sont rattachés au souhait, à la demande de l'enfant comme dans votre exemple. Ces jeux sont des jeux que vous qualifiez d'analytique ?

E1 : Ça peut être des jeux analytiques ou des jeux de société qui existent déjà dans lesquels je sais que je vais solliciter une préhension tridigitale qui est sensiblement la même que dans la prise du crayon par exemple.

Karine : Donc on terme d'activités thérapeutiques, vous allez utiliser des jeux de société... (*hésitation*)

E1 : ...Ouai. Après si le jeune est partant ça peut-être diverses activités manuelles comme de la peinture, de la mosaïque. Voilà des activités manuelles, des jeux de société, des jeux de construction. On a également la possibilité d'aller en piscine ou en balnéothérapie pour travailler le membre supérieur qui a été toxiné où on a beaucoup de possibilité. On peut aussi après pour se rapprocher de la situation écologique si on en a l'occasion, si le jeune est en hospitalisation complète ou si dans l'évaluation formative il y a un souhait de « faire son shampoing tout seul » par exemple. Dans ce cas, on va intervenir au moment du levé en chambre pour l'accompagner à la douche. Aussi, si on a dans l'évaluation formative un objectif sur « casser des œufs » on va pouvoir mettre en pratique ici, en situation écologique, en séance d'ergothérapie dans notre cuisine thérapeutique.

Karine : Et quel(s) type(s) de rééducation utilisez-vous ?

E1 : C'est-à-dire ?

Karine : Une rééducation axée sur le bimanuel ...

E1 : Oui, je fais des activités en bimanuelle et en unimanuelle.

Karine : D'accord. Les situations écologiques sont plus faciles lorsque l'enfant est en hospitalisation complète ?

E1 : Ça dépend lesquelles. Si on fait de la cuisine, ça peut être à n'importe quel moment de la journée. Mais si c'est un jeune qui veut faire son shampoing, je ne vais pas lui faire faire un shampoing à 13h de l'après-midi. Ça va dépendre du mode d'hospitalisation, dans quel cadre il vient ici.

Karine : En dehors de la balnéothérapie et de la piscine, les séances d'ergothérapie se déroulent pour la majorité en salle d'ergothérapie ?

E1 : Oui pour la majorité.

Karine : D'accord. Je souhaiterais savoir comment vous organisez vos séances d'ergothérapie ?

E1 : Je n'aurais pas d'organisation prédéfinie (*silence et hésitation*) peut être deux temps différents. Déjà s'il y a besoin de faire de la mobilisation passive mais tout dépend s'il a vu le kiné avant ou pas. Après comment j'organise (*hésitation*) franchement euh. En fait ça va de soi parce que de fil en aiguille on va prévoir ensemble, surtout sur cette tranche d'âge-là 6-12 ans, on est pas mal dans l'échange et on peut avoir commencé une activité la veille et on la continue le lendemain. J'avoue que je ne vais pas avoir une organisation particulière.

Karine : Et, comment vous allez amener le jeune dans la séance ? L'amener à participer ?

E1 : Si c'est une séance qu'on réalise relativement classique je dirais en ergo, je vais le chercher à l'accueil. Je vais l'accompagner jusqu'à l'endroit où on va s'installer. Soit on a déjà prédéfini ensemble la veille ce que nous allons faire le jour et donc on va entamer l'activité soit moi j'aimerais lui proposer quelque chose et je vais lui présenter. Si je sens qu'il n'est pas trop partant et ça ne l'emballer pas alors je vais lui proposer autre chose, tout dépend du caractère du jeune. Si je vois que le jeune adhère moyen je vais, en amont, définir un choix d'activité. Vous voyez je choisis entre deux choses qui vont répondre à l'objectif. En fait lui laisser le choix et peut être que ça lui donnera plus envie de réaliser quelque chose qu'il a choisi. Vous voyez quand on vous dit, on a toxiné un coude sur des fléchisseurs et bien j'ai déjà en tête plusieurs jeux ou activités que je vais pouvoir proposer au jeune. Ensuite en fonction de son âge, si c'est une fille ou un garçon, de ses intérêts je vais rayer de ma liste des jeux qui ne vont pas correspondre.

Karine : D'accord.

E1 : Après si l'enfant a des souhaits que je ne trouve pas adapté à ce qu'on doit faire, je vais lui proposer de (*hésitation*). Je détourne l'activité qu'il souhaite faire pour que ça réponde aussi à nos objectifs.

Karine : Je vois (*silence*) Dans toutes les informations que vous avez pu me donner, je vois que vous prenez en compte les activités de vie quotidienne de l'enfant et les demandes de l'enfant. J'ai remarqué que vous utilisiez le terme « activité ». De plus en plus dans la littérature avec le

développement de la science de l'occupation, le terme « occupation » est de plus en plus employé. Que signifie pour vous le terme « occupation » ?

E1 : Je pense que nous ne sommes pas de la même génération de formation (*rires*). Justement nous avons eu un débat avec un(e) collègue. Je comprends le terme et l'influence anglo-saxonne qui est amenée ici. De prime à bord, je pense que nous sommes tous d'accord que « occupation » ce n'est pas très positif comme terme. J'entends bien que l'occupation fait référence (*hésitation*) plus aux habitudes de vie d'une personne, ses intérêts, sa vie personnelle euh (*hésitation*) du matin au soir. Ça correspond à un temps personnel, un temps scolaire, un temps de travail, un temps de soin personnel et de loisirs. Je pense que ça englobe tout ça.

Karine : Votre réflexion vient de la discussion que vous avez eu récemment ?

E1 : Non. Elle provient, d'une part, d'un entretien mémoire que j'ai fait avec une étudiante il y a 2 ans de ça, et d'autre part d'une présentation réalisée par une stagiaire en septembre dernier. Pour nous, l'occupation on nous en a jamais parlé pourtant mon diplôme date de 2012. On ne nous a jamais parlé de sciences de l'occupation.

Karine : Merci. En fait le terme « occupation » est défini par le Cadre Conceptuel du groupe Terminologie ENOTHE comme étant « un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité et loisirs » (Meyer, 2013). Donc nous avons déjà abordé pas mal de points et maintenant nous allons passer à la dernière partie de l'entretien. Cette partie concerne la notion de motivation.

Que signifie pour vous le terme « motivation » ?

E1 : Qu'est-ce que la motivation ? Un sujet de philosophie ! (*rires*)

Karine : Non, je ne souhaite pas une dissertation ! (*rires*)

E1 : Juste des mots clés ?

Karine : Ce qui vous vient à l'esprit.

E1 : Pour moi la motivation elle va rentrer en jeu lorsqu'on a choisi de faire quelque chose, quand on a envie d'atteindre un but dans ce quelque chose qu'on a choisi. Euh la motivation peut être liée à une récompense. La motivation (*hésitation*), je pense que c'est uniquement présent que si on est acteur de quelque chose. On ne peut pas être motivé dans quelque chose où on est complètement passif donc il faut avoir la volonté d'agir dans une action pour avoir de la motivation. Et je pense que si on est motivé dans une action (*hésitation*) ça va générer du plaisir dans cette activité qu'on met en place. Si on est motivé on prend plaisir à faire l'activité.

Karine : Vos informations, vos éléments sur la motivation sont intéressants. Afin que nous ayons toutes les deux la même compréhension de ce terme, je vais vous donner la définition sur

laquelle je me suis appuyée pour mon travail de recherche. Le Cadre Conceptuel du groupe Terminologie ENOTHE (Meyer, 2013) a défini la motivation comme étant « élan qui oriente les actions d'une personne vers la satisfaction de besoins ». Les besoins correspondants aux besoins physiologiques (la faim, la soif,...) et psychologiques (explorer, réussir, apprendre...). Maintenant, je vais vous poser des questions sur la motivation durant l'intervention en ergothérapie.

Pensez-vous que la motivation de l'enfant a un impact sur la rééducation intensive ?

E1 : Je ne pense pas qu'elle a un impact mais elle est au cœur de la prise en charge (*silence*). Surtout pour un enfant ! C'est-à-dire que nous, en tant qu'individu en tant qu'adulte, si on devait se retrouver dans une rééducation et que nous avions toutes nos fonctions cognitives, nous comprendrions l'intérêt que va apporter la chose même si on n'est pas motivé dans les actions qu'on nous demande de faire. Un enfant, si on n'a pas sa toute participation et donc un minimum de volonté et donc de motivation dans ce qu'on lui propose alors ça ne marchera pas.

Karine : Merci. A votre avis quel(s) facteur(s) peut ou peuvent influencer la motivation de l'enfant dans la rééducation intensive ?

E1 : Redites-moi la question.

Karine : Quel(s) facteur(s) peut ou peuvent influencer la motivation de l'enfant dans la rééducation intensive ?

E1 : Bah déjà les moyens qu'on utilise en rééducation. Ils doivent faire sens pour l'enfant, faire référence à ses intérêts, à ses habitudes de vie (*hésitation*). Ça doit répondre aux objectifs que l'enfant nous a donné en début de prise en charge (*hésitation*). Il doit être d'accord avec le projet thérapeutique qui a été mis en place. C'est essentiel pour se lancer dans le protocole (*réflexion*). Si l'enfant n'est pas d'accord avec le projet thérapeutique (*hésitation*) il ne sera pas motivé. J'espère que ça ne sera jamais le cas (*hésitation*) il faut quand même le consentement.

Karine : Vous parlez d'un désaccord par rapport au projet thérapeutique. Pensez-vous que les enfants de 6-12 ans sont tous d'accord avec le projet ?

E1 : Bah en fait, je pense que ce n'est pas à eux qu'on pose la question car ils ne sont pas majeurs donc c'est aux familles mais j'image quand même que des parents (*silence*) je ne sais pas. Vous m'interrogez ! (*rires*) Si un enfant ne veut pas de toxine ! On a fait le bilan et on dit qu'il faut des toxines mais l'enfant a une peur bleue des piqûres, il ne veut pas de toxine. Bah moi je pense que du coup pas de toxine. On réévalue dans un an, peut-être qu'il aura réfléchi différemment et entre temps on peut le revoir pour refaire un point et lui expliquer ce que ça peut lui apporter ou non. Mais s'il n'est pas d'accord avec le projet, il ne faut pas le faire (*silence*) Pour le coup, il n'aura pas de motivation, c'est clair !

Karine : D'accord.

E1 : On ne peut pas dire que des injections de toxine soient une opération cardiaque. On n'est pas dans le vital. A partir de ce moment-là même si nous on est convaincu du bénéfice, ça n'apportera qu'un bénéfice seulement si l'enfant est volontaire et motivé.

Karine : Ok. Est-ce que vous avez d'autres facteurs ?

E1 : Non. Comme ça non.

Karine : Vous avez déjà dit pas mal de facteurs. Merci. Pensez-vous que la relation que vous avez instauré avec l'enfant a une influence sur sa motivation ?

E1 : Oui clairement. On a tous été gamin et si on ne s'entendait pas avec un prof à l'école et bien on était moins motivé pour aller dans son cours. Donc là, on n'est pas à l'école mais s'il n'y a pas le feeling avec le jeune ce n'est pas l'idéal. Bah moi je pars du principe que si jamais ça devait arriver, qu'on ne soit pas sur la même longueur d'onde ou que je sentirais qu'avec tel enfant ça ne passe pas, bah j'en parlerai avec mes collègues ou ma chef de service quitte à proposer un changement de thérapeute.

Karine : Je comprends.

E1 : Je pense que le fait d'insister, c'est se mettre des bâtons dans les roues. Je pense qu'on ne peut pas s'entendre avec tout le monde. Donc voilà !

Karine : D'accord. Vous m'avez parlé, en peu plus haut dans l'entretien, des troubles associés de type trouble neurovisuel et praxique. Est-ce que vous pensez que ces deux troubles peuvent avoir un impact sur la motivation ?

E1 : Bah, pas dans le sens où s'ils sont pris en compte et si du coup les activités proposées ne vont pas le mettre en difficulté par rapport à ses troubles associés. Si dans l'activité qu'on propose pour la rééducation du membre sup, ça met en jeu beaucoup de compétences neurovisuelles et que l'enfant est en échec à cause de ça, alors forcément il ne sera pas motivé.

Karine : Ok.

E1 : Donc je pense qu'il faut les prendre en compte dans ce qu'on va proposer comme moyen de rééducation à l'enfant. Je ne sais pas si ma réponse est très...

Karine : ... Si, j'ai compris ce que vous vouliez dire. Comment parvenez-vous à impliquer l'enfant dans sa rééducation intensive ? Qu'est-ce que vous pouvez mettre en place pour le motiver dans ses rééducations qui sont quotidiennes ?

E1 : Euh, je pense que tous les aspects de « renforçateurs », quand on encourage, quand on fait des compliments. Le fait aussi de le faire observer son action qu'il vient de réaliser car des fois ils n'ont pas le recul. Également lui poser des questions comme « tiens ça fait tant de temps qu'on travaille ensemble. Est-ce que quand tu es rentré à la maison, tu as essayé de faire des

choses en plus à la maison ? ». Lui faire un peu un feedback sur ce qu'il se passe en rééducation et le questionner pour le faire un peu observer sur ce qu'il fait, sur ce qu'il fait différemment et sur ce qu'il ne fait pas différemment. J'aime bien lui montrer les vidéos qu'on fait du bilan filmé pour qu'il se rend compte. Je pense que le jeune doit prendre conscience de ces progrès.

Karine : Donc, vous utilisez les vidéos réalisées lors du bilan pré-toxine pour montrer à l'enfant son avancé.

E1 : Oui, je trouve ça intéressant et puis se sont leurs films. Si j'ai plusieurs films, je lui montre les deux films et je lui dis « tu as vu sur ce film-là, tu faisais comme ça et puis maintenant tu fais ce mouvement. Est-ce que toi aussi tu l'observes ? ». Ça passe aussi par ces temps-là de discussion pour le faire s'en rendre compte. S'il ne s'en rend pas compte, il ne peut pas transposer après dans la vie quotidienne ce qu'il arrive à faire ici et qu'il le fasse aussi en dehors de l'établissement.

Karine : Pour un transfert des acquis ?

E1 : Exactement.

Karine : Nous allons aborder la démotivation qui peut être observée lors des séances de rééducation. Quels sont les signes qui vous font penser qu'un enfant se démotive pendant une séance ou lors d'une activité ?

E1 : Les signes ? A mon avis les signes qui ne trompent pas sont les signes physiques. Un jeune qui fait la tête, un jeune qui soupire, un jeune qui n'est pas dans la discussion ou qui est fermé. Je pense qu'on peut le percevoir assez vite. Après voilà, je pense que ça tient aussi de la qualité de la relation qu'on a mis en place dès le départ (*silence*). Reste à savoir s'il est démotivé parce que ce qu'on lui propose ne le motive pas ou si psychologiquement il y a d'autres choses qui se jouent.

Karine : Et quand vous dites la qualité de la relation, c'est que l'enfant aura davantage tendance à en parler ?

E1 : Oui, je pense.

Karine : D'accord.

E1 : Je pense que si la relation est facile, l'enfant aura facilité à dire que telles ou telles choses ne lui plaisent pas, qu'il n'a pas envie de faire ça ou ça. Il est important de l'écouter et de rester dans des activités motivantes pour lui (*silence*). Après régulièrement, je propose mais je ne vais pas imposer une activité. Il y a des jeunes qui ne vont pas oser dire qu'ils n'ont pas envie mais bon souvent on le sent. Et puis même si on fait l'activité car vraiment c'est intéressant et il ne m'a pas vraiment dit non mais j'ai senti que c'était entre deux, à la fin que je vais lui demander « qu'est-ce que tu en as pensé ? Est-ce que tu serais d'accord pour le refaire ? ». Je pense que ça passe beaucoup par l'échange et le dialogue.

Karine : Donc tout ce que vous m'avez énuméré comme le fait de dialoguer, d'échanger et de lui poser des questions en fin d'activité sont des « techniques » que vous utilisez pour comprendre la démotivation l'enfant ?

E1 : Oui et ça permet de remotiver l'enfant.

Karine : Et que faites-vous pour remotiver l'enfant ?

E1 : (*silence*) Je fais le point avec lui sur ce qu'il ne va pas, sur ce qu'il le perturbe. S'il y a quelque chose que nous avons réalisé ensemble et qu'il n'a pas apprécié sachant que déjà au préalable je lui demande son avis sur l'activité. Je n'impose pas. Je questionne le jeune sur « qu'est-ce que tu as envie de faire ? » en espérant qu'il me réponde. Honnêtement si la situation se présente, que je vois que le jeune n'est pas du tout motivé, que j'ai fait mon dialogue et que ça ne mène à rien alors je vais en parler à l'équipe en leur demandant si ça se passe de la même façon. Après je peux réorganiser la séance mais ça se fait naturellement. Si l'enfant arrive et qu'il dit « j'ai absolument envie de faire tel truc. » et bien moi je ne lui dis pas non. Si vraiment ça ne colle pas à mes objectifs alors je vais trouver un compromis dans l'activité. Je vais dire ok mais après c'est moi qui propose.

Karine : Vos réponses sont très intéressantes. Nous arrivons à la fin de l'entretien, il ne reste plus qu'une question.

E1 : Ok.

Karine : Donc cette rééducation post-toxine est particulière étant donné qu'elle se déroule sur plusieurs semaines à raison de séances quotidiennes. Je souhaiterais savoir si lors de vos accompagnements vous avez observé des périodes où l'enfant aurait une baisse de motivation ?

E1 : Alors ce que j'ai pu observer, généralement, c'est quand le jeune ne voit pas ses progrès, ne s'en rend pas compte, qu'il est trop exigeant, qu'on avance par étape et qu'on n'est pas arrivé au but. Il arrive parfois que malheureusement il n'y a pas de progrès. L'enfant ne progresse pas. En tout cas, je n'ai pas identifié de période, en termes de temps, dans l'ensemble de la prise en charge où la motivation serait plus faible.

Karine : Et quand l'enfant ne voit pas ses progrès, que faites-vous pour le remotiver ?

E1 : Bah s'il ne voit pas ses progrès et qu'il y en a, je montre les vidéos et je discute avec lui. J'essaie de raccrocher ses progrès à des faits.

Karine : Merci pour toutes vos réponses. Avant de mettre fin à l'entretien, est-ce que vous désirez ajouter d'autres informations en rapport avec le sujet abordé ? Des éléments que nous n'avons pas eu l'opportunité d'aborder ?

E1 : Non, c'était assez complet.

Karine : Souhaitez-vous que je vous transmette une copie de la transcription de l'entretien et/ou de l'analyse que j'aurai obtenu suite aux différents entretiens ?

E1 : Non, je vous en remercie.

Karine : Je tiens à remercier pour cet entretien et pour le temps que vous m'avez accordé.

Annexe 9

Retranscription de l'entretien téléphonique réalisé avec E2

En amont de l'entretien, E2 a donné son autorisation pour l'enregistrement audio de l'entretien. De plus, les considérations éthiques ont été rappelées à E2.

Karine : Pour débiter, je vais vous poser des questions sur vous et votre parcours professionnel. Quel âge avez-vous ? Si vous le souhaitez, vous pouvez me donner une tranche d'âge.

E2 : Alors j'ai trente et un ans.

Karine : Quelle est l'année d'obtention de votre Diplôme d'Etat d'ergothérapeute ?

E2 : 2014.

Karine : Quel est votre parcours professionnel depuis l'obtention de votre diplôme ?

E2 : J'ai été recrutée dans cet établissement après mon diplôme. Je suis à mi-temps en pédiatrie, en SSR en hospitalisation complète et hôpital de jour et à mi-temps en gériatrie en soins de suite et rééducation en hospitalisation complète.

Karine : Nous avons fini avec les premières questions davantage axées sur des informations socio-démographiques. Maintenant, nous allons échanger sur le protocole de soin pré et post-toxine ainsi que sur l'hémiplégie cérébrale infantile. Pouvez-vous m'expliquer le déroulé du protocole de soin pré et post-toxine des enfants que vous accompagnez ?

E2 : Nous les enfants qui ont des toxines botuliniques, en général, nous ne les voyons pas forcément en pré-toxine même si ça nous arrive mais c'est assez rare qu'on les voit en pré-toxine. On les voit toujours en post-toxine. Les enfants nous sont donc adressés par le médecin MPR qui a fait les toxines et ensuite nous, on fait les bilans d'entrée. Le bilan comprend la MIF, le box and block test, le purdue pegboard, un bilan de préhension maison et en fonction on fait la MCRO. Il arrive parfois qu'il y ait des enfants qui viennent pour tout autre chose et on peut prévenir le médecin et éventuellement on peut faire la MCRO avant, faire des bilans pré-toxine et ensuite un bilan post-toxine.

Karine : D'accord et dans le cas que vous venez de m'exposer, le bilan pré-toxine est composé de quoi ?

E2 : Du box and block test, du purdue, MCRO et voilà.

Karine : Et le bilan post-toxine est différent ?

E2 : Non, en fait c'est le même comme ça on a des références.

Karine : Les enfants orientés vers le médecin MPR sont suivis dans quel type de structure ?

E2 : En fait, les enfants viennent de différentes structures. On a des enfants qui sont suivis au CAMPS, en SESSAD et aussi des enfants avec des polyhandicaps. En fait pour les enfants polyhandicapés, moi en tant qu'ergo, je vais moins avoir à stimuler le membre supérieur suite aux toxines parce que ça sera plus la kiné en faisant des mouvements globaux et des étirements.

Karine : Sur la tranche d'âge six-douze ans, les enfants sont davantage accueillis en SESSAD ...

E2 : ... ou en libéral.

Karine : Est-ce que vous avez des contacts avec les ergothérapeutes des SESSAD ou les autres professionnels lorsque les enfants sont accueillis dans votre structure ?

E2 : Euh en fonction, oui. Je peux avoir des contacts pour voir un petit peu ce qui est travaillé en SESSAD. En général, lorsque les enfants viennent pour des toxines alors l'orientation est déterminée. On sait pourquoi ils sont là, on sait ce qu'on veut récupérer et donc je fais mon protocole. Je fais ma rééducation à partir de ma question « où est-ce que je veux aller ? ». Donc en fonction je n'ai pas forcément le lien avec les SESSAD. On a souvent, de toute façon, un lien qui est donné au médecin qui nous donne les comptes rendus ou ce genre de chose. Moi, je n'ai pas forcément un rapport direct avec les autres ergos ou les autres équipes de soin sauf s'il y a des problématiques d'aménagement ou s'il y a des problématiques autres que la rééducation pure.

Karine : D'accord. C'est seulement par le biais des comptes rendus que le médecin MPR pourrait récupérer que vous avez des informations ?

E2 : Oui c'est ça.

Karine : Et lors de la passation des bilans, est-ce que vous réalisez l'AHA ?

E2 : Oui, je fais l'AHA mais pas forcément sur ce type de protocole. En fait je fais l'AHA mais vu que c'est très très long à corriger, j'essaie de ne pas trop en faire car je suis qu'à mi-temps. Je fais ce bilan plutôt sur des protocoles pré-opératoire, post-opératoire ou sur des rééducations intensives membres supérieurs qui ont vraiment besoin mais pas forcément avec des toxines. Ça peut m'arriver de le faire mais pas en systématique. Quand le médecin me demande en bilan pré-opératoire, je fais aussi une partie de la SHUEE et la CHEQ et l'Abilhands Kids.

Karine : C'est quel type de bilan la SHUEE ?

E2 : C'est un bilan qui peut être fait par un médecin, un kiné, un ergo. Il n'y a pas besoin de beaucoup d'objets et c'est un bilan filmé donc il faut l'autorisation de la famille. En fait, c'est pour voir l'utilisation spontanée et l'analyse du mouvement. C'est un bilan qui est facile et intéressant. Il n'y a pas besoin de beaucoup d'objets. Moi je ne le fais pas en entier car il est long sinon. Je fais quatre activités en fonction de ce que je veux travailler : l'épaule, le coude, le poignet ou les doigts. Par exemple pour les doigts l'enfant doit déchirer une feuille, pour le

poignet il doit séparer une pâte à modeler, pour le coude et l'épaule il doit mettre et enlever une chaussette ou une chaussure.

Karine : A quelle fréquence les séances d'ergothérapie ont lieu durant la rééducation intensive ?

E2 : C'est trois fois par semaine. Et suivant l'endroit où la toxine était réalisée nous avons un robot de rééducation qui s'appelle le REAplan. En fonction de mes disponibilités ou de celles de ma collègue, on rajoute une à deux séances en plus d'auto-rééducation sur le REAplan. En plus, on a un programme d'auto-rééducation qu'on essaie de mettre en place avec l'infirmière, les autres intervenants, les parents et l'enfant.

Karine : Donc il y a trois séances d'ergothérapie, le REAplan...

E2 : ... c'est une à deux séances dans le meilleur des cas mais c'est plutôt une.

Karine : Et puis le programme d'auto-rééducation. Ce sont des enfants qui peuvent être soit en hôpital de jour soit en hospitalisation complète ?

E2 : Alors c'est souvent des enfants en hôpital de jour. Si les enfants sont en hospitalisation complète et qu'il y a de la toxine c'est parce qu'ils sont hospitalisés pour autre chose en fait. Ils sont hospitalisés parce qu'ils ont eu une opération de membre inférieur ou ce genre de chose et pour le coup vu qu'ils sont là et qu'on a vu qu'il y avait des difficultés au niveau membre sup et on se dit « ah et si on faisait quelques toxines. »

Karine : Si je comprends bien, vous profitez d'une hospitalisation complète pour aussi réaliser des gestes, des toxines sur le membre supérieur si besoin bien sûr.

E2 : Oui, exactement.

Karine : Quelle est la durée de l'hospitalisation de jour dans le cadre de la rééducation post-toxine chez ces enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile ?

E2 : Alors sur les rééducations intensives on fait à peu près un mois à un mois et demi.

Karine : Et durant cette durée, les enfants ont l'ensemble des rééducations ?

E2 : Oui.

Karine : Et ensuite il y a une nouvelle consultation avec le médecin MPR ?

E2 : Oui c'est ça. Suite à l'hôpital de jour il y a une consultation avec le médecin et en principe une nouvelle consultation à six mois post-toxine. Et ce qui est (*hésitation*) parfois on fait un petit bilan à six mois, à un an post-toxine pour savoir où on en est de l'utilisation du membre supérieur hémiplégique dans les actes de la vie quotidienne. En fait on refait les mêmes bilans.

Karine : Et quel est le délai de prise en soin entre la réalisation de l'injection de la toxine botulinique et le début de la rééducation en ergothérapie ?

E2 : Au membre supérieur (*bésitation*) je pense que c'est une semaine après. Vu que c'est rare qu'on les voit avant la toxine, je ne sais pas trop. En fait, nous on dit l'enfant commencera tel jour et on n'a pas la date d'injection des toxines.

Karine : D'accord. En complément des séances d'ergothérapie, est-ce que l'enfant a d'autres rééducations durant le séjour ?

E2 : Oui dans le cas d'un hôpital de jour c'est en équipe pluridisciplinaire. L'enfant a APA donc sport physique adapté, kiné et psychomotricité.

Karine : Et le nombre de séances est identique à l'ergothérapie ?

E2 : Euh (*bésitation*) kiné oui, il y a trois séances. Après c'est en fonction de la disponibilité des intervenants vu qu'on est sur un même site. Que ce soit en hospitalisation complète ou de jour, les adultes et les enfants sont sur le même secteur. Par exemple en fonction des disponibilités, le professeur de sport physique adapté peut proposer trois séances par semaine et la psychomotricité c'est deux séances pour les enfants ayant des toxines au membre sup.

Karine : Par rapport à la consultation pré-toxine, est-ce que vous savez de qui émane la demande ? Du SESSAD puisque ce sont des enfants âgés de six à douze ans ? De la famille ? Des médecins des structures ?

E2 : Alors nous, en général, c'est le médecin qui suit les enfants au long court vu qu'il les revoit régulièrement. C'est le médecin qui les voit, (*bésitation*) je dirais peut-être une bêtise, mais qu'il les voit une fois par an ou une fois tous les six mois. Ces consultations permettent de voir l'évolution, de voir si l'enfant a des difficultés en fonction du discours des parents ou de l'enfant. Et justement là, la question se pose si on part sur des toxines ou pas et à voir avec les parents s'ils sont d'accord.

Karine : Du coup le médecin MPR se déplace dans des structures de type SESSAD ? Je parle du SESSAD étant donné que cette structure correspond à la tranche d'âge en lien avec mon enquête.

E2 : Alors notre médecin se déplace par exemple dans les CAMPS, les SESSAD. Il peut y aller une fois par mois ou toutes les deux semaines, une après-midi par exemple. Du coup, il a beaucoup d'enfants mais après c'est des enfants qu'il connaît déjà et en fonction il oriente pour la toxine. Ça peut être aussi des enfants qu'il suit en HDJ long court et qu'il connaît déjà.

Karine : Est-ce que vous connaissez les objectifs thérapeutiques du traitement par injection de toxine botulique auprès de ces enfants ?

E2 : Alors en général c'est fonctionnel (*bésitation*). En fait on a de tout. Sur des patients polyhandicapés, patients que je ne vois pas forcément et qui sont en général en HC, ça va être plus un objectif de confort et d'éviter des rétractions, des déformations par la suite et donc éviter

les complications. Nous on va avoir, pour des enfants ayant un meilleur niveau cognitif des objectifs plutôt esthétiques. On en a certains c'est pour l'esthétique et on en a d'autres c'est plus pour du fonctionnel. Quand je les vois en ergothérapie c'est beaucoup plus du fonctionnel.

Karine : Pour l'objectif « esthétique », ça concerne peut-être moins les enfants âgés entre six et douze ans ?

E2 : Ah si si ! Il y a de la demande car il y a des enfants qui ont des mains fermés ou biaisés et pour qui l'esthétique compte. L'esthétique va en général avec le fonctionnel. L'enfant peut dire « j'aimerais l'utiliser plus et j'aimerais aussi moins la cacher ». Si l'enfant a une marche qui est relativement « belle » et qu'il a juste une main qui est un peu atteinte avec une inclinaison ulnaire ou une fermeture et bien, ça peut faire partie, d'une demande de toxine même à cet âge-là.

Karine : Et ces enfants, comme pour certains sont suivis en SESSAD et/ou en libéral, est-ce qu'ils poursuivent les rééducations au sein de ces structures durant la prise en soin intensive post-toxine ?

E2 : En général non parce que ça fait trop, entre l'école, le SESSAD et l'hôpital de jour en fait il n'y a plus d'école sinon. On essaie de ne pas rajouter en plus surtout qu'il y a de la fatigabilité et que, nous, on demande en plus de l'auto-rééducation à la maison. Ça veut dire que ça fait encore des séances les jours où ils ne sont pas là pour peu qu'en auto-rééducation on demande un peu de contrainte (*hésitation*). Ça fait de trop si on rajoute le SESSAD en plus (*hésitation*). Si on fait ça, ça peut « dégoûter » l'enfant de faire la rééducation.

Karine : Parce que les enfants ne viennent pas tous les jours ?

E2 : Non les enfants ne viennent pas tous les jours parce que comme c'est des rééducations intensives du membre sup c'est principalement ergo. Donc en général ils viennent les trois jours où je suis là. Ils viennent en hôpital de jour les lundis, mercredis et vendredis après-midi.

Karine : Donc tout le reste du temps, l'enfant poursuit sa scolarité au sein de son établissement.

E2 : Oui c'est ça pour les enfants en hôpital de jour. Par contre pour les enfants en hospitalisation complète, la scolarité est faite à l'hôpital.

Karine : D'accord. Les enfants qui présentent une hémiplégie cérébrale infantile ont une atteinte unilatérale au niveau du membre supérieur et inférieur et ils peuvent présenter des troubles associés. Pouvez-vous me dire quels troubles associés avez-vous pu identifier ?

E2 : Alors des troubles attentionnels (*hésitation*) souvent on a des troubles dysexécutifs (*hésitation*) mais ce n'est clairement pas tous les enfants. Parfois il y a des troubles visuo-constructifs (*hésitation*). Voilà ! Après en trouble moteur, on a des troubles de la marche mais ça ce n'est pas forcément mon créneau et ce n'est pas quelque chose qui va me gêner en soi par rapport à la

rééducation (*hésitation*). Parfois, mais ça ce n'est pas moi qui le vois c'est l'orthophoniste, il peut y avoir une dyscalculie, une dyslexie, une dysorthographe.

Karine : Merci pour vos réponses. Maintenant nous allons parler de l'intervention en ergothérapie. Vous m'en avez déjà un petit peu parlé mais comment se déroule l'évaluation formative ? Dans le cadre de votre structure, l'évaluation est plutôt réalisée en post-toxine.

E2 : Oui.

Karine : Vous m'avez dit que vous réalisiez des bilans et la MCRO. La MCRO est passée avec l'enfant et les parents ou qu'avec l'enfant ?

E2 : Ça dépend du niveau cognitif de l'enfant. Chez certains enfants et bien ça va être avec les parents parce que ça va être très difficile de trouver des objectifs et de les quantifier avec la MCRO. Pour certains enfants c'est trop abstrait. Le fait de coter l'importance, le rendement et la satisfaction d'un à dix ça peut être compliqué. Déjà, sur des enfants qui ont un bon niveau cognitif ce n'est pas toujours simple et il faut l'expliquer longtemps. Si l'enfant a un niveau cognitif un peu bas alors la MCRO est faite avec les parents. C'est très souvent que les enfants ne savent pas qu'est-ce qu'ils voudraient travailler alors la MCRO permet d'identifier, avec les parents, les différents contextes des actes de la vie quotidienne qui posent problèmes. Ça permet de voir avec les parents où est-ce qu'ils identifient des difficultés et qu'est-ce qu'il serait important pour eux et pour l'enfant de travailler. Tout ça, c'est toujours vu avec l'enfant. Si c'est fait avec les parents et qu'ils identifient des difficultés pour l'habillage et que l'enfant n'a pas du tout envie de travailler ça alors pour moi ça va être un objectif que je vais travailler mais ça ne va pas être un caractère motivationnel. Je vais le travailler de manière biaisée. Par exemple si l'enfant n'arrive pas à enfiler ses chaussettes, je vais essayer que l'enfant essaie d'attraper quelque chose de loin, de faire un jeu biaisé. Ensuite de le réintégrer dans le quotidien.

Karine : Du coup, vous faites un entretien avec l'enfant et la famille et après vous faites les bilans ?

E2 : C'est ça. Alors au début, il y a toujours un entretien avec la famille et l'enfant. La première séance c'est toujours l'entretien avec la famille et l'enfant pour avoir une vision globale de l'environnement de l'enfant, savoir s'ils savent ce qu'est l'ergothérapie, si l'enfant en a déjà eu et ce qui a été travaillé. Ça permet aussi de voir dans quel domaine l'enfant pourrait avoir des difficultés et en discuter avec l'enfant et ses parents pour qu'ils pointent d'autres difficultés. Dans un deuxième temps soit j'ai le temps dans la séance, parce que je fais des séances de trente minutes, de faire mes bilans (box and block test, etc) soit je le fais la séance suivante pour avoir des données de référence.

Karine : D'accord donc les objectifs en ergothérapie sont élaborés par rapport à la MCRO et par rapport aux objectifs de la toxine.

E2 : Oui voilà. Moi j'ai le médecin qui va me dire qu'il a fait une toxine et que l'objectif c'est une récupération fonctionnelle du membre sup. De mon côté, je vais déterminer : à quel degré, sur quel plan si c'est plus au niveau proximal ou distal, est-ce que c'est de la manipulation ou de la coordination bimanuelle, est-ce que c'est juste d'avoir une main d'appoint pour pouvoir avoir des prises de force de l'autre côté. Tout ça je vais le déterminer avec mes bilans à moi. Et en fin de séjour, on revoit la MCRO avec la famille et l'enfant, si elle a été faite avec la famille à l'entrée. On voit l'évolution sur le rendement et la satisfaction. Du coup, c'est très parlant.

Karine : Pour la cotation, est-ce que vous utilisez l'échelle fournie avec la MCRO ou bien vous utilisez une échelle modifiée, plus parlante avec des smileys par exemple comme celle proposée par la GEPPE ?

E2 : Oui. Du coup, je n'utilise pas trop trop les échelles modifiées mais parce que je n'ai pas le réflexe. Ce n'est pas parce que je trouve qu'elles ne sont pas bien ou quoi mais c'est parce que je n'ai pas le réflexe de le faire. J'ai peur que ce ne soit pas assez fin. Je n'ai pas cette habitude alors j'utilise celle fournie.

Karine : Ok et lors des rééducations intensives, vous utilisez quel(s) type(s) d'activité(s) thérapeutique(s) ?

E2 : Bah (*hésitation*) en fait ça va dépendre d'où est faite la toxine en fonction de l'atteinte de l'enfant (*hésitation*). En fait tous les jeux sont possibles puisque que ça va dépendre si je vais travailler la dextérité, la manipulation, la coordination. En fait c'est plein de jeux. Je n'ai pas un jeu (*hésitation*).

Karine : En fait c'est principalement des situations ludiques avec des jeux ?

E2 : Ah oui c'est que des jeux ou alors des mises en situation d'habillage, d'autonomie où là on va passer à quelque chose de très très concret.

Karine : D'accord.

E2 : Si c'est l'objectif de l'enfant.

Karine : Et est-ce que vous réalisez des activités que l'on peut qualifier d'analytique ?

E2 : Alors moi j'évite parce qu'au niveau de la motivation je trouve que c'est tellement barbant, pour eux comme pour nous, que j'essaie de passer un maximum par les jeux quitte à faire cinq jeux dans la séance (*hésitation*). Après j'essaie d'être créative pour adapter toujours mes jeux pour que ça change toujours un petit peu (*hésitation*). Il y a aussi la relation de confiance et la relation thérapeutique qui sont en place et qui font que, même si c'est un jeu barbant, ça passe bien. J'essaie aussi de participer avec eux, je ne vais pas en général les laisser faire l'activité dans un

coin et partir. Je vais vraiment essayer d'avoir une interaction avec eux pour les mobiliser tout le long de la séance.

Karine : Ok.

E2 : Surtout que ce sont des enfants encore assez jeunes et qui ont encore une imagination. Il est plus facile de partir sur des histoires ou de rigoler d'un truc pour justement initier l'activité et partir sur des choses différentes.

Karine : Dans les activités thérapeutiques vous travaillez davantage en bimanuel ? Je vous pose la question car tout à l'heure vous avez évoqué la contrainte.

E2 : Alors je travaille beaucoup en coordination bimanuelle. Je travaille aussi en contrainte mais c'est sur des patients où le travail va être davantage sur de la manipulation, sur la dextérité relativement fine. Le but de cette contrainte est d'arriver à avoir une bonne préhension, une manipulation dans la main intrinsèque.

Karine : Et c'est réalisé sur toute la séance ou pas ?

E2 : Alors ça va dépendre. Ça va être, par exemple, sur une séance on va faire un *puissance 4*. Pour ce jeu, je vais demander à l'enfant d'utiliser seulement sa main parétique donc ça ne va pas être de la contrainte mais je vais lui dire d'utiliser que sa main parétique. L'enfant ira prendre les pions, les manipuler, les orienter dans le bon sens, etc. La séance suivante je vais proposer un jeu de coordination par exemple en ouvrant une bouteille où il y a des choses dedans donc l'enfant devra utiliser sa main dominante et sa main d'appoint. Et puis la séance d'après l'enfant fera du REAplan et la dernière séance l'enfant ira attraper des petits objets mais sans avoir à faire de manipulation. Il devra seulement les pincer et les enlever. Tout ce que je viens de vous dire ne sont que des exemples.

Karine : Mais quand on parle de contrainte, il y a toujours soit un gant, une moufle sur la main parétique. Vous utilisez ce type d'objet ou c'est une sollicitation verbale ?

E2 : Je préfère la faire en verbal et après on le travail avec les parents. Je ne fais pas de moufle parce que je n'ai pas le temps, je n'ai pas le temps de customiser un gant avec les enfants (*hésitation*). Après j'en parle aux parents car si eux ils veulent le faire c'est très bien, c'est encore mieux. Du coup, la contrainte va plutôt être du verbal et de l'éducation thérapeutique auprès des enfants et des parents sur l'utilité de cette thérapie, qu'est-ce que ça va permettre.

Karine : Avoir vraiment un encadrement autour de la contrainte.

E2 : C'est ça. Sachant que sur l'éducation thérapeutique du patient on a une infirmière qui est formée sur l'éducation thérapeutique et qui est référente. Quand on sait qu'un enfant va avoir de l'auto-rééducation, ils ont parfois des plages horaires d'auto-rééducation. Ça va être soit avec le REAplan soit de l'auto-rééducation pur et dur avec des jeux que l'on va proposer. L'enfant

aura donc différents exercices qui seront donnés par les différents intervenants. Pour les rééducations du membre sup ça va être plus moi, l'ergo, qui vais donner des exercices avec un exercice en APA et un exercice en kiné. L'infirmière va faire le point avec les parents pour faire un programme, un calendrier par exemple.

Karine : D'accord et toutes les séances se passent dans le service d'ergothérapie et/ou il y a des mises en situation qui sont faites à l'extérieur ?

E2 : Les séances d'ergo sont faites en ergo, toujours sur le site. Par contre, le prof de sport fait des séances de balnéo en fonction de son emploi du temps. Il peut faire, sur les trois séances, une séance en balnéothérapie.

Karine : D'accord. Dans l'intervention en ergothérapie, j'ai pu comprendre que vous intéressiez aux besoins, aux activités de vie quotidienne de l'enfant. Actuellement, en ergothérapie, nous parlons de plus en plus des occupations de vie quotidienne. Que signifie pour vous le mot « occupation » ?

E2 : Moi je ne l'aime pas car quand j'étais en école on disait que « l'occupation » c'était un gros mot (*rires*).

Karine : (*rires*) C'est vrai ?

E2 : Bah oui parce qu'occupation, occupationnel c'est dans le sens (*hésitation*). C'était la fin, mais en gros moi j'étais encore dans la limite de « bah on fait de l'ergo parce qu'ils n'ont rien à faire et que de toute façon on fait tout le temps des jeux » donc c'est occupationnel. Alors quand je l'entends, j'entends « occupationnel » et donc du coup je n'ai pas ce vocabulaire même si je crois que maintenant ça a changé. Maintenant l'occupation c'est plutôt dans le sens canadien et pour le rendement occupationnel qui n'a pas du tout le même sens.

Karine : En fait, le Cadre Conceptuel du groupe de Terminologie ENOTHE (CCTE) a défini l'occupation comme étant « un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité et loisirs Meyer, 2013) ».

E2 : Comme sur la MCRO ?

Karine : Oui c'est ça. Maintenant, nous allons attaquer la dernière partie de l'entretien qui est la motivation. Pour vous que signifie la motivation ?

E2 : (*hésitation*) Pour moi la motivation (*hésitation*) ça va être l'investissement que l'enfant va mettre dans sa rééducation en rapport avec les objectifs qui ont été mis en place. Je ne sais pas si je suis claire car je ne suis pas sûr d'être claire moi-même. En fait la motivation c'est l'investissement que l'enfant va mettre dans sa rééducation.

Karine : D'accord. Alors pour la définition de la motivation, je me suis aussi basée sur celle décrite par le CCTE. La motivation est définie comme étant « un élan qui oriente les actions d'une personne vers la satisfaction de besoins ». Les besoins correspondants aux besoins physiologiques (la faim, la soif,...) et psychologiques (explorer, réussir,...). Est-ce que vous pensez que la motivation de l'enfant a vraiment un impact sur la rééducation intensive ?

E2 : Euh oui clairement. Ah oui parce que si l'enfant est motivé, si en plus il sait que l'on va dans son sens avec ses objectifs alors il sera motivé (*silence*). En fait, la motivation va permettre de prévoir des objectifs ensemble et que quand il va être un petit peu fatigué, car forcément ça demande beaucoup de travail, le fait d'avoir prévu des objectifs ensemble on va pouvoir le remotiver justement à travers ça. En fait c'est un cycle. La motivation ça lui permet d'atteindre ses objectifs et quand il n'arrive pas trop à les atteindre alors on repart de ses objectifs avec la question « pourquoi tu veux le faire ? » et donc ça le remotive pour pouvoir les atteindre.

Karine : Ok.

E2 : Donc oui, la motivation c'est un vrai moteur pour les enfants.

Karine : D'où vous me parliez tout à l'heure du cas où si l'enfant ne voit pas ses difficultés sur l'habillage et que ses parents oui, vous allez dans ce cas le travailler différemment...

E2 : ... Je ne vais pas le travailler en frontal parce que tout ce que je risque de faire, c'est de le braquer et qu'il ne veuille plus faire de la rééducation, qu'il ne veuille plus faire de l'ergo alors que c'est le plus important l'ergo. Enfin ce n'est pas le plus important mais ça fait vraiment partie du cœur de la rééducation et donc voilà. Après le ré-amener progressivement aux parents pour dire que si l'enfant ne veut pas, il ne veut pas. Le but ce n'est pas que je me batte contre l'enfant pour faire la rééducation. Il faut avoir une alliance thérapeutique mais justement grâce à cette alliance thérapeutique des fois on peut amener la motivation sur autre chose, sur des trucs pour lesquels l'enfant n'était pas forcément pour. A un moment ça peut être travaillé d'une façon puis d'une autre façon en lui montrant qu'il est capable de le faire et par la suite de le faire à la maison.

Karine : Oui donc la relation thérapeutique est ...

E2 : ... A mon sens, elle est primordiale.

Karine : Du coup s'il y a une bonne relation thérapeutique, une bonne alliance thérapeutique l'enfant participera davantage. Il aura davantage confiance et se dira que si vous lui demandez de travailler ça c'est parce qu'il est en capacité et ça va lui permettre de réaliser une occupation de la vie quotidienne.

E2 : Oui voilà. L'alliance thérapeutique va être là aussi pour le rassurer, lui montrer qu'il a des capacités et que certes il a des difficultés sur des choses mais que ce ne n'est pas non plus

(hésitation). Au contraire, on est là et ça permet aussi d'avoir un cadre un peu plus contenant, de confiance où il peut essayer d'aller plus loin, même lui en se disant « j'aimerais bien qu'on essaie de faire ça pour voir si j'y arrive ? Bah ok ». Avec la relation de confiance, il sait que s'il n'y arrive pas ce n'est pas grave mais s'il y arrive c'est encore mieux, c'est tout bénéf.

Karine : Il y a peut-être une question de jugement aussi ?

E2 : Oui. En fait avec une bonne relation de confiance, il y a moins ce jugement, il y a moins cette peur du jugement et cette peur de l'échec.

Karine : Selon vous, quel(s) facteur(s) peut/peuvent influencer la motivation de l'enfant dans la rééducation intensive ?

E2 : *(hésitation)* La relation de confiance, l'investissement auprès des parents parce que si on a des parents investis on sait qu'ils vont aider leur enfant à se motiver. Ils vont le stimuler beaucoup plus à la maison donc ça va avoir beaucoup plus d'impact.

Karine : Ils sont moteur c'est ça ?

E2 : Oui ils sont moteur.

Karine : Et comme vous êtes dans l'auto-rééducation aussi, du coup les parents...

E2 : ... Ça permet aussi aux parents d'avoir leur place dans la rééducation, qu'ils ne soient pas exclus et qu'ils ne se disent pas « non, non tu travailles ça avec l'ergo alors c'est bon... ». La philosophie ce n'est pas : « nous on travaille dans notre coin et vous ne vous faites rien ». En fait, on travaille dans notre coin et on travaille ensemble pour que justement à la maison l'enfant puisse faire plus et que les parents voient vraiment des résultats.

Karine : Et ces éléments sont expliqués à la famille et à l'enfant lors de la consultation pré-toxine ?

E2 : Non c'est en post-toxine, lors de l'arrivée en hôpital de jour. L'infirmière explique l'auto-rééducation *(hésitation)*. Pouvez-vous me redire la question s'il vous plait ?

Karine : La question est : quel(s) facteur(s) peut/peuvent influencer la motivation de l'enfant dans la rééducation intensive ?

E2 : Ah oui et donc en facteur. Moi je trouve *(hésitation)*, j'utilise beaucoup le modèle ludique. J'évite tout ce qui est analytique car je trouve ça barbant, vraiment, même si des fois il y a besoin et donc on en passe par là. Le modèle ludique, à partir du moment où c'est un jeu, on va avoir l'enfant qui va vouloir plus facilement venir en séance car en fait c'est un jeu, on rigole. Il y a moins ce jugement et il y a plus cet esprit de compétition mais j'essaie de ne pas gagner à chaque fois. Mais justement c'est aussi le fait qu'on est ensemble, on n'est pas forcément l'un contre l'autre ou toi tu travailles d'un côté et voilà. Je trouve que le modèle ludique aide beaucoup. Il y a aussi ce côté, avec le modèle ludique, où à partir du moment où on fait un jeu, on ne fait pas de

la rééducation. Parfois, je vais lui dire « allez utilise un peu plus ta main » mais quand même on joue.

Karine : Donc les facteurs vont être à la fois l'activité thérapeutique que vous allez proposer...

E2 : ... Oui.

Karine : L'environnement avec la famille ...

E2 : ... Oui

Karine : Et puis la relation de confiance...

E2 : ... Oui.

Karine : Est-ce que d'autres facteurs vous viennent en tête ?

E2 : Non, pas pour le moment.

Karine : Tout à l'heure, vous m'aviez parlé des troubles associés avec les troubles attentionnels, les troubles dysexécutifs et les troubles visio-constructifs. Est-ce que vous pensez que ces troubles associés ont un impact, une influence sur la motivation de l'enfant ?

E2 : Alors (*bésitation*) ça peut. Si c'est des troubles attentionnels, ça va avoir un impact sur la motivation à rester sur un jeu. Même les troubles dysexécutifs, les enfants vont avoir beaucoup de persévérances. Ces troubles ne permettront pas à l'enfant de tenir l'activité longtemps. Ils vont faire des persévérances sur des choses et ils ne vont pas réussir à se mobiliser pour essayer de faire différemment durant l'activité. Donc là, il faut vraiment être à côté pour qu'il fasse différemment et lui rappeler régulièrement. Et après les troubles visio-constructifs peuvent limiter dans le choix des jeux.

Karine : D'accord et dans ces cas-là vous modifiez un peu le jeu ?

E2 : On s'adapte, on change les règles. Par exemple sur des gros troubles visio-constructifs ou visuels si je fais un *puissance 4* alors le but ça va être d'aligner soit en colonne soit en ligne soit ça ne va pas du tout être d'aligner quatre trucs, ça être juste de remplir la grille le plus vite possible. Je vais adapter des jeux pour que l'enfant soit le moins en échec.

Karine : Donc ces troubles sont vraiment à prendre en compte dans les activités thérapeutiques proposées.

E2 : Oui. Lorsqu'ils ont des troubles attentionnels, il faut changer régulièrement de jeux donc avoir sous la main beaucoup de jeux. Ces troubles vont faire que l'enfant va se lasser très vite ou il ne va pas être concentré assez longtemps sur un jeu. On va pouvoir le faire une fois, deux fois grands max et au bout de dix minutes on change parce que là l'enfant n'est plus dans le jeu, dans la rééducation.

Karine : En pré-toxine, la rééducation intensive a été expliquée à l'enfant et à la famille avec les notions de durée. Est-ce que vous pensez que la compréhension de l'intérêt de la rééducation va avoir un impact sur la motivation ?

E2 : Euh (*hésitation*) oui parce qu'à partir du moment où les parents savent où est-ce qu'on va, pourquoi on fait ça et même l'enfant aussi, forcément ils vont se dire « bon bah on sait que pendant un mois et demi ça va être beaucoup orienté là-dessus et donc il va falloir se motiver en mode voilà c'est ça qu'on veut ». Oui, oui ça un gros impact sur la motivation. Mieux c'est expliqué en fait, mieux on peut prévoir des objectifs et donc mieux on va pouvoir les motiver.

Karine : D'accord et parfois c'est repris ? Vous lors du premier entretien, est-ce que vous réexpliquez le fonctionnement, l'implication nécessaire ?

E2 : Oui mais après ce n'est pas dit formellement. Oui bien sûr c'est dit. C'est dit aussi au fur et à mesure parce que des fois on ne va pas faire les programmes d'auto-rééducation la première semaine parce qu'il va avoir les bilans et d'autres choses. Vu que les parents je les vois en entretien la première semaine et après je ne les vois pas forcément alors ça sera sur des temps informels où on va expliquer le programme d'auto-rééducation. Les exercices ont été vus et je vous inclue aussi dans le programme donc voici les exercices et voici comment il faut les faire. On va aussi expliquer l'importance de l'implication dans ce programme. Donc on va remettre les parents dans la boucle et réexpliquez pourquoi on fait ça.

Karine : Et lorsqu'un enfant est démotivé lors d'une activité ou d'une séance, quel sont les signes qui vous font penser que l'enfant est démotivé ?

E2 : Et bien en général ils le disent. Alors ils ne disent pas qu'ils sont démotivés mais ils disent « je n'ai pas envie », « je ne veux pas le faire ». Parfois ils vont bouder, s'énerver par exemple et ils baisent beaucoup aussi. J'en ai qui sont très malins et très bavards et qui du coup discutent beaucoup pour faire un peu oublier la séance. Après c'est des choses qu'on voit aussi de toute façon. On en parle aussi en équipe lors des staffs qui ont lieu toutes les deux semaines en hôpital de jour. On échange ensemble beaucoup. Par exemple on se dit « cette semaine-là, il n'était pas très motivé » et éventuellement si on voit une grosse démotivation, si on voit que les parents ne suivent pas alors un rendez-vous avec le médecin MPR peut-être pris. Il va justement prendre le temps de revoir les parents et l'enfant pour dire qu'on a remarqué ou senti une démotivation. Il va remettre un peu une « couche de motivation » pour la fin. Le rendez-vous permet à chacun de voir, aussi, où en est l'enfant dans sa rééducation. On essaie de rester quand même attentif, on le voit très bien et on en parle entre nous, on voit quand l'enfant en a marre.

Karine : Et les enfants âgés de six à douze ans, est-ce que les signes sont plus verbaux ou comportementaux ?

E2 : Alors on plus des signes comportementaux parce qu'au niveau verbal les enfants ne vont pas l'exprimer comme un adulte. Avec notre relation thérapeutique, on va pouvoir aller chercher les informations, la cause, lui demander « est-ce que c'est la rééducation ou autre chose ? » et le réorienter si nécessaire auprès de la psychologue du service. Quand il y a besoin on peut avoir le soutien de la psychologue. Mais les signes sont plus comportementaux. On va avoir de la fatigue, du manque d'entrain soit pour venir soit pour faire les exercices. C'est plus du ressenti comportemental que de la verbalisation. Après il y a des enfants qui nous le disent mais c'est plus vers les onze-douze ans, ils diront « j'en ai marre ».

Karine : D'accord. Lorsque vous sentez que l'enfant est démotivé, comment arrivez-vous à le remotiver ?

E2 : Bah on re parle des objectifs qu'on a établi ensemble et après ça va être la relation thérapeutique. On va essayer via notre comportement, notre relation de remettre de l'entrain dans la rééducation, on va être plus enjoué, entraînant. On va dire par exemple « allez, on y va », « courage ». Ça va être aussi de la réassurance, de l'encouragement pour continuer.

Karine : Et sinon de façon générale durant les séances, comment vous impliquez les enfants ? Est-ce que vous les laissez choisir ?

E2 : Alors moi je suis très tortionnaire là-dessus. Je ne demande pas aux enfants ce qu'ils ont envie de faire. Je sais où est-ce que je veux aller et vu qu'ils ont toujours envie d'aller à la facilité et si l'enfant me demande de faire un truc, je sais que ça ne va pas travailler ce que je veux donc j'impose souvent mes jeux. Au bout d'un moment, sur des jeux qu'ils font régulièrement, je peux proposer à l'enfant de choisir surtout si c'est des jours où il a un peu la flemme, un peu bougon ou qu'il n'a pas envie de parler. Dans ce cas, je peux lui proposer de faire un REA plan tranquille ou je lui demande « est-ce que tu veux faire un jeu sur table ? ». Voilà, réadapter un petit peu sur des jeux qui sont déjà fait et voir qu'est-ce qu'ils préfèrent faire. Dans les séances c'est moi qui les oriente. J'ai cette façon de pratiquer car dans le service il y a des jeux aussi bien pour les adultes que pour les enfants alors je sais quel jeu travaille quoi.

Karine : Les séances sont rythmées de la même façon ?

E2 : Oui en fonction du niveau attentionnel et de ce qu'il aime. On peut faire soit un jeu sur toute la séance soit on partage la séance avec plusieurs jeux. Au bout d'un certain moment, vu que les enfants connaissent les jeux, il y a cette proposition quand ils n'ont pas envie de faire un jeu. Dans ce cas, je laisse le choix entre deux ou trois propositions et en général ils choisissent le moins pire (*rires*).

Karine : Vous me parliez aussi des mises en situation. Est-ce qu'elles sont aussi réalisées en salle d'ergothérapie ?

E2 : Alors ça reste en salle d'ergo. Notre salle d'ergo est divisée en deux, on a une grande salle avec un plan bobath et le REAplan, et une pièce avec un bureau. En fonction de l'organisation avec ma collègue, je peux travailler l'habillage aussi bien dans le bureau que dans la grande salle. Pour l'habillage, je trouve que c'est bien d'être dans l'intimité, il y a besoin d'un cadre donc on fait très attention avec ma collègue pour respecter l'intimité dans ces temps de mises en situation.

Karine : J'ai une dernière question. Est-ce que vous, vous voyez sur la durée de la rééducation intensive des périodes où la motivation est davantage en baisse ?

E2 : Alors en général lorsqu'ils arrivent à la fin, ils en ont marre c'est pour ça qu'on table sur un mois – un mois et demi. On voit qu'au bout d'un mois – un mois et demi avec la rééducation intensive, l'école, l'auto-rééducation à la maison et au centre, ça fait beaucoup pour ces enfants-là. En général, on s'arrête à cette période-là pour que l'enfant puisse souffler aussi. Après on a une période de démotivation au début de la rééducation parce qu'avec la toxine, qui est censée apporter un gain, les enfants ont une perte au niveau de la force et donc ils se disent « je n'y arriverai jamais », « c'est pas possible ». En fait c'est là où il faut être à fond, il faut lui dire que c'est le début et que ça va venir, que c'est en entraînant que ça va aller mieux.

Karine : Donc, dans ces cas, vous réexpliquez les choses ?

E2 : Oui, on réexplique les choses, on revoit un peu et après on adopte une attitude avec le « caractère enjoué » pour remotiver.

Karine : Je pense avoir fait le tour de toutes les notions que je souhaitais aborder avec vous. Avant de terminer l'entretien, est-ce que vous souhaitez rajouter des éléments sur le sujet ou des informations que nous n'aurions pas abordé ?

E2 : Là comme ça non, je ne vois pas.

Karine : D'accord. Dernière question : est-ce que vous souhaitez que je vous envoie la transcription de l'entretien ou bien l'analyse qui en découle ?

E2 : Non, ça ira. Je vous fais confiance.

Karine : Merci à vous. Je tenais à vous remercier d'avoir accepté de réaliser cet entretien et aussi pour le temps que vous avez pu m'accorder.

E2 : De rien. Bon courage à vous.

Annexe 10

Retranscription de l'entretien téléphonique réalisé avec E3

En amont de l'entretien, E3 a donné son autorisation pour l'enregistrement audio de l'entretien. De plus, les considérations éthiques ont été rappelées à E3.

Karine : Pour débiter, je vais vous poser des questions sur vous et votre parcours professionnel. Quel âge avez-vous ? Si vous le souhaitez, vous pouvez me donner une tranche d'âge.

E3 : J'ai vingt-neuf ans.

Karine : Quelle est l'année d'obtention de votre Diplôme d'Etat d'ergothérapeute ?

E3 : 2015.

Karine : Quel est votre parcours professionnel ?

E3 : Depuis que je suis diplômée, je travaille dans la même structure. Dans un centre de rééducation fonctionnelle et un IEM. Je suis répartie sur 60% IEM et 40% CRF.

Karine : D'accord maintenant, nous allons aborder le protocole de soin pré et post-toxine. Pouvez-vous m'expliquer le protocole de soin pré et post-toxine des enfants que vous accompagnez ?

E3 : Les enfants sont adressés par différentes sources que ce soit des médecins, des SESSAD ou autre. Ils sont vus en bilan membre supérieur. Est-ce que vous voulez que je vous décrive tout le bilan membre sup ?

Karine : Oui, s'il vous plaît.

E3 : Donc pour le bilan membre sup, il y a une petite phase d'entretien pour connaître un petit peu les objectifs, la demande du jeune. Ensuite, il y a une vidéo qui est faite sur la reproduction de mouvements, on filme certaines capacités motrices. Ensuite, il y a une partie analytique qui est faite avec le kiné. Il étudie les amplitudes articulaires articulation par articulation, les groupes musculaires, les forces musculaires, la présence de spasticité ou non. De plus en plus, on fait passer le AHA. Suite à ça, il y a un petit une synthèse pluri. On fait un point avec le médecin et les équipes qui ont suivi le jeune sur la demi-journée pour déjà donner un ressenti et les projets qui seraient envisageables pour le jeune vis-à-vis du projet de la famille et du jeune, de leurs attentes. Et donc, suite à ça ont fini d'étudier les bilans pour faire une synthèse entre le médecin, l'ergo et le kiné. A partir de ça soit on les oriente vers une consultation de chirurgien qui se fait au centre et cette consultation peut découler sur une préconisation de toxine soit parfois le médecin MPR propose tout de suite un traitement par toxine. Le plus souvent ça passe par le

chirurgien sauf sur des cas spécifiques où on sait déjà sur quoi on va partir sans avoir besoin de voir un chirurgien.

Karine : Et donc j'ai pu entendre que les demandes de traitement par toxine pouvaient provenir des médecins travaillant dans des SESSAD, par exemple. Avez-vous des contacts avec les différents professionnels de ces structures notamment les ergothérapeutes ?

E3 : C'est au cas par cas. Ça dépend vraiment des structures, des médecins et des équipes. Déjà, nous on a certains médecins d'ici qui travaillent dans ces structures donc on est en lien direct. Souvent les médecins des autres structures sont en lien avec nos médecins. Ça se fait souvent plus dans ce sens-là.

Karine : D'accord.

E3 : Alors, est-ce qu'on est en lien avec eux ? (*soupir*). Pas forcément. Après parfois les équipes de rééducation se déplacent pour les bilans. Ça arrive qu'ils viennent assister à tout le bilan avec nous.

Karine : D'accord.

E3 : Et ça facilite du coup pour la synthèse et même parfois pour l'observation. Ils nous renvoient des choses, des choses qu'ils font et du coup on gagne en qualité de synthèse et de connaissance du jeune.

Karine : Et ces professionnels se sont des ergothérapeutes ? Des kinésithérapeutes ?

E3 : C'est soit kiné ou ergo. Il arrive parfois que le kiné et l'ergo viennent en même temps. Pour les consultations du chirurgien c'est pareil, il y a soit le jeune et sa famille soit le jeune, sa famille et l'équipe.

Karine : Ça arrive fréquemment ?

E3 : (*silence, réflexion*) Je ne dirais pas 50% du temps mais c'est quand même assez régulier. Ça varie beaucoup en fonction des périodes. Je dirais 1/5. C'est aussi en fonction des établissements parce qu'il y a des établissements avec qui on travaille beaucoup et qui se déplacent souvent.

Karine : Donc il y a quand même un lien qui est fait entre les structures sanitaires et médico-sociales ?

E3 : Euh, oui mais après ça dépend desquelles. Il y a quand même cette volonté de travailler ensemble.

Karine : Je comprends (*réflexion*). La demande de traitement provient des médecins si je comprends bien. Est-ce que les familles formulent elles aussi cette demande de bilan ou de traitement ?

E3 : Euh je ne suis pas sûr mais je pense que, la plupart du temps, la demande est adressée par un médecin. Surtout que je pense que les familles n'ont pas forcément connaissance de ce type

de bilan. Sinon on a des jeunes qui n'ont pas de suivi en structure mais qui sont suivis au moins une fois par an par des médecins MPR d'ici. Les consultations sont des consultations générales. Un point orthopédique qui est fait de façon générale, ils refont aussi un point sur l'appareillage et le membre inférieur. Du coup, je pense que c'est à ce moment-là que la nécessité de faire un bilan membre sup est discutée. C'est aussi à partir de là que les jeunes sont adressés en bilan membre sup. La décision de faire un bilan membre sup se fait aussi lorsque les enfants qui viennent pour des consultations annuelles par exemple.

Karine : D'accord donc suite aux bilans et à la synthèse il y a ou non la préconisation d'un traitement par toxine. Quels sont les principaux objectifs thérapeutiques dans le cadre d'un traitement par toxine ?

E3 : (*silence*) Souvent c'est pour diminuer la spasticité, pour faciliter un mouvement et du coup faciliter la réalisation des activités de vie quotidienne et redonner plus de fonctionnalité au bras hémiplégique.

Karine : Si je comprends bien, vous êtes dans ce cas dans un objectif fonctionnel ?

E3 : Pour les enfants de 6 à 12 ans, oui.

Karine : Donc on parle de protocole pré-toxine, post-toxine avec des rééducations dites intensives. Quelle est la fréquence des séances de rééducation en ergothérapie dans la structure ?

E3 : Pendant le séjour post-toxine ?

Karine : Oui.

E3 : C'est tous les jours pendant une heure. Généralement c'est 3 semaines de rééducation intensive où il y a ergo tous les jours. Parfois il s'ajoute des temps de mises en situation écologique qui peuvent être le repas ou le levé en fonction du mode d'hospitalisation. Et la kiné c'est quatre fois (*silence*). Et maintenant il y aussi de l'APA mais ça dépend. Parfois, il y a une ou deux séances d'APA par semaine mais c'est généralement une séance. Du coup toutes les rééducations se déroulent pendant 3 semaines / un mois. Parfois on fait glisser des séances sur quelques semaines où on voit le jeune encore une demi-journée ici en même temps qu'il a repris sa rééducation dans son centre. Généralement, le jeune revient faire une séance d'ergo et kiné / APA ça dépend. Ce fonctionnement n'est pas systématique mais chez les jeunes de proximité ça arrive assez fréquemment.

Karine : Donc la rééducation intensive est réalisée par différents professionnels. Est-ce qu'il vous arrive de réaliser des séances en commun ?

E3 : Ça dépend du profil du jeune et ça dépend certainement et malheureusement des (*bésitations*) euh c'est thérapeute-dépendant. Après il y a certaines choses, par exemple l'appareillage ça s'est discuter en commun et voir on fait en commun en fonction de ce que c'est. Si c'est la mise en

place d'une résine sur des toxines de coude, généralement on le fait ensemble. Après on ne fait pas de séance ensemble mais ça peut arriver, c'est rare. Par contre on échange souvent sur des temps informels. Après il y a les grands temps formels qui sont la visite d'entrée, un point durant le séjour si c'est demandé et la visite de sortie. On échange très souvent sur le jeune durant son séjour.

Karine : D'accord.

E3 : Après ça dépend de l'âge, des difficultés rencontrées. C'est vraiment au cas par cas.

Karine : Si j'ai bien compris, le protocole post-toxine dans la structure c'est 3 semaines à 1 mois avec des séances quotidiennes pour l'ergo au moins. Pendant ces 3 semaines, les enfants qui ont des suivis rééducatifs extérieurs, notamment en SESSAD, est-ce qu'ils sont maintenus ?

E3 : Non, le suivi n'est pas maintenu et la scolarité se déroulent ici.

Karine : Parce que les enfants viennent pendant 3 semaines/un mois sur des journées entières en HDJ ?

E3 : Oui, ils viennent toute la journée en HDJ. En fait les enfants sont soit en hospitalisation complète soit en hôpital de jour long court. En HDJ long court, les jeunes sont présents toute la journée, de 9h à 17h. En fait c'est en fonction du profil du jeune mais souvent il fait sa journée complète où il a ses rééducations et l'école ici (*silence*) Parfois sur des profils particuliers, il arrive que cette organisation soit différente, on s'adapte. Par exemple si l'enfant présente des troubles associés.

Karine : Vous me parlez de troubles associés présent chez les enfants ayant une hémiplégie cérébrale infantile. Quels troubles associés identifiez-vous ?

E3 : Souvent ça va être des troubles du comportement, des troubles de déficience intellectuelle (*soupir*). C'est plus par rapport à ces troubles qu'on s'adapte pour la mise en place de la rééducation intensive. Après les enfants peuvent aussi avoir une fatigabilité importante.

Karine : Après la toxine et la rééducation, est-ce que vous revoyez l'enfant pour un bilan post-toxine à distance ? Est-ce qu'il y a un suivi médical auprès d'un médecin MPR ?

E3 : Généralement après ça (*hésitation*) s'il y a eu un effet et que nous pensons qu'il y a quelque chose à creuser dans ce sens-là alors les enfants vont en consultation avec le chirurgien ou l'équipe se laisse du temps pour réévaluer. Du coup souvent après les toxines, le but est de voir un chirurgien qui va soit proposer d'autres toxines pour tester les choses un peu différemment soit si la toxine a permis un effet bénéfique alors une chirurgie est proposée.

Karine : Et pour le protocole, vous vous êtes appuyé sur de la littérature, un protocole déterminé ?

E3 : Non, c'est le mode de fonctionnement du chirurgien.

Karine : Maintenant, nous allons aborder l'intervention en ergothérapie avec la réalisation de l'évaluation formative. Cette évaluation correspond à l'entretien et aux bilans. Je souhaite savoir comment vous réalisez l'évaluation formative ?

E3 : Alors l'évaluation formative se fait en pré-toxine. En fait il y a toute cette phase-là (*hésitations*) après ça dépend si on connaît déjà le jeune ou pas. En tout cas sur ce temps-là, il y a un temps de présentation c'est-à-dire qu'on se présente et on présente l'organisation de l'après-midi de bilan. On répond un peu aux questions. Après je trouve que le moment où on échange plus c'est après la vidéographique quand on revient dans la salle d'ergo. On peut se poser autour d'une table et ça permet d'échanger sur la demande du jeune, de sa famille (*hésitations*). Ensuite quand les toxines ont été faites, donc la semaine précédente, il y a la visite d'entrée qui est un nouveau temps d'échange avec le jeune. Lors de l'injection, il lui a été réexpliqué le projet de toxine et de rééducation (*silence*). Nous, sur la visite d'entrée, il y a le jeune et ses parents, le médecin et les rééducateurs qui seront présents sur la rééducation c'est donc là l'occasion de se présenter à nouveau, d'expliquer un petit peu ce que chacun va faire. C'est aussi un temps qui permet de faire connaissance. Je pense que c'est un moment un peu rassurant pour l'enfant parce qu'on se présente et il identifie les têtes qui vont le suivre durant son séjour (*hésitations*). Je ne sais pas si cela répond à votre question ?

Karine : Cela me permet d'avoir certains éléments de réponse, oui. Votre descriptif me fait penser que je ne connais pas les délais, en termes de jours, entre l'injection de toxine botulinique et l'admission pour réaliser le séjour.

E3 : En fait, le bilan est fait et en fonction des résultats il y a plusieurs possibilités. La première, il se passe autre chose que de la toxine et la seconde, il y a un projet de toxine qui est directement mis en place avec le médecin MPR d'ici. Cette prise en charge est à suivre sur une temporalité soit c'est quand il y a de la place pour réaliser les toxines et la rééducation post-toxine soit c'est en fonction de la temporalité du jeune et de sa famille. Il arrive que les parents et le jeune sont ok pour le projet mais ils veulent faire ça dans 6 mois par exemple car ça tombe pendant les vacances d'été. C'est à ce moment qu'il y a la discussion pour savoir quand est-ce que ça peut se faire. Et la troisième possibilité c'est d'orienter le jeune sur une consultation auprès d'un chirurgien et là il faut attendre le délai de la consultation.

Dans notre structure, l'injection de toxine a lieu le jeudi et l'enfant vient en rééducation le lundi suivant.

Karine : Après cet aparté, je souhaiterais revenir sur l'évaluation formative. Vous m'avez dit que lors du bilan vous échangez avec le jeune et sa famille sur leurs demandes et leurs besoins. Je souhaiterais savoir si vous utilisez des outils pour recueillir les besoins du jeune ?

E3 : Alors sur le circuit habituel (*hésitations*). En tout cas, sur ma façon de fonctionner actuellement sur le bilan membre sup je n'utilise pas d'outil. C'est plus à travers un entretien et sur les premières observations (*hésitations*). Moi je fais d'abord la vidéo et je trouve que le moment le plus propice pour cet échange est entre le temps de la vidéo et le temps du bilan analytique. Moi je n'utilise pas de bilan ou pas d'outil particulier, c'est plus un entretien. Ensuite sur la rééducation, il y a un petit peu des échanges avec le jeune avant de commencer sa prise en charge pour connaître un peu ses centres d'intérêts. Ça me permet d'orienter les activités que je pourrais proposer durant le séjour et je le questionne un petit peu sur son fonctionnement dans sa vie quotidienne (*silence*). Avec les plus grands, j'utilise plus systématiquement la MCRO.

Karine : Qu'entendez-vous par « plus grand » ? Avec les enfants de 6 à 12 ans ?

E3 : Non, je l'utilise avec les ados (*silence*). Ou peut-être les 10-12 ans mais ce n'est pas systématique.

Karine : D'accord.

E3 : Mais (*hésitations*) enfin, en tout cas je l'utilise (*silence*). Je l'utilise beaucoup plus depuis cet été. Je l'utilise davantage suite à des échanges, à des discussions que j'ai pu avoir avec des étudiants. Je l'utilise plus avec des adolescents et parfois avec des pré-ados en fonction de l'enfant. Du coup, je trouve que dans ma prise en charge ça m'a apporté des trucs. Après avec les plus jeunes, je ne l'utilise pas.

Karine : D'accord.

E3 : Dans la structure, nous avons OT'Hope. J'avoue que je veux m'y pencher mais je ne l'ai pas encore fait. Je pense qu'il serait plus adapté à cette population-là.

Karine : A la population des enfants âgés de 6 à 9 ans ?

E3 : Oui. En fait, il faut que je me penche sur l'outil et le mode d'utilisation. Pour l'instant, j'en ai moins ressenti le besoin que pour les adolescents et les pré-ados. Je pense que c'est aussi par rapport à leur façon de réagir face aux séances et au traitement.

Karine : Donc en utilisant ce type d'outils, vous pouvez recueillir les difficultés du jeune dans certaines activités de vie quotidienne. Et comment élaborez-vous les objectifs de prises en soin ? Sur quoi vous vous basez ?

E3 : Je les élabore à partir du projet qui est mis en place autour des toxines puisque généralement quand il y a des toxines c'est dans un but de travailler une certaine fonction du membre supérieur. Donc il y a quand même déjà cet objectif principal c'est-à-dire que s'il y a des toxines c'est que l'on doit travailler des mouvements particuliers et renforcer certains groupes musculaires. Il y a donc déjà cet objectif qui est (*silence*) je réfléchis. Enfin c'est un objectif qui est un peu purement analytique et ensuite ça dépend de l'attente du jeune et de sa famille par

rapport à la vie fonctionnelle. Souvent pendant les entretiens, on a fait un point sur ce qui posait des difficultés et sur ce qui était important pour le jeune et sa famille. Après sur cette tranche d'âge c'est plutôt des retours des familles car les jeunes n'ont pas forcément d'attente. Bon après ça dépend des jeunes mais c'est plus les parents. Les parents vont dire « mon enfant est en difficulté pour s'habiller, pour mettre son tee-shirt ». Souvent les jeunes n'ont pas, je pense, une réelle représentation de leurs difficultés et de leurs impacts dans leur vie quotidienne puisque souvent s'ils ont du mal à faire certaines choses et s'est compensé par les familles. Alors plus sur votre tranche d'âge basse car entre un enfant de 6 ans et un enfant de 12 ans il y a quand même de grande différence. Je pense que je me suis perdue dans mes explications. Nous en étions où déjà ?

Karine : Je souhaitais savoir comment vous élaboriez vos objectifs ?

E3 : Oui donc déjà purement la fonction avec une idée qu'il faut travailler certains types de mouvements, certains groupes musculaires. Donc ça sera en ligne de fond de la prise en charge. C'est en ligne de fond car c'est une rééducation post-toxine et donc c'est pour ça. Du coup on donne une certaine direction en fonction des attentes de l'enfant et de sa famille et aussi (*silence*) mais ça c'est plus au niveau des moyens sur (*bésitations*) enfin sur les centres d'intérêts du jeune, ce qu'il aime faire. On essaie de travailler ça à travers des médias qui lui parle. Sinon pour les objectifs c'est à la fois en lien avec la préconisation de la toxine et en fonction des entretiens qui ont eu lieu et qui ont permis d'avoir des infos sur les activités de vie quotidienne du jeune.

Karine : Donc vous les élaboriez seule en fonction...

E3 : ... pas forcément toute seule car c'est discuter aussi en équipe.

Karine : J'ai du mal à identifier le type d'objectifs. Vous m'avez dit que les objectifs étaient « analytiques » puisqu'il y a la toxine mais vous, dans vos objectifs en ergothérapie, est-ce que vous intégrez des objectifs en lien avec les besoins, les demandes de l'enfant et de la famille ?

E3 : C'est que du coup il y a les raisons de la préconisation de la toxine donc on sait que ce qu'on attend de nous. On doit travailler une certaine fonction autour de la toxine mais du coup le but c'est qu'à la fin du séjour (*bésitations*) enfin notre but en tant qu'ergo c'est quand même (*silence*) d'apporter quelque chose au niveau des difficultés du quotidien. Du coup, moi mon but par exemple sur des toxines de coude ce n'est pas juste que le jeune fasse une extension de coude qui soit parfaite. Du coup, on sait que le but c'est de travailler l'extension de coude mais d'orienter ce travail là autour d'objectifs de la vie quotidienne qui ont un intérêt pour le jeune et sa famille. Donc les objectifs de la vie quotidienne sont faits par rapport aux entretiens. Ensuite je vais aussi travailler la fonction autour d'activités qui sont significatives et dans les centres d'intérêts du jeune.

Karine : Ok. Vous m'avez parlé d'activités significatives pour l'enfant mais quels types d'activités thérapeutiques mettez-vous en place pour ce type de rééducation intensive ?

E3 : Alors j'essaie de proposer des choses variées parce que c'est justement une rééducation intensive et le but c'est qu'on ne s'y perde pas. Il faut aussi éviter le sentiment de lassitude de la part du jeune. Du coup j'utilise souvent des jeux de type jeux de plateau, jeux de société. Après j'utilise un peu des exercices que je qualifierais plus d'analytique. Je peux faire ces exercices analytiques en début séance et après on travaille autour d'un jeu de plateau, autour de jeux symboliques pour les plus petits. On travaille aussi autour de mises en situation écologique que soit un suivi au repas ou le travail de l'habillage à travers la balnéothérapie.

Karine : Vous conjuguez alors à la fois des activités analytiques pour exercer une fonction et...

E3 : ... oui voilà c'est plus pour travailler une fonction mais vraiment sur un petit temps.

Karine : D'accord.

E3 : Et après c'est plus des jeux sur table à partir de jeux de société. Pour les petits, ça peut être plus des jeux symboliques dans la partie dédiée au plus petit. Généralement sur ces rééducations là j'essaie d'emmener l'enfant, si ça lui plaît et qu'il est réceptif, en balnéothérapie. Ça conjugue à la fois la mise en situation écologique dans des conditions réelles avec le travail de l'habillage, du déshabillage et de la toilette. J'emmène l'enfant une à deux fois en balnéo sur la semaine. En salle, généralement on fait cinq minutes d'exercice analytique et ensuite on fait un jeu.

Karine : Au cours des séances, vous utilisez davantage une rééducation de type bimanuel, par contrainte ou d'autres rééducations ?

E3 : (*silence*) Ça dépend des jeunes et de leurs possibilités. Ces notions sont vraiment à prendre en compte dans l'utilisation de la contrainte ou pas (*silence*). Pour certains jeunes ça peut être intéressant mais je ne suis pas une grande adepte de travailler en contrainte. Ça dépend des jeunes mais je pars du principe que déjà, de base, on a un côté préférentiel. Chez ces jeunes ce côté préférentiel est le côté sain. De base, on a deux mains : une main dominante et une main non dominante. C'est vrai que de travailler et de faire des activités en contrainte alors que ce sont des activités non significatives avec l'utilisation de la main non dominante, moi ça me questionne. Mais bon, pour certains jeunes ça peut être intéressant. J'ai déjà utilisé la contrainte sur certains exercices mais je faisais attention à ce que je proposais parce qu'il y a certaines activités qui me paraissent délirantes à proposer en contrainte.

Karine : Ce que je peux entendre c'est que vous proposez des rééducations bimanuelles pour garder la main dominante et d'intégrer le membre parétique davantage dans le schéma corporel ?

E3 : En fait dans sa fonction de main secondaire. Après ça m'arrive d'utiliser la contrainte pour certains jeunes mais ce n'est pas trop une contrainte. En fait, je fais des exercices où on sollicite

essentiellement la main atteinte mais pas avec cette notion de contrainte. Vous voyez dans la notion de contrainte induite, il y a la notion qu'il faut porter une contrainte induite.

Karine : Oui.

E3 : Par exemple de porter un gant. Il m'est déjà arrivé de le faire en séance mais très très rarement. Je préfère partir du principe que sur cet exercice-là, le jeune va utiliser uniquement sa main atteinte mais sans mettre de contrainte matérielle. Je pense sincèrement qu'en post-toxine ça a dû m'arriver une ou deux fois de sortir une contrainte.

Karine : C'est davantage de la rééducation unimanuelle que de la contrainte induite.

E3 : Oui. En post-toxine, je fais de la rééducation unimanuelle mais pas avec la notion de contrainte. Du coup, je travaille davantage en unimanuel et en bimanuel.

Karine : D'accord. Je peux entendre, dans votre discours, que vous prenez en compte les activités, les occupations de vie quotidienne de l'enfant. J'utilise le mot « occupation » étant donné que dans la littérature ce terme est de plus en plus présent. Pour vous, que signifie le terme « occupation » ?

E3 : Pour moi le terme « occupation » (*silence*) ça ne me parle pas trop. Je pense qu'il y a deux écoles puisque le terme « occupation » dans l'ergothérapie française c'est quand même un terme qui est très récent enfin j'ai l'impression en tout cas. Moi quand j'ai été formée on ne l'utilisait pas du tout. Je pense que c'est arrivé juste après mes études, qui ne sont pourtant pas si lointaine que ça, mais du coup c'est un mot qu'on n'utilisait pas. J'avoue que c'est un mot, qui pour l'instant, ne me parle pas trop. J'ai compris qu'il était de plus en plus utilisé mais pour l'instant j'ai du mal (*hésitation*). C'est un mot qui me renvoie à l'occupation dans le sens « tu t'occupes ». Moi j'ai fait mes études avec la notion « d'activité ».

Karine : Merci pour votre explication. L'occupation telle que je l'ai utilisé dans mon mémoire s'appuie sur la définition établit par le Cadre Conceptuel du groupe Terminologie ENOTHE. Ils l'ont défini comme étant « un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité et loisirs (Meyer, 2013).

E3 : Je comprends bien cette définition mais ce qui me pose problème c'est que le mot « occupation » dans le langage français (*hésitation*). Que nous ayons des mots spécifiques à notre profession, je trouve ça bien mais ça ne parle pas forcément aux gens.

Karine : Vous pensez aux professionnels ?

E3 : Non, je pense aux personnes de façon générale, aux professionnels hors ergo. Moi, je ne me vois pas faire un compte-rendu où il faudrait que je mette des définitions pour expliquer de quoi je parle. Après utiliser, à juste titre, les mots qui concerne mon métier et bien ça me paraît

logique comme par exemple l'autonomie et l'indépendance. Ce sont des mots très ancrés dans la culture de l'ergo avec des vraies significations qui parlent à tous les ergos, à toutes les générations d'ergo. Après l'occupation si vous parlez de ça à une personne de votre famille ou quoi, je pense quand même que la première image qui revient sur le mot « occupation » c'est « je fais des sudokus quand je m'ennuie ».

Karine : Merci à vous, c'est intéressant d'avoir votre point de vue. Maintenant, nous allons aborder la dernière partie de l'entretien. Cette partie concerne la motivation. Tout d'abord, que signifie pour vous la motivation ?

E3 : Pour moi la motivation c'est un engagement que l'on met à réaliser une tâche ou un projet. Elle peut varier dans le temps et ça reprend l'intérêt que l'on porte au projet (*silence*). Et il peut avoir deux approches de la motivation : soit on le fait vraiment car nous sommes intéressés par le projet et on y trouve un plaisir et une satisfaction à réaliser ce projet soit des fois, on peut être motivé à faire quelque chose pour se dire « il faut qu'il soit fait, plus vite c'est fait plus c'est plus à faire » (*rires*). Du coup c'est aussi une forme de motivation de se dire que bah c'est quelque chose qui doit être fait, agréable ou pas, mais plus vite tu l'auras fait, plus vite c'est plus à faire. Je pense que c'est une approche que certains de nos patients ont.

Karine : D'accord.

E3 : Un peu dans la notion « c'est un mauvais moment à passer, une fois que c'est passé, c'est plus à faire ».

Karine : Je vous remercie pour votre définition de la motivation. Vos éléments sont intéressants. En fait le terme « motivation » est défini par le Cadre Conceptuel du groupe Terminologie ENOTHE comme étant « élan qui oriente les actions d'une personne vers la satisfaction de besoins ». Donc dans les besoins, il va y avoir les besoins physiologiques comme la faim, la soif, etc et les besoins psychologiques avec le fait d'explorer, de réussir, d'apprendre, etc (Meyer, 2013). Après avoir défini cela, je vais vous poser des questions sur la motivation durant l'accompagnement intensif en ergothérapie.

Pensez-vous que la motivation de l'enfant a un impact sur la rééducation intensive avec la notion de venir quotidiennement pendant trois semaines à un mois ?

E3 : Euh, oui. C'est-à-dire que ça dépend un peu de comment le projet est monté, de quelle façon le jeune est intégré et de quelle façon il a sa place dans ce projet. Dans le sens où, ce projet tourne forcément autour de lui mais que surtout sur votre tranche d'âge souvent c'est quand même beaucoup un projet qui est porté par la famille.

Karine : D'accord. Vous dites que, dans cette tranche d'âge, le projet est beaucoup porté par la famille ce qui signifie que l'enfant ne comprend pas forcément l'intérêt de la rééducation ?

E3 : Ça dépend des âges et du niveau de l'enfant. L'enfant comprend souvent qu'il est là pour travailler son bras afin qu'il fonctionne mieux mais sans forcément (*bésitation*). Il y a certaines choses qu'il n'arrive pas à faire et du coup c'est papa ou maman qu'ils le font. Je trouve que cette tranche d'âge, 6 – 12 ans, c'est un peu une phase de transition où l'enfant commence à comprendre et à identifier ses difficultés. Je pense que certains comprennent l'intérêt et sont porteur du projet mais pas tous.

Karine : D'accord. Vous pensez que la motivation est vraiment importante pour cette rééducation intensive ?

E3 : Oui alors après (*bésitation*) je pense que l'enfant trouve d'autres sources de motivation (*bésitation*). C'est quand même une tranche d'âge assez large. En fait eux, leur motivation ne va pas être forcément construite autour du projet de rééducation, elle va être plus sur : « qu'est-ce que je vais faire pendant les séances de rééducation ? » Le jeune sait qu'en ligne de fond il doit faire ça car son bras ne fonctionne pas bien. Sur un enfant de 6-7 ans, pour moi, sa réflexion n'est pas plus élaborée que ça. Il est dans : « mon bras ne fonctionne pas bien, j'ai des piqures pour que je puisse le travailler et pour que mon bras fonctionne mieux ». Le jeune a ce truc-là en ligne de fond. On est là parce qu'il faut qu'on fasse travailler mon bras pour qu'il marche mieux mais du coup la motivation, je pense qu'elle n'est pas dirigée sur ce projet-là, elle est plutôt dirigée sur ce qu'il va être fait en séance.

Karine : Je vois...

E3 : ... alors que pour des plus grands nous sommes dans le processus. Ils savent vraiment pourquoi ils sont là. Ils veulent que ce que nous faisons en séance ce soit sympa, pour avoir un certain plaisir à venir en séance, mais ils savent que l'objectif c'est leur membre supérieur. Je ne sais pas si vous voyez la nuance ?

Karine : Pour résumé, les enfants âgés de 6 à 12 ans sont davantage dans l'immédiateté en se demandant : « qu'est-ce qu'on va faire en séance ? ». Ils sont moins dans une réflexion : « je vais travailler mon bras et ça me permettra de me coiffer » par exemple.

E3 : Oui.

Karine : Alors que l'adolescent comprend davantage l'intérêt de la toxine. Il est dans une réflexion : « j'ai fait les toxines, je viens en rééducation et je veux que ça m'apporte dans les AVQ ». L'adolescent est davantage dans le gain de la toxine par rapport au souhait qu'il a pu exprimer pour faire la toxine.

E3 : Oui même si ce n'est pas dans un gain tout de suite. En tout cas, il sait que l'objectif de tout ça c'est pour améliorer son membre supérieur et sa fonction. Et que par contre si ce que nous faisons en séance peut être sympa et pas trop désagréable, c'est bien aussi.

Karine : D'accord et comment parvenez-vous à impliquer ces enfants dans la rééducation intensive, à les motiver ? Sachant que ce sont des enfants de 6 à 12 ans et comme vous disiez, ces enfants sont plutôt dans l'immédiateté. Ils sont davantage intéressés par ce qu'il va se passer en séance. Nous m'avez déjà décrit succinctement l'utilisation de la balnéothérapie, des jeux. Et en fait c'est ce type d'occupation qui va amener l'enfant à être impliqué dans la rééducation ?

E3 : Pour cette tranche d'âge-là, je dirais oui. C'est davantage ce qu'on va lui proposer. Les activités doivent plaire à l'enfant pour qu'il soit impliqué dans sa rééducation. Après il y a aussi les mises en situation qui vise une amélioration, une gestion comme par exemple : essayer de couper sa viande, arriver à mettre mon sweat tout seul car il n'a jamais essayé. Le sweat peut être travaillé en balnéo et le jeune pourra dire « maintenant je mets mon sweat tout seul ». Du coup les mises en situation sont aussi un moteur (*silence*). Je pense qu'il y a à la fois l'intérêt de ce qu'on propose dans les séances et si ça plaît à l'enfant. Aussi il y a le fait que l'enfant se rend compte de ses progrès, qu'il y ait une transposition par rapport à des vraies activités. Par exemple, l'enfant peut se dire : « j'utilisais qu'une seule main pour gérer cette activité et maintenant je me rends compte que je peux aussi utiliser mon autre main pour utiliser mon couteau, pour couper et que je me débrouille mieux si je le fais à deux mains. ». Je pense qu'on développe là une espèce de fierté qui du coup va venir entretenir la motivation.

Karine : Est-ce que vous avez une organisation dans vos séances pour impliquer l'enfant dans la rééducation ?

E3 : Comme je vous le disais auparavant, il y a déjà une ou deux fois où on va en balnéo si le jeune est réceptif à la balnéo. Ce qui me laisse 3 séances en salle en fonction des objectifs du jeune. On fait le temps d'activité analytique et ensuite je laisse, souvent, l'enfant choisir l'activité, le jeu. J'aime bien fonctionner comme ça. Proposer un ou deux jeux ou laisser l'enfant choisir un jeu je trouve ça bien car je pars un peu du principe que dans un jeu il y a toujours une règle mais on n'est pas obligé de la suivre. Il arrive très souvent d'adapter un jeu pour répondre à ce qu'on veut faire. Le fait que le jeune ait eu le choix de prendre la boîte qui lui faisait plaisir et qu'après je propose les règles du jeu bah (*hésitation*) il a quand même ce côté de se dire « j'ai choisi le jeu ». Par exemple, j'ai eu un jour un jeune qui présentait une hémiplégie et qui souhaitait jouer à Mastermaid. Et bien je l'ai laissé faire mais j'ai adapté les consignes en fonction de ses capacités.

Karine : Oui donc vous les laissez choisir et en fonction de leurs capacités vous adaptez le jeu afin qu'ils soient impliqués et motivés dans la rééducation ?

E3 : Oui.

Karine : Pour vous quels facteurs pourraient influencer la motivation durant la rééducation ?

E3 : (*silence*) Je pense que ce qui peut influencer la motivation c'est la préparation du séjour. Parfois les jeunes ne sont pas du tout préparés au séjour dans le sens où ça nécessite une certaine préparation notamment d'un point de vue organisationnel. Je parle de ça car l'enfant est sorti de son fonctionnement quotidien comme son école et ses rééducations habituelles. Je pense que ça peut être violent d'être catapulté dans un centre avec pleins de nouvelles personnes qui vont s'occuper de lui et qu'il ne connaît pas spécialement. Et en plus, durant le séjour on va le solliciter. Je pense que la non préparation reste quand même un facteur de perte de motivation ou de pas de motivation (*hésitation*). Durant la rééducation, il faut proposer des choses qui vont lui permettre d'avancer, il faut l'encourager. Je pense que c'est aussi notre rôle de ne pas confronter le jeune à des échecs, il faut lui montrer ses progrès. Il faut aussi réguler les activités et leurs intensités pour favoriser la motivation (*hésitation*).

Karine : Ce que vous voulez dire c'est que si l'ergothérapeute met le jeune en échec et bien il va se dévaloriser...

E3 : ...Je pense que ce n'est pas trop censé arriver dans le sens où je pense que ça fait partie de notre travail de ne pas en arriver là.

Karine : Oui.

E3 : Mais je pense que la difficulté peut-être une cause d'échec. Après ça peut arriver sur une séance dans le sens où vous avez visé un peu trop haut (*hésitation*). Je pense que pour être motivé l'enfant doit être conscient de pourquoi il le fait. Dans le cas contraire, ça peut être un facteur de démotivation. Les facteurs euh (*hésitation*) l'activité proposée. L'activité est un facteur important dans la motivation. Je pense aussi que la lassitude, la fatigue qui peut s'installer au cours de la rééducation peut être un facteur mais de démotivation. Le fait de ne pas se retrouver dans le rythme de la rééducation intensive qui est, quand même, comme son nom l'indique intensive.

Karine : Pensez-vous que la relation que vous instaurez avec l'enfant a une influence sur la motivation ?

E3 : Oui, je pense. Je pense que si déjà le contact passe bien alors l'enfant prend plaisir à passer du temps avec l'ergothérapeute. Si on travaille avec une personne avec qui le contact ne passe pas bah c'est plus compliqué d'avoir envie de passer du temps avec cette personne et du coup on se retrouve à passer quarante-cinq minutes avec cette personne-là. Si la relation s'est mal instaurée ou si le contact ne passe pas bien, je trouve que c'est plus compliqué.

Karine : Et dans le cas où le contact ne passe pas bien, comment gérez-vous cela ?

E3 : Sur des rééducations de toxine, moi je n'ai jamais été confrontée à ça. Ça reste des séjours assez courts même si c'est intensif. Ce type de souci peut être présent sur des longues prises en

charge. En tout cas, moi je trouve qu'après avoir instauré un dialogue si la relation ne passe toujours pas et si c'est toujours compliqué il faut redémarrer à zéro avec quelqu'un d'autre.

Karine : D'accord. Vous m'avez parlé précédemment des troubles associés en me citant des troubles du comportement ou une déficience intellectuelle. Pensez-vous que ces troubles ont un impact sur la motivation de l'enfant ?

E3 : Je réfléchis (*silence*). Je me demande, en fonction du degré des troubles, si ce sont des enfants qui ont forcément la possibilité d'avoir le côté motivationnel, en tout cas sur la durée du séjour ou sur le long terme. La question m'interroge ! Je ne sais pas si c'est possible de ne pas avoir, de ne pas ressentir ce sentiment de motivation. Je dirais, qu'en fonction du niveau cognitif, je ne suis pas sûr que l'enfant ait la possibilité d'élaborer cette notion de motivation. Le fait d'évoquer cela, je me questionne ! «

Karine : Effectivement, moi aussi ça me questionne ! Après ces paroles riches en interrogations passons à la question suivante. Quels sont les signes qui vous font penser que le jeune est démotivé soit pendant une séance soit pendant une activité thérapeutique ?

E3: Alors (*silence*) ce sont des signes que j'interprète. Ça peut-être quand l'enfant ne se sent pas bien d'un coup, quand d'un coup il a un gros coup de fatigue, quand il est un peu de mauvaise humeur ou bougon, un peu agité. Il arrive parfois que l'enfant dise « c'est bon j'en ai marre », « c'est bon je ne veux pas utiliser ma main ». Après ce n'est pas de la démotivation mais souvent il commence à feinter « non mais est-ce que je peux faire un coup avec l'autre main ? ».

Karine : Les enfants peuvent négocier ?

E3 : Oui c'est ça. L'enfant peut dire « ok, j'en fait un mais après je fais avec l'autre main ». Je pense qu'il y a différents niveaux et différentes façons par laquelle ça se présente. Après ça dépend à quel moment ça arrive ? Si c'est en début de séance ou à la fin de la séance. En fin de séance, le jeune peut dire « non mais c'est bon, là j'ai travaillé. Est-ce qu'on refaire une partie à l'autre main ? ». Ça dépend un peu comment ça se présente.

Karine : Donc c'est essentiel des signes verbaux.

E3 : Oui et il y a aussi des attitudes quand même. L'enfant peut s'écrouler sur la table, faire des grimaces. L'enfant s'exprime au niveau corporel. Après il faut réussir à comprendre en échangeant avec l'enfant. Il faut déterminer si c'est un réel problème physique, physiologique, ou si c'est un moyen justement de planquer le « j'en ai marre, est-ce qu'on peut arrêter ? ». C'est une façon détournée de faire comprendre la lassitude, sa baisse de motivation (*silence*). En fait le physique va aussi avec les paroles, on peut sentir que l'enfant n'a pas trop envie et les attitudes corporelles envoient des signaux. Par exemple l'enfant va mal se tenir, mettre ses coudes sur la table, se tenir la tête. Souvent ce sont des signes qui montrent qu'il y a un truc qui ne va pas.

Karine : Lorsque vous observez qu'il y a quelque chose qui ne va pas via son attitude et/ou ses paroles, que faites-vous pour le remotiver ? Pour l'intégrer de nouveau dans l'activité ou la séance ?

E3 : Bah, ça dépend. Premièrement c'est d'échanger, de comprendre ce qu'il ne va pas. En fonction de quand ça se produit dans la séance, je peux arrêter la séance si c'est à la fin en négociant de reprendre à la séance du lendemain. Si c'est un peu plus profond, j'échange de nouveau avec le jeune le lendemain en réexpliquant les objectifs de prise en charge, je valorise ce qui a été fait. Des fois, les jeunes ont besoin de se rendre compte car ils n'ont pas l'impression que ça avance. Dans ce cas, je propose au jeune de faire réfléchir à comment c'était avant. Ça m'est arrivé de montrer au jeune le film qui avait été fait en pré-toxine et lui dire « tu vois, tu n'as pas l'impression de progresser mais finalement tu as progressé sur ce mouvement-là ». Ça peut être aussi dire « ok aujourd'hui ça ne va pas. Est-ce que tu veux faire autre chose ? ». On peut mettre aussi des règles moins strictes avec l'utilisation de la main hémiplégique une fois sur deux par exemple. On adapte seulement quand il y a un coup de bleus sur une séance. Sur ces rééducations-là, j'ai déjà été confronté à des coups de bleus en cours de séance où c'est le jour de ras le bol, ce n'est pas le bon jour. Dans ces cas-là, je procède comme je viens de vous le dire mais je n'ai jamais eu de « J'en ai complètement marre, on arrête tout. ». Je pense que ça passe par les échanges, la valorisation. Vous pouvez aussi proposer des jeux, des exercices ou des consignes qui sont un cran en-dessous pour essayer de revaloriser et partir sur quelque chose de plus positif.

Karine : Ponctuellement, c'est diminuer la zone de défi ?

E3 : Oui c'est ça (*hésitation*). Je pense que ça passe vraiment par le dialogue et l'honnêteté. Je préfère vraiment savoir ce que le jeune ressent et comprendre ce qu'il ne va pas pour ajuster par rapport à ça. Je peux lui montrer l'évolution et faire des compromis. Je pense que ce que je vous ai dit sont les grandes idées.

Karine : Est-ce que vous pensez que le type d'activité que vous proposez influence aussi la motivation ?

E3 : Je pense vraiment que ça joue. Il faut varier les activités et essayer de se rapprocher des choses qu'ils aiment. Je pense que le type d'activité proposé joue vraiment sur la motivation et l'envie de continuer sa rééducation.

Karine : Et pendant les rééducations, donc qui se déroulent sur quelques semaines voire un mois, est ce que vous avez déjà observé des périodes où l'enfant est un peu moins motivé que d'autres ?

E3 : Euh (*bésitation*) non, je n'ai pas l'impression. Je ne dirais pas au début car on est dans la découverte, le jeune ne me connaît pas trop. Euh (*bésitation*) peut-être plus quand le jeune revient de façon ponctuelle (repris le rythme de l'école habituelle, du SESSAD, etc). Je pense que quand ils reviennent des fois ça fait un peu traîner le truc.

Karine : Quand les enfants reviennent une demi-journée par semaine ?

E3 : Oui c'est ça. Je pense que l'enfant perd un peu cette notion d'immersion dans le centre avec les repères, les autres jeunes car il a repris son école, ses copains, son cadre de vie habituel. Le fait de revenir sur le centre ça peut perdre l'enfant, je pense.

Karine : D'accord.

E3 : Je vous dis ça mais sans gros exemple en tête. Parfois, il y a des petits coups de mou en milieu ou en fin. Je n'ai pas remarqué une période où ça se produit souvent.

Karine : Ok. Je vous remercie pour cette dernière réponse. L'entretien est arrivé à sa fin. Avant de le clore, avez-vous ou souhaitez-vous ajouter d'autres éléments sur le sujet ? Par exemple des informations sur lesquelles nous n'avons pas échangé ?

E3 : Non, je pense que nous avons fait le tour (*silence*). Je pense vraiment que si les enfants ne sont pas concertés ou si les professionnels passent un peu outre leur avis et que c'est plus les parents qui prennent la décision, je trouve que ce n'est pas toujours évident. Si l'enfant n'est pas dedans et qu'il ne voit pas le problème, je trouve que c'est un peu compliqué quand ils n'ont pas conscience de ce que ça peut leur apporter.

Karine : Je vous remercie pour ces dernières précisions. Comme je vous l'ai dit en préambule, je vais retranscrire l'ensemble de l'entretien afin de me faciliter par la suite son analyse. Souhaitez-vous obtenir une copie de la transcription de l'entretien ou l'analyse que j'en aurai obtenu ?

E3 : Non, je ne souhaite pas spécialement avoir la transcription de l'entretien. Après je veux bien lire votre mémoire lorsque vous aurez fini.

Karine : D'accord, j'en prends note. En tout cas, je tenais à vous remercier d'avoir participé à cet entretien et également au temps que vous y avez accordé.

E3 : De rien ! Bon courage à vous.

Karine : Merci.

Annexe 11

Retranscription de l'entretien téléphonique réalisé avec E4

En amont de l'entretien, E4 a donné son autorisation pour l'enregistrement audio de l'entretien. De plus, les considérations éthiques ont été rappelées à E4.

Karine : Je vais vous poser des questions sur vous et votre parcours professionnel. Quel âge avez-vous ? Si vous le souhaitez, vous pouvez me donner une tranche d'âge.

E4 : J'ai quarante ans.

Karine : Quelle est l'année d'obtention de votre Diplôme d'Etat d'ergothérapeute ?

E4 : 2002.

Karine : En tant qu'ergothérapeute, quel est votre parcours professionnel ?

E4 : J'ai travaillé en rééducation fonctionnelle adulte peu de temps. Après en rééducation fonctionnelle enfant, en service de soins à domicile enfant, en crèche et en service d'accompagnement pour tout ce qui est maintien à domicile et conseil en aides techniques en pédiatrie. Donc, j'ai fait presque toute ma carrière en pédiatrie.

Karine : Et cela fait combien de temps que vous travaillez en SESSAD ?

E4 : Dans ce SESSAD là ? Car j'ai travaillé dans un autre SESSAD avant. Dans celui-ci ça fait deux ans et avant j'étais dans un autre SESSAD.

Karine : D'accord. Vous avez donc été embauché en 2019 dans le SESSAD actuel ?

E4 : euh (*réflexion*) novembre 2018.

Karine : Et auparavant vous étiez dans un autre SESSAD ?

E4 : Et auparavant, j'étais dans un autre SESSAD depuis septembre 2003 mais à temps partiel. Du coup, j'ai partagé mon temps avec d'autres endroits.

Karine : D'accord donc là nous avons terminé avec les questions socio-démographiques. Maintenant, nous allons parler davantage du protocole de soin par rapport au traitement de toxine botulinique et à l'hémiplégie cérébrale infantile. Le traitement par toxine botulinique peut être proposé à des enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile et donc il est intégré au parcours de santé des enfants. Est-ce que vous pouvez m'expliquer comment se déroule le parcours de santé des enfants que vous accompagnez dans le cadre du traitement ?

E4 : Dans mon ancien SESSAD, nous avons été formés à l'AHA donc on faisait un bilan juste avant les toxines avec l'AHA. Dans ce service-là, on n'a pas le matériel donc on ne fait pas l'AHA mais du coup les jeunes qui ont de la toxine sont essentiellement suivis dans l'établissement sanitaire X où est fait le bilan avant toxine. Le bilan est composé de l'AHA et

d'autres évaluations comme un bilan analytique. Il est fait par l'ergo et le kiné. Ensuite, on assiste à la consultation avec le médecin MPR ou le chirurgien, si après il y a chirurgie, et on assiste également à la synthèse des bilans et on a les vidéos qui ont été réalisées dans l'établissement X en amont. Ensuite le médecin, suite à cette consultation et au bilan, nous demande de faire des vidéos qui sont plutôt axées sur le quotidien. Donc ça peut-être des petites vidéos du jeune entrain de faire du vélo, de couper sa viande, d'éplucher quelque chose, d'ouvrir un pot de yaourt et qui correspond vraiment à ses habitudes de vie dans son quotidien. Donc au préalable, on fait ça.

Karine : De ce que je peux entendre il y a vraiment un lien entre vous, qui êtes une structure médico-sociale, et l'établissement X qui est une structure sanitaire.

E4 : Oui, c'est ça tout à fait. A chaque fois qu'il y a soit une chirurgie soit des toxines, on assiste aux consultations. Ensuite c'est eux qui définissent le protocole et aussi s'il y a besoin de faire une attelle après.

Karine : Donc vous, à l'heure actuelle, vous ne faites plus au préalable de bilan avant la consultation ?

E4 : Non, on fait plutôt les bilans environnementaux qui correspondent au quotidien du jeune. On va plutôt réaliser un bilan qui est axé sur l'indépendance et l'autonomie du jeune en situation concrète ce qui permet de compléter le bilan qui a été réalisé au sein de l'établissement X. Du coup, ces bilans permettaient d'avoir des demandes qui soient précises tant auprès de la famille que de l'utilisateur pour sa toxine.

Karine : Quel bilan réalisez-vous par rapport à l'autonomie et l'indépendance ?

E4 : On fait essentiellement un bilan d'autonomie et d'indépendance parce que le bilan plutôt analytique et l'AHA sont réalisés dans l'établissement X. Nous on fait un bilan complémentaire et qui correspond davantage à notre structure de service de soins à domicile.

Karine : Une fois que la décision de la toxine est prise, elle est réalisée au sein de l'établissement X ?

E4 : C'est le médecin de l'établissement X qui la réalise.

Karine : D'accord et après cette injection vous réalisez la rééducation ?

E4 : S'il y a besoin que de deux voire trois séances, oui. Dans cas-là on fait deux séances d'ergo et une séance de kiné car nous ne sommes pas en mesure d'assurer davantage de séances. S'il y a besoin d'une rééducation beaucoup plus intensive avec des rééducations au moins une fois par jour voir parfois deux petites séances par jour, les jeunes restent au sein de l'établissement X pour un mois, un mois et demi voir deux mois. L'organisation dépend en fait du projet du jeune.

Karine : Du coup le SESSAD assure deux séances d'ergothérapie et une séance de kinésithérapie.

E4 : Oui, c'est ça. En général, dans le cadre de toxine il y a une séance de plus en ergothérapie par rapport au suivi habituel.

Karine : La séance de kinésithérapie est axée sur le membre supérieur ?

E4 : Lorsqu'il y a des injections de toxine au niveau du membre supérieur, elle est axée sur le membre supérieur pendant un temps défini.

Karine : Et en général ce sont des enfants qui ont déjà des séances de kiné ou c'est rajouté en plus parce qu'il y a la toxine ?

E4 : Non, ce sont des jeunes qui ont déjà une séance de kiné.

Karine : D'accord et les séances sont, on va dire (*hésitation*)...

E4 : ...L'objectif est réorienté pendant une période donnée.

Karine : La demande, quand il y a le bilan pré-toxine, émane principalement de qui ? Du SESSAD ? De la famille ? Des médecins ?

E4 : La demande où on fait de toxine ou la demande de bilan ?

Karine : La demande de bilan pour ensuite faire la toxine. En fait, la décision de réaliser la toxine est prise par le médecin suite aux différents bilans mais le fait de se dire « que peut-être un bilan serait bien pour éventuellement envisager une toxine ».

E4 : C'est le médecin de l'établissement X qui fait des demandes en ce sens parce que c'est lui gère les toxines. Du coup, il va demander des bilans avant et il demandera des bilans après.

Karine : Et lorsque vous voyez qu'un enfant en difficulté pour telle ou telle activité de la vie quotidienne et que vous dites que peut-être il y aurait besoin de toxine, vous contactez ou vous voyez avec la famille pour en discuter ?

E4 : Nous on fait une consultation au sein du service avec notre médecin de rééducation qui est là une fois par semaine, la plupart du temps. C'est ce médecin MPR qui travaille également dans l'établissement X et qui se met en lien avec ces collègues de là-bas. Ce sont des jeunes qui ont des toxines régulièrement et depuis longtemps donc en consultation c'est remis en question régulièrement dans le cas où il y a des besoins ou s'il y a une demande de la famille et que le jeune est d'accord pour faire les toxines. Il faut qu'il y ait une adhésion de la part du jeune avant que les toxines soient faites. S'il n'est pas d'accord, les toxines ne sont pas faites.

Karine : D'accord.

E4 : En tout cas pour notre service.

Karine : C'est un projet qui est mené par tout le monde. Il est nécessaire que l'enfant et la famille soient d'accords et acteurs pour ce traitement.

E4 : Si on parle des enfants âgés entre 6 et 12 ans c'est à eux d'avoir une demande. Lorsqu'ils sont plus petits, par exemple vers 18 mois, on peut faire de l'éducation thérapeutique et stimuler d'une autre manière. Pour les enfants entre 6 et 12 ans, il faut vraiment avoir son adhésion et qu'il est une demande qui soit en adéquation avec son projet de vie et les besoins qui soient identifiés par lui et sa famille.

Karine : Et de façon générale, les objectifs thérapeutiques du traitement (*hésitation*) ...

E4 : ...En fait, moi je réalise un bilan d'autonomie et d'indépendance qui est assez complet et qui balaye tous les différents aspects. A travers ça on voit là où il a besoin d'aide, là où il est aidé par une tierce personne, là où il peut faire tout seul. Et puis après qu'est-ce que l'enfant a envie de faire tout seul, qu'est-ce qu'il aimerait améliorer dans son quotidien. De là, on va pouvoir établir deux ou trois objectifs qui lui sont propres et souvent la famille va dans le même sens que l'enfant.

Karine : Donc quand on réalise l'injection de toxine c'est davantage dans un objectif fonctionnel ?

E4 : Dans le SESSAD où je travaille, on travaille dans ce sens en tout cas.

Karine : D'accord. Je reviens sur les séances en ergothérapie qui sont au nombre de deux séances par semaine. Est-ce que les objectifs en ergothérapie sont modifiés durant la prise en soin suite au traitement par toxine ?

E4 : Ils sont remodelés avec la famille et l'enfant mais ça va dépendre de l'effet de la toxine car ils peuvent-être différents d'un jeune à l'autre. L'effet va dépendre de la dose, de l'endroit où elle a été faite, de la réaction du jeune, des syncinésies, des mouvements dystoniques. Il va, en fait, avoir une variable des effets de la toxine.

Karine : Et est-ce que les autres suivis rééducatifs que l'enfant a habituellement sont maintenus ?

E4 : Ça dépend du jeune, de son besoin et de son emploi du temps. Parfois, il peut y avoir d'autres séances qui soient maintenues car c'est vraiment important et puis parfois on va faire une pause pendant un ou deux mois pour qu'il y ait un suivi un peu plus intensif. Ou sinon on choisit de maintenir les séances mais en travaillant toute de manière différente avec cet objectif qui est pour les toxines et du coup d'utiliser les deux membres supérieurs dans des activités bimanuelles.

Karine : Oui.

E4 : Avec des objectifs communs.

Karine : Oui, il y a un travail commun et vous priorisez un peu les soins suite à la toxine. Vous allez vraiment axer sur des objectifs en lien avec la toxine et les autres objectifs, qui avaient été mis en place auparavant, vont être mis en pause.

E4 : Oui, les objectifs définis sur l'année vont être mis en « pause » et seront repris un ou deux mois après suivant l'évolution post-toxine du jeune.

Karine : En termes de délai de consultations et de rééducations, l'établissement sanitaire X vous fournit un protocole ?

E4 : En fait il n'y a pas de protocole qui nous a été transmis. Normalement, les toxines peuvent avoir un effet au bout de (*hésitation*) c'est propre à chaque enfant, ça peut être variable. Parfois c'est 10 jours, parfois c'est deux semaines, parfois ça peut-être un peu plus tôt et du coup-là on augmente en intensité à partir du moment où il y a un effet des toxines. Et après on continue les suivis jusqu'à temps que l'effet des toxines ne soit plus optimal.

Karine : D'accord, donc il n'y a pas un délai de début de prise en soin pour les séances d'ergothérapie et de kinésithérapie, c'est-à-dire les trois séances en tout ?

E4 : A ce jour, il n'y a pas eu de protocole établi. Le protocole varie si les toxines n'ont pas eu l'effet escompté et qu'il n'y a pas du tout d'effet par rapport à ce qui avait été proposé. Dans ce cas on ne va pas faire d'intensivité parce que ça ne va pas avoir de sens pour le jeune.

Karine : D'accord.

Ergothérapeute D : En tout cas, on n'a pas eu de protocole de transmis mais comme on se croise beaucoup avec le médecin, il nous dit lorsque nous devons diminuer.

Karine : Le médecin revoit les jeunes, en post-toxine, au bout de combien de temps ?

E4 : (*hésitation*) Il n'y a pas non plus de date définie et là en plus avec la situation sanitaire il n'y en a plus. Euh ce qui était avant défini à un certain nombre de mois et bien maintenant c'est impossible à faire donc (*hésitation*) c'est un peu plus compliqué. Après suivant les familles parfois l'enfant devait revoir le médecin qui avait fait les toxines trois mois après et parfois c'était six mois. En fait ça dépendait du jeune et de sa famille et puis aussi s'il prenait rendez-vous à l'établissement sanitaire X.

Karine : Donc il n'y a pas de protocole en termes de durée, c'est vraiment en fonction du jeune, de sa situation et de son évolution.

E4 : En tout cas là où je travaille il n'y a pas eu de protocole de mis en place. J'imagine que peut-être dans d'autres services de soin il y a plus de protocole qui sont encadrés et en tout cas ils le sont davantage lorsque nous sommes en service de rééducation.

Karine : D'accord. En termes de suivi post-toxine, au sein du SESSAD, ce sont les ergothérapeutes et les kinésithérapeutes qui le réalisent. Est-ce qu'il y a d'autres professionnels qui interviennent sur le suivi post-toxine ?

E4 : Pas dans mon service, non. Il pourrait y avoir de la psychomotricité mais pas là où je travaille.

Karine : Merci. Je pense avoir fait le tour concernant l'organisation du protocole de soin. Ensuite, les enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile ont une atteinte motrice prédominante au niveau du membre supérieur et inférieur. Ils peuvent aussi avoir des troubles associés. Quels types de troubles associés avez-vous pu identifier ?

E4 : (*hésitation*) Euh, du coup ce sont des jeunes qui peuvent avoir des mouvements parfois dystoniques qui peuvent nous gêner. Ils peuvent aussi avoir des troubles de la sensibilité profonde et superficielle, des troubles gnosiques et des troubles praxiques qui peuvent être aussi une gêne dans la rééducation (*silence*). Et ils peuvent aussi avoir des difficultés au niveau de leur schéma corporel.

Karine : Donc là, nous avons fini la partie concernant le protocole de soin et l'hémiplégie cérébrale infantile. Maintenant nous allons débiter la partie axée sur l'intervention en ergothérapie. Suite au traitement par toxine botulinique, est-ce que vous réalisez une nouvelle évaluation de l'enfant ?

E4 : Quand il a eu les injections ?

Karine : Oui.

E4 : Euh non. On réalise un bilan à partir d'un certain temps. En fait c'est souvent le médecin qui dit à partir de combien de temps on doit refaire un bilan, il nous communique des dates un peu précises. Le bilan est fait quand le seuil est maximal au niveau de l'effet des toxines. Sinon juste après les toxines on ne refait pas. Après ce qu'on va faire, on va filmer régulièrement l'enfant lorsqu'on lui propose des activités ou des jeux pour qu'il y ait une trace au fur et à mesure des séances du travail qu'on peut faire. Après en SESSAD, les évaluations on les fait par rapport au projet de l'enfant mais là ça dépend de sa date d'entrée dans le service. Le projet peut être réactualisé à certain moment mais c'est vrai que dans un service de soin on n'a pas le temps, ni l'espace, ni forcément le matériel pour bien faire ça car on intervient soit sur le lieu de vie de l'enfant soit à l'école donc c'est un peu plus limité.

Karine : Dans le cadre d'une rééducation post-toxine, c'est plus facile pour vous de faire des films durant les occupations de vie quotidienne du jeune.

E4 : En tout cas c'est plus écologique, c'est moins artificiel qu'en centre de rééducation.

Karine : Et suite à la toxine, est-ce que les objectifs en ergothérapie sont remodelés ou vous en créez des nouveaux en fonction de la demande du jeune ? Vous mettez en pause les objectifs que vous étiez entrain de travailler pour mettre en avant les objectifs de la toxine ?

E4 : Alors ils sont nouveaux pas forcément puisque ça reste quand même souvent un projet autour de l'indépendance et de l'autonomie. On travaille quand même souvent ça avec le jeune et du coup c'est quand même beaucoup plus ciblé. Par exemple la jeune que j'ai accompagné, il

y a peu de temps par rapport à cette toxine, elle voulait couper sa viande et tenir son pot de yaourt donc ça c'était ses objectifs par rapport aux toxines. Du coup, on a travaillé de différentes manières pour qu'elle puisse réaliser ces actes toute seule.

Karine : D'accord. Les objectifs sont élaborés par rapport aux souhaits de l'enfant et de la famille principalement ?

E4 : Oui, c'est ça. C'est l'enfant avec sa famille parce qu'en fait, vu qu'on ne voit qu'une ou deux fois l'enfant, il faut qu'il soit acteur et que les parents n'aident pas l'enfant pendant cette période-là. L'enfant doit faire le maximum de choses tout seul dans les activités de la vie quotidienne. Il faut qu'il y ait un travail transversal pour que l'enfant en retire des bénéfices. Les parents ne vont pas l'aider de manière automatique comme ils faisaient avant en tout cas, ils peuvent l'aider que s'il est vraiment en grande difficulté.

Karine : Il faut vraiment que l'enfant soit acteur.

E4 : Il faut qu'il soit partenaire en fait. Nous en le voyant deux fois ce n'est pas suffisant. Nous on peut guider les parents, on va essayer d'être un guide pour qu'en fait tous les jours le pot de yaourt ce ne soit pas eux qui vont l'ouvrir mais bien le jeune. En séance, on va voir avec quel yaourt il pourra le faire et avec quel yaourt il ne pourra pas le faire. On va augmenter au fur et à mesure la difficulté pour que le jeune puisse le faire avec l'ensemble des yaourts qu'il aime manger.

Karine : Donc c'est vraiment un partenariat avec la famille que vous mettez en place. Vous guidez les parents pour que, durant cette période post-toxine, ils laissent l'enfant davantage autonome et indépendant sur des occupations de vie quotidienne ?

E4 : C'est ça pour qu'après ça puisse continuer après les injections.

Karine : Les activités thérapeutiques que vous mettez en place lors de ces rééducations sont de quels types ?

E4 : On va faire de la mobilisation, des exercices un peu plus analytiques et après des exercices fonctionnels. On va utiliser des jeux, du matériel pour les activités de la vie quotidienne, des mises en situation. Après ça dépend si les séances se font à l'école car dans ce cas on ne pourra pas apporter la même chose que si les séances se font au domicile. Donc on va essayer de faire une séance à l'école et une séance au domicile si c'est possible. Sinon on peut aller de manière ponctuelle au domicile ou en tout cas on échange avec la famille pour voir si la famille voit qu'il y a une meilleure utilisation du membre supérieur hémiplégique. Du coup durant cette période, on est davantage en contact avec la famille et on y va pendant les vacances.

Karine : Du coup il n'y a pas d'arrêt. Au sein d'un SESSAD, il y a un arrêt des séances pendant les vacances ?

E4 : On laisse souvent une pause parce que souvent les jeunes s'épuisent et ils n'ont pas envie de nous voir. Lorsqu'il y a des toxines, on les voit un peu et en plus on donne à l'enfant des exercices à faire. Ce sont des petits exercices comme par exemple faire de la trottinette, du vélo, se laver tout seul, s'habiller tout seul pour essayer de stimuler au maximum le membre supérieur hémiparétique. Ça peut aussi être jouer à des jeux vidéo. Voilà il faut trouver en fait avec la famille des centres d'intérêts, des loisirs où le jeune va mettre en situation son membre supérieur hémiparétique dans les activités bimanuelles où il sera seul ou avec la fratrie ou avec ses parents.

Karine : Donc pour cette rééducation, vous êtes davantage sur des activités bimanuelles et des mises en situation en dehors du travail analytique. Vous n'êtes pas trop ... *(hésitation)*

E4 : ... Nous en fait au service on n'arrive pas à faire de la contrainte induite parce qu'avec le jeune ça reste un peu compliqué.

Karine : Et en travail analytique, vous travaillez davantage en unimanuel ?

E4 : Oui en analytique.

Karine : Et toujours avec des jeux ?

E4 : Ça peut-être avec des jeux. Après quand c'est de l'analytique c'est assez basique, on utilise peu de matériel, on n'a pas besoin de beaucoup de matériel. L'objectif de l'analytique est de travailler la commande volontaire.

Karine : D'accord. Quelle est la durée du temps de travail analytique ?

E4 : Ça va dépendre des jeunes, de leurs possibilités et de leurs commandes. Parfois le temps peut être de vingt minutes à une demi-heure parce qu'il faut que l'enfant ait conscience d'une commande. On travaille cette commande pour que l'enfant en ait la sensation parce que les muscles antagonistes ont été plus faibles et donc c'est vraiment le moyen où on peut retravailler cette commande volontaire, s'il y a une commande volontaire. Ce travail permet parfois que le jeune se rende compte des syncinésies qui peuvent aussi le gêner.

Karine : Là vous me dites à peu près vingt minutes de travail analytique. Les séances durent combien de temps ?

E4 : On fait des séances d'une heure.

Karine : Donc après la mobilisation, le travail analytique et ...

E4 : ... Après c'est du travail en bimanuel.

Karine : Donc les séances se passent principalement au domicile et à l'école. Il n'y a pas du tout de séance sur le SESSAD ?

E4 : Non en tout cas pas pour moi. Ma collègue oui dans des situations qui sont un peu compliquées avec des séances qui ne peuvent pas être réalisées au domicile. Pour moi non parce que le SESSAD n'est pas à proximité du lieu de vie des jeunes et ça demanderait aux familles

beaucoup de transport et ça serait un frein à l'accompagnement. J'interviens uniquement sur le domicile, le centre de loisirs, chez les grands-parents ou à l'école mais c'est surtout à l'école

Karine : D'accord.

E4 : Je trouve intéressant d'aller à domicile est d'utiliser le matériel qui est utilisé au domicile parce que ça correspond davantage aux besoins et à la vie quotidienne du jeune.

Karine : Dans ce cas, nous sommes vraiment dans l'occupation.

E4 : C'est ça. Du coup on peut vraiment réaliser d'autres choses à domicile qu'on pourrait difficilement faire ou d'une manière artificielle dans un service de rééducation. On peut préparer, même dans la rééducation intensive, un gâteau du début à la fin. Cette activité permet de travailler les capacités motrices, sensitives et cognitives du jeune dans une situation qui est la sienne. Ça peut-être aussi dans une situation d'habillage, de laçage de chaussure, de se préparer pour faire du vélo avec le fait de mettre son casque, de fermer le casque, de mettre ses chaussures, de mettre son manteau et de le fermer. Ce sont des situations plus écologiques qui correspondent davantage aux besoins et à la demande du jeune. Du coup le jeune est beaucoup plus motivé parce que ce sont ses habitudes de vie et c'est ce qu'il aime faire. Le jeune a envie de faire.

Karine : Précédemment, je vous ai parlé d'occupation et je voulais savoir ce que signifie le terme « occupation » pour vous ?

E4 : (*bésitation*) Je ne suis pas super au fait des définitions (*rire*).

Karine : (*rire*) Ne vous inquiétez pas, je ne suis pas là pour vous poser des colles !

E4 : Ça va être les différentes occupations que peut réaliser le jeune dans ses activités de la vie quotidienne. Ça peut-être des occupations de loisirs, Des occupations liées au scolaire, des occupations de vie quotidienne comme l'habillage, le déshabillage (*silence*). La définition n'est pas forcément exacte (*rire*).

Karine : Vous m'avez énuméré certains éléments qui sont intéressants.

E4 : Bientôt on va être formé à la MCRO alors je serais plus au fait des définitions (*rire*). Après en termes d'occupation, la différence va être aussi qu'on a un regard plus affiné du fait de notre expérience professionnelle. On sera davantage prendre en compte le jeune, dans sa famille au niveau de sa culture parce que parfois il y a des choses qui ne se font pas dans certaines cultures ou dans différentes religions. C'est vrai qu'il est important de prendre en compte, pas forcément nous ce qu'on projette pour le jeune mais, vraiment dans quoi, lui, il peut s'engager avec sa famille en prenant vraiment en lui dans sa globalité, dans ses loisirs, au sein de sa famille, avec sa culture, avec sa religion et avec tout ce qui l'entoure dans son environnement.

Karine : Oui.

E4 : Parce que sinon on peut réaliser nos propres objectifs mais ça ne correspondra pas et ça ne va pas du tout être en adéquation avec ses besoins à lui.

Karine : Oui. Dans votre discours, je retrouve certains éléments décrits dans la définition du Cadre Conceptuel du groupe Terminologie ENOTHE (CCTE). Dans mon mémoire je me suis appuyée sur celle-ci. Le CCTE a défini l'occupation comme étant « un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité et loisirs (Meyer, 2013). Maintenant, nous allons échanger sur la notion de motivation. Que signifie pour vous le terme « motivation » ? Qu'entendez-vous par ce terme ?

E4 : (*hésitation*) Du coup, moi ce que j'en entends c'est que (*hésitation*) pour que le jeune soit motivé, il faut qu'il soit acteur de son projet, qu'il soit demandeur et que ça est du sens pour lui en premier lieu et aussi auprès de sa famille. L'enfant fait partie d'un groupe qui peut-être sa famille mais aussi son environnement au niveau de l'école, au niveau de ses loisirs ou dans le centre de loisirs. Pour être motivé, l'enfant doit avoir un besoin. Si l'enfant n'est pas demandeur, ni acteur alors il sera passif lors des séances. Il ne va pas forcément en attendre grand-chose et du coup les effets seront quand même moindres. Après il va falloir trouver avec lui des supports qui l'intéresse et des activités ou des outils pour lesquels il porte un intérêt afin qu'il puisse être acteur, être enclin à ses séances, être participatif et qu'il y trouve de la motivation.

Karine : Vous pensez que la motivation de l'enfant a un impact sur la rééducation intensive ?

E4 : Si l'enfant n'est pas motivé alors il va être passif et ça ne va pas fonctionner en fait. Il ne va pas s'impliquer et ça le concerne lui en premier donc s'il n'est pas impliqué, il va le vivre de manière un peu passive. Il va faire pour faire plaisir à l'autre mais pas pour lui. Et donc ce que nous allons faire en séance, il ne va pas forcément le réinvestir et le mobiliser dans d'autres activités et après le transférer et se l'approprier.

Karine : Oui, il n'y aura pas de transfert des acquis.

E4 : C'est quand même assez rébarbatif, c'est parfois un peu ennuyant donc il faut qu'il y trouve son intérêt.

Karine : Et comment vous parvenez à impliquer l'enfant dans la rééducation intensive, à le motiver ? Vous parliez de prendre en compte ses intérêts.

E4 : Du coup, on définit au préalable avec lui ce qu'il a envie de faire, en quoi sa main hémiplégique l'embête et qu'est-ce qu'il aimerait bien pouvoir faire, en quoi ces injections pourraient l'aider. Parfois, c'est ce que je disais, ça va être il n'arrive pas à jouer dans un jeu vidéo, à faire tel ou tel geste et ça l'embête. Dans ce cas, il va vouloir faire la rééducation pour qu'il puisse gagner à ses jeux vidéo parce que ses difficultés l'empêchent de jouer en réseau avec

ses copains. Parfois ça va être, le jeune a vraiment envie de pouvoir faire un sport parce qu'il est en difficulté dessus donc ça sera un objectif dans la rééducation. Ça peut être aussi de s'habiller tout seul, d'ouvrir son pot de yaourt ou de couper sa viande. En tout cas, il faut réaliser les activités qui lui sont propres et individuelles. Par exemple, si l'enfant veut jouer au lego ou construire des choses avec ses Lego mais qu'il n'y arrive pas parce que sa main le gêne. Du coup, on va utiliser ses centres d'intérêts en support de la rééducation pour maintenir cette motivation avec des moments un peu moins ludiques et des moments beaucoup plus ludiques pour qu'il puisse s'impliquer.

Karine : Et lors des exercices analytiques, comment vous arrivez à motiver, à impliquer l'enfant ?

E4 : Souvent on fait des petits challenges, c'est assez actif un peu comme une salle de sport. On le coach et souvent ça passe bien et puis ce n'est pas si long. Ils sont assez faciles la plupart du temps après ça dépend aussi du caractère du jeune (*bésitation*). Et ça dépend aussi si on connaît le jeune mais on arrive toujours à trouver comment le motiver et l'impliquer dans la relation aussi humaine avec lui.

Karine : D'accord, la relation est importante aussi.

E4 : Voilà la relation, la motivation, la valorisation et puis aussi le fait de le filmer ça lui montre aussi que tous ses efforts ont un impact. Du coup, il voit qu'il n'y arrivait pas trop au départ et qu'après c'était un peu mieux et qu'il arrive à faire des choses qu'il n'arrivait pas à faire avant. Parfois on peut faire des petits concours, on se donne des challenges et d'une séance à l'autre on fait des challenges qu'on a sur le téléphone ou sur l'ordinateur. Ça peut être des challenges de babyfoot ou pleins d'autres challenges.

Karine : Le fait d'avoir un but ou d'être un peu dans la compétition, l'enfant est motivé ?

E4 : Oui avec lui-même d'une séance à l'autre.

Karine : D'accord. Pour vous quels sont les facteurs qui peuvent influencer la motivation de l'enfant durant les séances de rééducation ?

E4 : Bah (*bésitation*) parfois ça peut être la surcharge, la surcharge mentale parce qu'il est fatigué et qu'il n'est pas forcément disponible (*bésitation*). Après ça peut-être si le lieu n'est pas sécurisant avec beaucoup de passages, ça peut être un facteur par forcément aidant pour le jeune.

Karine : Donc pour vous, les facteurs qui peuvent influencer de façon positive ou négative la motivation de l'enfant sont la surcharge mentale et le lieu sécurisant. Vous m'avez régulièrement parlé durant l'entretien des centres d'intérêts. Pensez-vous qu'ils peuvent-être un facteur aussi ?

E4 : Oui effectivement. Les centres d'intérêts sont un facteur qui influe sur la motivation. Et puis selon s'il y a eu un impact ou pas des injections de toxine, si les injections ont fait effet. Il arrive parfois que l'enfant a reçu trop produit, que ça a été trop dosé et du coup le jeune ne peut

plus faire ce qu'il faisait avant. De par cette situation l'enfant peut être découragé. Dans ce cas, on lui explique que ça va revenir. Le jeune peut être découragé parce qu'il ne peut plus faire quelque chose qu'il faisait avant ou parce qu'il n'y a pas eu l'effet escompté par rapport à l'injection de toxine.

Karine : Donc ça se sont les principaux facteurs qui peuvent influencer la motivation de l'enfant ?

E4 : Je pense.

Karine : Un peu plus haut dans l'entretien, vous m'aviez parlé de la relation. Pensez-vous que la relation que vous instaurez avec le jeune à une influence sur sa motivation ?

E4 : Bah après de manière personnelle, je pense. Je pense que ça peut l'aider à pouvoir verbaliser en fait ce qu'il ressent, ce qu'il est entrain de vivre, ce qu'on est entrain de faire et pourquoi on le fait. Du coup, il faut qu'il y ait un climat de confiance qui s'établisse entre les deux personnes. Et puis aussi le connaître pour savoir un peu vers quoi il veut tendre pour qu'on continue à le mobiliser, à le motiver pour tendre vers les objectifs qu'il souhaite atteindre (*hésitation*). En fait je pense que c'est important d'avoir un climat de sécurité, de confiance, une relation qui soit saine et où le jeune puisse être bien pour pouvoir profiter de ses séances et en même temps qu'on puisse valoriser aussi ce qu'il arrive à faire.

Karine : Et puis, s'il y a une bonne relation de confiance l'enfant, si à un moment donné s'il n'arrive pas à faire quelque chose, aura davantage tendance à vous le dire, à parler plus ouvertement ?

E4 : Souvent les jeunes ne se cachent pas trop pour dire ce qu'ils pensent, les choses qu'ils n'arrivent pas trop à faire. Si parfois on va poser des questions qui peuvent être de l'ordre de l'intime alors ils seront suffisants en confiance pour savoir que ce n'est pas intrusif et que c'est pour savoir en quoi on peut les aider, les accompagner pour qu'ils puissent être plus indépendant et autonome dans l'ensemble des activités de la vie quotidienne, de loisirs et scolaire.

Karine : Je reviens un petit peu sur les troubles associés que vous m'aviez donné précédemment avec les mouvements dystoniques, la sensibilité profonde et superficielle, les troubles praxiques et gnosiques. Pensez-vous que ces troubles peuvent avoir un impact sur la motivation ?

E4 : Euh bah ça peut avoir un impact notamment lorsqu'ils ont un trouble assez important au niveau de la sensibilité profonde et superficielle. Ça va jouer sur la motivation car ils vont être en difficulté pour réaliser et la marge de progrès peut être assez faible. Après ils peuvent être gênés par des syncinésies qui vont les gêner et qui peuvent aussi les agacer. Parfois, il y a aussi les troubles au niveau de la conscience corporelle qui peuvent les gêner. En rééducation, on se recentre un petit peu sur ce qu'ils en attendent, on peut un peu passer au-delà et mettre des mots

sur les syncinésies, sur les mouvements dystoniques, voir avec eux ce qui les gêne et qu'en est-ce que ça les gêne. On en reparle avec eux et on réexplique ce que c'est. Ça permet aussi de pouvoir au mieux expliquer au jeune comment il les fait, comment il les construit, pourquoi il y a des choses qu'il n'arrive pas à faire, comment il pourrait faire et trouver avec lui des stratégies qui puissent être opérantes pour lui.

Karine : D'accord d'où la relation, qui à ce moment-là, est importante.

E4 : Je pense, oui.

Karine : En tout début, vous m'aviez parlé que l'enfant et sa famille devaient être acteur sans quoi la toxine ne pouvait pas être réalisée. Est-ce que vous pensez que la compréhension de l'intérêt de la toxine et de la rééducation a un impact sur la motivation ?

E4 : Bah en fait les familles que j'accompagne ont déjà eu plusieurs fois des toxines. Ils savent ce qu'est la toxine, s'ils veulent ou pas accompagner pour lorsqu'ils font les injections. Le jeune a parfois un peu peur parce qu'il a mal et ils savent que s'il n'y a pas d'implication du coup ça ne sert à rien en fait. Donc après ça dépend sûrement des familles : il y a peut-être des familles qui n'ont pas forcément une compréhension de ça mais ça dépend aussi de comment ils ont été accompagnés avant et comment c'est expliqué et accompagné auprès de la famille.

Karine : Oui. Si l'accompagnement n'est pas optimal dans le sens où, la famille et l'enfant n'ont pas bien compris de l'intérêt du traitement alors la motivation ne sera pas forcément présente.

E4 : Oui et puis parfois ils peuvent s'imaginer, peuvent avoir une pensée magique de guérison par rapport à cette toxine ce qui ne sera pas le cas. Ça peut arriver pour certaines familles ou dans certaines cultures. Les familles peuvent avoir des pensées magiques dans le sens où l'enfant va guérir avec les toxines. La famille peut être dans une attente que l'enfant n'arrivera jamais à atteindre.

Karine : D'accord. Maintenant nous allons abordons la démotivation. Quels signes vous font penser qu'un jeune peut-être démotivé pendant une séance ou pendant une occupation ?

E4 : (*silence*) Il va fuir en me parlant d'autres choses (*bésitation*). Après c'est vrai qu'on ne fait pas que des accompagnements de jeunes qui ont des toxines et ce n'est pas sur des temps très long (*bésitation*). Et puis deux fois par semaine les enfants ne sont pas trop trop lassés, ce n'est pas tous les jours de la semaine donc c'est plus facile de trouver des choses qui les motive, je trouve. Lorsqu'on les voit le matin et l'après-midi il faut avoir, je pense, beaucoup plus d'imagination et d'innovation pour les stimuler et les motiver. Mais comme on les voit que deux fois par semaine ça ne reste pas trop difficile, je trouve.

Karine : Oui, je comprends. Les enfants ont donc deux séances d'ergothérapie et une séance de kinésithérapie par semaine. Est-ce que vous échangez avec vos collègues en cas de baisse de motivation ?

E4 : Oui on échange sur la baisse de motivation ou sur ce qui va motiver l'enfant. Après comme on ne travaille pas de la même manière, entre kiné et ergo, du coup pour le jeune ce n'est pas trop rébarbatif. Et parfois ce n'est pas forcément la rééducation en soit qui va le (*bésitation*) ça va être autre chose qui peut le gêner dans sa motivation.

Karine : De quel type par exemple ?

E4 : Ça peut-être des choses de l'école, des choses familiales qui peuvent jouer sur la motivation de l'enfant et du coup il est pris par d'autres choses que sa rééducation.

Karine : D'accord.

E4 : Ça peut-être des problèmes avec les copains.

Karine : D'accord donc ces éléments peuvent-être aussi des facteurs influençant la motivation en complément des centres d'intérêts, de la surcharge mentale ?

E4 : Oui, je pense.

Karine : Alors si l'enfant fuit pendant les séances ou une séance, comment vous pouvez le remotiver ?

E4 : Bah après ça ne dure pas sur plusieurs mois alors ça va. Après on connaît les centres d'intérêts de l'enfant donc on sait ce qui va lui plaire et on finira toujours par des choses qu'il aime bien, sur lesquelles il va s'investir, qui vont lui faire plaisir. On va finir par ce qui va un peu le rebooster pour la fin de la séance.

Karine : Donc ça c'est dans le cas où vous sentez que l'enfant est un peu démotivé ?

E4 : Non, en général on fait toujours ça en fin de séance. On fait des choses que l'enfant aime bien.

Karine : Comment organisez-vous vos séances de façon générale ? Vous faites la mobilisation passive ensuite l'analytique puis le fonctionnel et dans le fonctionnel vous terminez toujours avec des choses que l'enfant aime bien ?

E4 : Ça va être par exemple si l'enfant aime bien le doodle alors on finira par une partie de doodle mais dans ce cas c'est l'enfant qui va distribuer les cartes. Il va oublier qu'il est entrain de travailler sa main hémiplégique. Ça peut être aussi de finir en faisant un babyfoot, par exemple. On finira par une activité où nous, on aura toujours cet objectif qui correspondra à nos attentes mais on utilisera un moyen qui va motiver l'enfant.

Karine : Oui, vous passez souvent par le jeu, le ludique. Et lorsqu'il y a des mises en situation à la maison, est ce que vous ressentez des moments où le jeune peut être démotivé ?

E4 : (*bésitation*) A la maison c'est un petit moins parce qu'en fait il y a souvent le regard des parents donc l'enfant va essayer de montrer ce qu'il sait faire et puis c'est dans un autre contexte alors ça le remobilise.

Karine : D'accord.

E4 : Du coup, on pourra faire autre chose, on peut faire d'autres activités à la maison. Si on voit qu'il commence à se lasser un petit peu alors on va trouver des activités en lien avec la famille comme la préparation de repas ou de gâteau, on va trouver des activités qui ont du sens pour lui et sa famille et qui vont le valoriser.

Karine : Et quand il y a la rééducation suite à la toxine, vous intervenez aussi à l'école et au domicile ou c'est davantage au domicile ?

E4 : Ça dépend en fait de nos plannings et de la possibilité dans l'emploi du temps de l'enfant.

Karine : Oui parce que votre planning est fait en fonction du jeune et des possibilités à l'école ?

E4 : En fait notre planning est fait à l'année. Du coup quand il y a des séances en plus, on les met là où on peut. On n'a pas tant de flexibilité que ça et la famille non plus. Parfois, il y a des familles qui ne sont pas là le mercredi du coup le jeune est en centre de loisirs, ça dépend aussi de la famille.

Karine : Et lorsque les séances se déroulent à l'école, vous vous isolez dans une salle en dehors de la classe ?

E4 : Oui, on a toujours la possibilité d'aller dans une salle isolée.

Karine : D'accord. Nous avons fait le tour des questions. Je vous remercie pour toutes vos réponses. Avant de mettre fin à l'entretien, est-ce que vous désirez ajouter d'autres informations en rapport avec le sujet abordé ? Des éléments que nous n'avons pas eu l'opportunité d'aborder ?

E4 : Non, je pense que c'est bon.

Karine : Souhaitez-vous que je vous transmette une copie de la transcription de l'entretien et/ou de l'analyse que j'aurai obtenu suite aux différents entretiens ?

E4 : Non, ne vous embêtez pas.

Karine : Je tiens à remercier pour cet entretien et pour le temps que vous m'avez accordé.

Grille d'analyse

Protocole pré-toxine	Orientation vers un bilan pré-toxine	<p>E1 : Le médecin MPR de la structure sanitaire qui travaille au sein d'une structure médico-sociale (SESSAD, CAMPS). Des médecins connaissant l'offre de soin de la structure sanitaire orientent également.</p> <p>E2 : Le médecin MPR de la structure sanitaire qui réalise des consultations au sein des SESSAD, des CAMPS et en HDJ long court. « Il peut y aller une fois par mois ou toutes les deux semaines, une après-midi par exemple ».</p> <p>E3 : Le médecin MPR de la structure sanitaire qui travaille au sein d'un établissement médico-social ou d'autres médecins qui connaissent la spécificité de la structure sanitaire.</p> <p>E4 : Le médecin MPR travaille aussi en structure sanitaire et il vient 1*/semaine pour effectuer des consultations.</p>
	Indication pour un bilan	<p>E1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lors d'une consultation annuelle auprès du médecin MPR - Au cours d'une consultation la famille formule une demande en lien à des difficultés qu'ils peuvent observer chez leur enfant. <p>E2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lors d'une hospitalisation complète : « <i>Ils sont hospitalisés parce qu'ils ont eu une opération de membre inférieur ou ce genre de chose et pour le coup vu qu'ils sont là et qu'on a vu qu'il y avait des difficultés au niveau membre sup et on se dit « ah et si on faisait quelques toxines. »</i> - Au cours d'une consultation dans le cadre d'une hospitalisation long court (objectif voir l'évolution de l'enfant et les difficultés en fonction du discours de l'enfant et de la famille).

		<p>E3 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lors d'une consultation annuelle auprès d'enfants qui n'ont pas de suivi en structure mais qui sont suivis auprès du médecin MPR de la structure sanitaire. - Lors d'une consultation annuelle. <p>E4 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lors d'une consultation : « Ce sont des jeunes qui ont des toxines régulièrement et depuis longtemps donc en consultation s'est remis en question régulièrement dans le cas où il y a des besoins ... ». - Dans le cas où la famille formule une demande.
	<p>Objectifs thérapeutiques lors de l'indication d'un traitement par injection de Toxine Botulinique (TB)</p>	<p>E1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Objectif fonctionnel. - Objectif orthopédique « <i>C'est par rapport à une posture (silence) et par rapport à des douleurs, je pense. Vous pouvez avoir un coude fléchi et du coup un membre pas du tout fonctionnel et finalement une indication de toxine qui se fait pour entretenir au niveau orthopédique pour pas qu'il y ait de rétractions.</i> ». <p>E2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Objectif fonctionnel. - Objectif esthétique : Auprès des enfants âgés de 6 à 12 ans, c'est une demande courante. « <i>Il y a de la demande car il y a des enfants qui ont des mains fermés ou biaisés et pour qui l'esthétique compte. L'esthétique va en général avec le fonctionnel. L'enfant peut dire « j'aimerais l'utiliser plus et j'aimerais aussi moins la cacher. Si l'enfant a une marche qui est relativement « belle » et qu'il a juste une main qui est un peu atteinte avec une inclinaison ulnaire ou une fermeture et bien, ça peut faire partie, d'une demande de toxine même à cet âge-là.</i> » <p>E3 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Objectif fonctionnel « <i>Souvent c'est pour diminuer la spasticité, faciliter un mouvement, faciliter la réalisation des activités de vie quotidienne, redonner fonctionnalité au bras hémiplégique.</i> » <p>E4 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Objectif fonctionnel.

	Bilan	<p>E1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ergothérapeute : Entretien, vidéographie du membre supérieur, AHA (en fonction de l'enfant) et bilan sensitif (si nécessaire). - Kinésithérapeute : Bilan analytique. - Médecin MPR : Consultation avec l'enfant et sa famille puis discussion en équipe pour décision ou non d'injection de toxine. <p>E2 :</p> <p>Ne réalise pas de bilan de façon systématique. Le seul bilan réalisé c'est lorsqu'un enfant est hospitalisé pour une autre raison (par exemple chirurgie du membre inférieur) et qu'une réflexion est menée sur l'éventualité de réaliser un traitement par toxine.</p> <p>Ergothérapeute : Box and block test, purdue pegboard, MCRO.</p> <p>E3 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ergothérapeute : Entretien, vidéographie du membre supérieur (reproduction de mouvements, capacités motrices), AHA. - Kinésithérapeute : Bilan analytique (amplitudes articulaires, groupes musculaires, forces musculaires, présence d'une spasticité ou non). - Médecin MPR : Discussion en équipe « ... <i>il y a un petit une synthèse pluri. On fait un point avec le médecin et les équipes qui ont suivi le jeune sur la demi-journée pour déjà donner un ressenti et les projets qui seraient envisageables pour le jeune vis-à-vis du projet de la famille et du jeune, de leurs attentes. Et donc, suite à ça ont fini d'étudier les bilans pour faire une synthèse entre le médecin, l'ergo et le kiné. A partir de ça soit on les oriente vers une consultation de chirurgien qui se fait au centre et cette consultation peut découler sur une préconisation de toxine soit parfois le médecin MPR propose tout de suite un traitement par toxine. Le plus souvent ça passe par le chirurgien sauf sur des cas spécifiques où on sait déjà sur quoi on va partir sans avoir besoin de voir un chirurgien.</i> »
--	-------	--

		<p>E4 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ergothérapeute : Bilan complémentaire correspond davantage à la structure de service de soins à domicile. <p>Bilans environnementaux et d'un bilan axé sur l'indépendance et l'autonomie. « ... on fait plutôt les bilans environnementaux correspondant au quotidien du jeune avec un bilan qui est axé sur l'indépendance et l'autonomie du jeune en situation concrète ce qui permet de compléter le bilan qui a été réalisé au sein de l'établissement X. Du coup, ces bilans permettaient d'avoir des demandes qui soient précises tant auprès de la famille que de l'utilisateur pour sa toxine.»</p> <p>Vidéos du quotidien : « Ensuite le médecin, suite à cette consultation et au bilan, nous demande de faire des vidéos qui sont plutôt axées sur le quotidien. Donc ça peut-être des petites vidéos du jeune entraîné de faire du vélo, de couper sa viande, d'éplucher quelque chose, d'ouvrir un pot de yaourt et qui correspond vraiment à ses habitudes de vie dans son quotidien. »</p> <p>Au sein de l'établissement X est réalisé les bilans suivants : bilan analytique, AHA et autres bilans. « Dans ce service-là, on n'a pas le matériel donc on ne fait pas l'AHA mais du coup les jeunes qui ont de la toxine sont essentiellement suivis dans l'établissement sanitaire X où est fait le bilan avant toxine. Le bilan est composé de l'AHA et d'autres évaluations comme un bilan analytique. Il est fait par l'ergo et le kiné. »</p> <p>Ergothérapeute participe aux consultations de façon systématique et au bilan de synthèse.</p>
<p>Protocole post-toxine</p>	<p>Mode d'hospitalisation</p>	<p>E1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hospitalisation complète avec scolarité sur place. - Hospitalisation de jour <p>E2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hospitalisation complète dans le cadre d'une hospitalisation pour une autre rééducation (par exemple membre inférieur). « Par contre pour les enfants en hospitalisation complète, la scolarité est faite à l'hôpital. » - Hospitalisation de jour « Ils viennent en hôpital de jour les lundis, mercredis et vendredis après-midi. » Ils poursuivent l'école à l'extérieur. <p>E3 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hospitalisation complète avec rééducations et scolarité sur place. - Hospitalisation de jour : rééducations et école dans la structure sanitaire. Présence 9h -17h. <p>E4 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Service de soins à domicile : école, domicile, centre de loisirs, grand-parent.

	Bilan	<p>E2 :</p> <ul style="list-style-type: none">- Ergothérapeute : MIF (Mesure d'Indépendance Fonctionnelle), box and block test, purdue pegboard, bilan de préhension maison, MCRO. <p><i>AHA « je fais l'AHA mais pas forcément sur ce type de protocole. En fait je fais l'AHA mais vu que c'est très très long à corriger, j'essaie de ne pas trop en faire car je suis qu'à mi-temps.»</i></p>
--	-------	---

	Rééducation	Ergothérapie	<p>E1 : Séance quotidienne soit 5 séances/semaine sur minimum 1 mois. La durée est en lien avec l'effet de la TB qui est à son maximum à 3 semaines post-TB. La séance dure 45 min à 1h. Les séances d'ergothérapie et de kinésithérapie « <i>se corrèle</i> ».</p> <p>E2 : 3 séances par semaine sur 1 mois à 1 mois et demi. La durée de la séance de 30 minutes. En fonction des muscles toxinés, il y a de l'auto-rééducation avec REAplan 1 à 2*/semaine en fonction disponibilité de l'ergothérapeute et de sa collègue mais c'est souvent une fois. « <i>Non les enfants ne viennent pas tous les jours parce que comme c'est des rééducations intensives du membre sup c'est principalement ergo. Donc en général ils viennent les trois jours où je suis là.</i> » En complément de la rééducation au centre, il y a de « <i>... de l'auto-rééducation à la maison.</i> » « <i>... dans le cas d'un hôpital de jour c'est en équipe pluridisciplinaire. L'enfant a APA donc sport physique adapté, kiné et psychomotricité.</i> »</p> <p>E3 : Séance quotidienne soit 5 séances/semaine sur 3 semaines/1 mois. La durée de la séance de 1 heure. « <i>Parfois il s'ajoute des temps de mises en situation écologique qui peuvent être le repas ou le levé en fonction du mode d'hospitalisation.</i> » Selon la situation de l'enfant et sa situation géographique, après le mois de rééducation intensive, il peut revenir 1*/semaine sur une demi-journée pour poursuivre sa rééducation en ergothérapie et kinésithérapie.</p> <p>E4 : 2 séances par semaine d'une durée d'une heure. Pour la rééducation post-toxine, il y a une séance qui est rajoutée par rapport au suivi habituel qui est d'une séance par semaine. « <i>En général, dans le cadre de toxine il y a une séance de plus en ergothérapie par rapport au suivi habituel.</i> » Dans le cas où la rééducation est à cheval sur les vacances scolaires, la rééducation se poursuit tout de même (au sein d'un SESSAD les séances sont arrêtées durant les vacances scolaires). La durée de la rééducation se poursuit « <i>... jusqu'à temps que l'effet des toxines ne soit plus optimal.</i> » Réalisation de la rééducation « <i>s'il y a besoin que de deux voire trois séances, oui</i> ». « <i>Ce nombre s'explique par le fait que la structure n'est pas « en mesure d'assurer davantage de séances.</i> » « <i>S'il y a besoin d'une rééducation beaucoup plus intensive avec des rééducations au moins une fois par jour voir parfois deux petites séances par jour, les jeunes restent au sein de l'établissement X pour un mois, un mois et demi voir deux mois. L'organisation dépend en fait du projet du jeune.</i> »</p>
--	-------------	--------------	--

		Kinésithérapie	<p>E1 : Séance quotidienne soit 5 séances par semaine sur minimum 1 mois.</p> <p>E2 : 3 séances par semaine sur une durée de 1 mois à 1 mois et demi.</p> <p>E3 : 4 séances par semaine sur 3 semaines/1mois.</p> <p>E4 : 1 séance durant la rééducation post-toxine et « <i>lorsqu'il y a des injections de toxine au niveau du membre supérieur, elle est axée sur le membre supérieur pendant un temps définit.</i> » Les enfants ont déjà un suivi kiné le restant de l'année « <i>ce sont des jeunes qui ont déjà une séance de kiné.</i> » La séance est réaxée et non ajoutée.</p>
		APA	<p>E1 : « <i>ça dépend de l'objectif et du projet de l'enfant.</i> »</p> <p>E2 : 3 séances par semaine sur une durée de 1 mois à 1 mois et demi.</p> <p>E3 : 1 séance sur 3 semaines/1 mois.</p>
		Psychomotricité	<p>E2 : 2 séances par semaine sur une durée de 1 mois à 1 mois et demi.</p> <p>E4 : « <i>Il pourrait y avoir de la psychomotricité mais pas là où je travaille.</i> »</p>
	Suivi médical	<p>E2 : Après l'hôpital de jour et à six mois post-toxine, consultation médicale avec le médecin MPR. Un bilan à six mois et à un an post-toxine afin d'évaluer l'utilisation du membre supérieur hémiplegique dans les actes de la vie quotidienne. Ce sont toujours les mêmes bilans qui sont réalisés.</p> <p>E3 : Suite aux toxines, une consultation orthopédique auprès d'un chirurgien peut avoir lieu afin de décider soit une intervention chirurgicale en fonction des effets de la toxine soit de réaliser d'autres toxines pour « <i>tester les choses différemment</i> ».</p> <p>E4 : « <i>Il n'y a pas non plus de date définie et là en plus avec la situation sanitaire il n'y en a plus.Après suivant les familles parfois l'enfant devait revoir le médecin qui avait fait les toxines trois mois après et parfois c'était six mois.</i> »</p>	

<p>Suivi médico-social</p>	<p>Suivi médico-social des enfants présentant une hémiplégie cérébrale infantile</p>	<p>E1 : SESSAD et IEM.</p> <p>E2 : SESSAD et libéral.</p> <p>E3 : SESSAD pour cette tranche d'âge, IEM.</p> <p>E4 : SESSAD</p>
	<p>Suivi rééducatif extérieur (exemple le SESSAD, l'IEM)</p>	<p>E1 : « <i>Si les enfants sont en HDJ, les suivis en SESSAD ou IEM ne sont pas poursuivis.</i> » « <i>Ceux qui sont en hospice complète forcément ils font l'école ici donc ils ne vont pas avoir les prises en charge qu'ils ont d'habitude à l'extérieur.</i> »</p> <p>E2 : le suivi est non poursuivi. « <i>En général non parce que ça fait trop, entre l'école, le SESSAD et l'hôpital de jour en fait il n'y a plus d'école sinon. On essaie de ne pas rajouter en plus surtout qu'il y a de la fatigabilité et que, nous, on demande en plus de l'auto-rééducation à la maison. Ça veut dire que ça fait encore des séances les jours où ils ne sont pas là pour peu qu'en auto-rééducation on demande un peu de contrainte (hésitation). Ça fait de trop si on rajoute le SESSAD en plus (hésitation). Si on fait ça, ça peut « dégonter » l'enfant de faire la rééducation.</i></p> <p>E3 : Arrêt du suivi en SESSAD durant la rééducation intensive. « <i>Non, le suivi n'est pas maintenu et la scolarité se déroulent ici.</i> »</p> <p>E4 : « <i>Ça dépend du jeune, de son besoin et de son emploi du temps. Parfois, il peut y avoir d'autres séances qui soient maintenues car c'est vraiment important et puis parfois on va faire une pause pendant un ou deux mois pour qu'il y ait un suivi un peu plus intensif. Ou sinon on choisit de maintenir les séances mais en travaillant toute de manière différente avec cet objectif qui est pour les toxines et du coup d'utiliser les deux membres supérieurs dans des activités bimanuelles.</i> »</p>

<p>Collaboration sanitaire et médico-sociale</p>	<p>E2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Contact pour « voir un petit peu ce qui est travaillé en SESSAD », « pas forcément de lien avec les SESSAD ». « <i>Moi, je n'ai pas forcément un rapport direct avec les autres ergos ou les autres équipes de soin sauf s'il y a des problématiques d'aménagement ou s'il a des problématiques autres que la rééducation pure.</i> » - Le lien est essentiellement le compte rendu que le médecin MPR transmet puisque le médecin travaille dans le SESSAD. <p>E3 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Du fait que les médecins MPR travaillent dans médico-social alors il y a un lien direct avec SESSAD. - « <i>Alors, est-ce qu'on est lien avec eux ? (soupir). Pas forcément. Après parfois les équipes de rééducation se déplacent pour les bilans. Ça arrive qu'ils viennent assister à tout le bilan avec nous.</i> » - Les contacts avec les SESSAD « <i>C'est au cas par cas. Ça dépend des structures, des médecins, des équipes.</i> » <p>« <i>C'est soit kiné ou ergo. Il arrive parfois que le kiné et l'ergo viennent en même temps. Pour les consultations du chirurgien c'est pareil, il y a soit le jeune et sa famille soit le jeune, sa famille et l'équipe.</i> »</p> <ul style="list-style-type: none"> - Apport : « <i>Et ça facilite du coup pour la synthèse et même parfois pour l'observation. Ils nous renvoient des choses, des choses qu'ils font et du coup on gagne en qualité de synthèse et de connaissance du jeune.</i> » - Fréquence : « <i>Je dirais 1/5. C'est aussi en fonction des établissements parce qu'il y a des établissements avec qui on travaille beaucoup et qui se déplace souvent.</i> » - Volonté de travailler ensemble : « <i>Oui mais après ça dépend desquelles</i> » (parlant des structures), « <i>il y a quand même cette volonté de travailler ensemble</i> ». <p>E4 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lien entre sanitaire et médico-social important. - « <i>Ensuite, on assiste à la consultation avec le médecin MPR ou le chirurgien, si après il y a chirurgie, et on assiste également à la synthèse des bilans et on a les vidéos qui ont été réalisées dans l'établissement X en amont.</i> » Participation aux consultations et au bilan de synthèse de façon systématique. « <i>Oui, c'est ça tout à fait. A chaque fois qu'il y a soit une chirurgie soit des toxines, on assiste aux consultations.</i> »
--	--

<p>Intervention ergothérapique – processus d'intervention en ergothérapie</p>	<p>Evaluation formative</p>	<p>Phase initiale</p>	<p>E1 : en pré-toxine</p> <ul style="list-style-type: none"> - Accueil de l'enfant et de sa famille. - Présentation de l'ergothérapeute. - Questionnement à la famille et l'enfant sur les raisons du bilan. - Explication du déroulé du bilan. <p>E2 : Lors de la 1ère séance (post-toxine)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Présentation de l'ergothérapie. <p>E3 : en pré-toxine</p> <ul style="list-style-type: none"> - Temps de présentation avec présentation de l'ergothérapeute - Présentation de l'organisation de l'après-midi. - Réponse aux questions de la famille et de l'enfant.
---	-----------------------------	-----------------------	---

		Phase d'approfondissement	<ul style="list-style-type: none"> ● <u>Profil occupationnel</u> <p>E1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Recueil des difficultés et des demandes de l'enfant et de sa famille : « <i>Moi j'aime bien prendre un petit temps, je ne peux pas vous dire dans la chronologie ça dépend à quel moment ça sera plus ou moins propice dans la discussion, de poser certaines questions au jeune de type : « Est-ce que tu réalises seul tes activités de vie quotidienne ? As-tu besoin d'aide ? Si tu as besoin d'aide, c'est dans quelle activité ? ». Je m'intéresse aussi si la façon de fonctionner lui convient par exemple lorsqu'il demande de l'aide. Aussi je lui demande s'il souhaiterait faire autrement, de quelle manière il faudrait le faire et sur quelle activité.» « Voilà, je pense que de se renseigner sur les activités de vie quotidienne permettent d'impliquer vraiment la famille et l'enfant dans le projet. Ça va aussi nous faire quelques petites notes, quelques aiguillages pour après lors de la rééducation pour pouvoir se raccrocher vraiment à des souhaits personnels (silence) » « ... moi j'aime bien faire un petit temps d'échange avec la famille et le jeune pour leur demander « Qu'attendez-vous de ces toxines ? Qu'est-ce que tu voudrais faire différemment avec ton membre sup, avec tes deux membres sup ? ».</i> <p>Les informations sont notées sur la feuille bilan.</p> <p>« Mais généralement celui qui a fait le bilan, connaît l'enfant, et du coup va faire la prise en charge qui suit. »</p> <ul style="list-style-type: none"> - N'utilise pas d'outil pour recueil le profil occupationnel en dehors de l'entretien. « <i>Si on devait en plus rajouter des questionnaires de type MHAVIE ça ferait trop. Je trouverais ça très intéressant car on pourrait parler plus précisément du niveau de satisfaction de l'enfant et autre mais après 4h de bilan ça serait un peu trop long pour des jeunes de 6-12 ans (silence). Je trouve. Il faudrait trouver une manière de l'intégrer à un moment donné mais il faudrait revoir l'organisation. »</i> - N'utilise pas la MCRO « <i>Après on a des outils (silence) peut-être que mes collègues les utilisent mais moi non ou je l'ai déjà fait mais de loin. Il y a la MCRO où du coup on cible vraiment des objectifs avec le jeune pour qu'il soit acteur de sa prise en charge... Je ne suis pas formée en fait à la MCRO donc j'aurais l'impression de l'utiliser pas forcément (hésitation) enfin si c'est pour utiliser un outil qui est validé et, en fait, l'utiliser à ma sauce (silence). »</i>
--	--	---------------------------	---

E2 :

- « *La première séance c'est toujours l'entretien avec la famille et l'enfant pour avoir une vision globale de l'environnement de l'enfant... Ça permet aussi de voir dans quel domaine l'enfant pourrait avoir des difficultés et en discuter avec l'enfant et ses parents pour qu'ils pointent d'autres difficultés. Dans un deuxième temps soit j'ai le temps dans la séance, parce que je fais des séances de trente minutes, de faire mes bilans (box and block test, etc) soit je le fais la séance suivante pour avoir des données de référence. »*
- **Utilisation de la MCRO :** « *Ça dépend du niveau cognitif de l'enfant. Chez certains enfants et bien ça va être avec les parents parce que ça va être très difficile de trouver des objectifs et de les quantifier avec la MCRO. Pour certains enfants c'est trop abstrait. Le fait de coter l'importance, le rendement et la satisfaction d'un à dix ça peut être compliqué. Déjà, sur des enfants qui ont un bon niveau cognitif ce n'est pas toujours simple et il faut l'expliquer longtemps. Si l'enfant a un niveau cognitif un peu bas alors la MCRO est faite avec les parents. C'est très souvent que les enfants ne savent pas qu'est-ce qu'ils voudraient travailler alors la MCRO permet d'identifier, avec les parents, les différents contextes des actes de la vie quotidienne qui posent problèmes. Ça permet de voir avec les parents où est-ce qu'ils identifient des difficultés et qu'est-ce qu'il serait important pour eux et pour l'enfant de travailler. Tout ça, c'est toujours vu avec l'enfant. Si c'est fait avec les parents et qu'ils identifient des difficultés pour l'habillage et que l'enfant n'a pas du tout envie de travailler ça alors pour moi ça va être un objectif que je vais travailler mais ça ne va pas être un caractère motivationnel. Je vais le travailler de manière biaisée. Par exemple si l'enfant n'arrive pas à enfiler ses chaussettes, je vais essayer que l'enfant essaie d'attraper quelque chose de loin, de faire un jeu biaisé. Ensuite de le réintégrer dans le quotidien. »* **Utilisation de l'échelle fournie avec la MCRO** « *Oui. Du coup, je n'utilise pas trop trop les échelles modifiées mais parce que je n'ai pas le réflexe. Ce n'est pas parce que je trouve qu'elles ne sont pas bien ou quoi mais c'est parce que je n'ai pas le réflexe de le faire. J'ai peur que ce ne soit pas assez fin. Je n'ai pas cette habitude alors j'utilise celle fournie. »*

E3 :

- « *Donc pour le bilan membre sup, il y a une petite phase d'entretien pour connaître un petit peu les objectifs, la demande du jeune. »*
- « *Après je trouve que le moment où on échange plus c'est après la vidéographique quand on revient dans la salle d'ergo. On peut se poser autour d'une table et ça permet d'échanger sur la demande du jeune, de sa famille. »*
- « *Souvent pendant les entretiens, on a fait un point sur ce qui posait des difficultés et sur ce qui était important pour le jeune et sa famille. Après sur cette tranche d'âge c'est plutôt des retours des familles car les jeunes n'ont pas forcément d'attente. Bon après ça dépend des jeunes mais c'est plus les parents. Les*

		<p><i>parents vont dire « mon enfant est en difficulté pour s'habiller, pour mettre son tee-shirt ». Souvent les jeunes n'ont pas, je pense, une réelle représentation de leurs difficultés et de leurs impacts dans leur vie quotidienne puisque souvent s'ils ont du mal à faire certaines choses et s'est compensé par les familles. Alors plus sur votre tranche d'âge basse car entre un enfant de 6 ans et un enfant de 12 ans il y a quand même de grande différence. »</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - N'utilise pas d'outil : « <i>En tout cas, sur ma façon de fonctionner actuellement sur le bilan membre sup je n'utilise pas d'outil. C'est plus à travers un entretien et sur les premières observations (hésitations).</i> » - Au cours de la discussion, elle utilise la MCRO : « <i>Non, je l'utilise avec les ados (silence). On peut-être les 10-12 ans mais ce n'est pas systématique.</i> ». Elle utilise de façon ponctuelle et en fonction des enfants auprès d'enfants âgés de 10-12 ans (pré-ado). - Pour les enfants plus jeunes (6 -12 ans), n'utilise pas la MCRO. « <i>Dans la structure, nous avons OT'Hope. J'avoue que je veux m'y pencher mais je ne l'ai pas encore fait. Je pense qu'il serait plus adapté à cette population-là.</i> » « <i>Oui. En fait, il faut que je me penche sur l'outil et le mode d'utilisation. Pour l'instant, j'en ai moins ressenti le besoin que pour les adolescents et les pré-ados</i> » <p>Utilisation MCRO « <i>Je l'utilise davantage suite à des échanges, à des discussions que j'ai pu avoir avec des étudiants.</i> »</p> <p>E4 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « <i>En fait, moi je réalise un bilan d'autonomie et d'indépendance qui est assez complet et qui balaye tous les différents aspects. A travers ça on voit là où il a besoin d'aide, là où il est aidé par une tierce personne, là où il peut faire tout seul. Et puis après qu'est-ce que l'enfant a envie de faire tout seul, qu'est-ce qu'il aimerait améliorer dans son quotidien.</i> » <p>« <i>Bientôt on va être formé à la MCRO</i> »</p>
	Bilans	<p>E1 : Bilan vidéographique du membre supérieur, AHA (en fonction de l'enfant) et bilan sensitif (si besoin)</p> <p>E2 : MIF (Mesure d'Indépendance Fonctionnelle), box and block test, Purdue pegboard, bilan de préhension maison, MCRO. Bilans réalisés en post-toxine lors de la 1^{ère} séance et peuvent être poursuivis à la 2nd séance.</p> <p>E3 : Bilan vidéographique du membre supérieur (reproduction de mouvements, capacités motrices) et AHA.</p>

Occupation	Définition
	<p>E1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Je pense que nous ne sommes pas de la même génération de formation (rires). Justement nous avons eu un débat avec un(e) collègue. Je comprends le terme et l'influence anglo-saxonne qui est amenée ici. De prime à bord, je pense que nous sommes tous d'accord que « occupation » ce n'est pas très positif comme terme. J'entends bien que l'occupation fait référence (hésitation) plus aux habitudes de vie d'une personne, ses intérêts, sa vie personnelle euh (hésitation) du matin au soir. Ça correspond à un temps personnel, un temps scolaire, un temps de travail, un temps de soin personnel et de loisirs. Je pense que ça englobe tout ça. » - Débat avec un(e) collègue : « Non. Elle provient, d'une part, d'un entretien mémoire que j'ai fait avec une étudiante il y a 2 ans de ça, et d'autre part d'une présentation réalisée par une stagiaire en septembre dernier. Pour nous, l'occupation on nous en a jamais parlé pourtant mon diplôme date de 2012. On ne nous a jamais parlé de sciences de l'occupation. » <p>E2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Moi je ne l'aime pas car quand j'étais en école on disait que "l'occupation" c'était un gros mot. » - « Bah oui parce qu'occupation, occupationnel c'est dans le sens (hésitation). C'était la fin, mais en gros moi j'étais encore dans la limite de "bah on fait de l'ergo parce qu'ils n'ont rien à faire et que de toute façon on fait tout le temps des jeux" donc c'est occupationnel. Alors quand je l'entends, j'entends "occupationnel" et donc du coup je n'ai pas ce vocabulaire même si je crois que maintenant ça a changé. Maintenant l'occupation c'est plutôt dans le sens canadien et pour le rendement occupationnel qui n'a pas du tout le même sens. » <p>E3 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Pour moi le terme "occupation" (silence) ça ne me parle pas trop. Je pense qu'il y a deux écoles puisque le terme "occupation" dans l'ergothérapie française c'est quand même un terme qui est très récent enfin j'ai l'impression en tout cas. Moi quand j'ai été formée on ne l'utilisait pas du tout. Je pense que c'est arrivé juste après mes études, qui ne sont pourtant pas si lointaine que ça, mais du coup c'est un mot qu'on n'utilisait pas. J'avoue que c'est un mot, qui pour l'instant, ne me parle pas trop. J'ai compris qu'il était de plus en plus utilisé mais pour l'instant j'ai du mal (hésitation). C'est un mot qui me renvoie à l'occupation dans le sens "tu t'occupes". Moi j'ai fait mes études avec la notion « d'activité ». - « Je comprends bien cette définition mais ce qui me pose problème c'est que le mot "occupation" dans le langage français (hésitation). Que nous ayons des mots spécifiques à notre profession, je trouve ça bien mais ça ne parle pas forcément aux gens. »

- *« Non, je pense aux personnes de façon générale, aux professionnels hors ergo. **Moi, je ne me vois pas faire un compte-rendu où il faudrait que je mette des définitions pour expliquer de quoi je parle.** Après utiliser, à juste titre, les mots qui **concerne mon métier et bien ça me paraît logique comme par exemple l'autonomie et l'indépendance.** Ce sont des mots très ancrés dans la culture de l'ergo avec des vraies significations qui parlent à tous les ergos, à toutes les générations d'ergo. **Après l'occupation si vous parlez de ça à une personne de votre famille ou quoi, je pense quand même que la première image qui revient sur le mot « occupation » c'est « je fais des sudokus quand je m'ennuie ».***

E4 :

- *« Ça va être les **différentes occupations que peut réaliser le jeune dans ses activités de la vie quotidienne.** Ça peut-être des **occupations de loisirs, des occupations liées au scolaire, des occupations de vie quotidienne comme l'habillage, le déshabillage ».***
- *“ Après en termes d'occupation, la différence va être aussi qu'on a **un regard plus affiné du fait de notre expérience professionnelle.** On sera **davantage prendre en compte le jeune, dans sa famille au niveau de sa culture** parce que parfois il y a des choses qui ne se font pas dans certaines cultures ou dans différentes religions. **C'est vrai qu'il est important de prendre en compte,** pas forcément nous ce qu'on projette pour le jeune mais, **vraiment dans quoi, lui, il peut s'engager avec sa famille en prenant vraiment en lui dans sa globalité, dans ses loisirs, au sein de sa famille, avec sa culture, avec sa religion et avec tout ce qui l'entoure dans son environnement. »***

Motivation	Définition	<p>E1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Elle va rentrer en jeu lorsqu'on a choisi de faire quelque chose, quand on a envie d'atteindre un but dans ce quelque chose qu'on a choisi. Eub la motivation peut être liée à une récompense. La motivation (hésitation), je pense que c'est uniquement présent que si on est acteur de quelque chose. On ne peut pas être motivé dans quelque chose où on est complètement passif donc il faut avoir la volonté d'agir dans une action pour avoir de la motivation. Et je pense que si on est motivé dans une action (hésitation) ça va générer du plaisir dans cette activité qu'on met en place. Si on est motivé on prend plaisir à faire l'activité. » <p>E2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « C'est l'investissement que l'enfant va mettre dans sa rééducation ». <p>E3 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « C'est un engagement que l'on met à réaliser une tâche ou un projet. Elle peut varier dans le temps et ça reprend l'intérêt que l'on porte au projet. Et il peut avoir deux approches de la motivation : soit on le fait vraiment car nous sommes intéressés par le projet et on y trouve un plaisir et une satisfaction à réaliser ce projet soit des fois, on peut être motivé à faire quelque chose pour se dire « il faut qu'il soit fait, plus vite c'est fait plus c'est plus à faire. Je pense que c'est une approche que certains de nos patients ont ». « Un peu dans le notion « c'est un mauvais moment à passer, une fois que c'est passé, c'est plus à faire ». <p>E4 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Pour que le jeune soit motivé, il faut qu'il soit acteur de son projet, qu'il soit demandeur et que ça est du sens pour lui en premier lieu et aussi auprès de sa famille. » « Pour être motivé, l'enfant doit avoir un besoin. Si l'enfant n'est pas demandeur, ni acteur alors il sera passif lors des séances. Il ne va pas forcément en attendre grand-chose et du coup les effets seront quand même moindres. Après il va falloir trouver avec lui des supports qui l'intéresse et des activités ou des outils pour lesquels il porte un intérêt afin qu'il puisse être acteur, être enclin à ses séances, être participatif et qu'il y trouve de la motivation.»
------------	------------	--

Impact sur rééducation intensive	<p>E1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Je ne pense pas qu'elle a un impact mais elle est au cœur de la prise en charge. Surtout chez les enfants ! ». - « Un enfant, si on n'a pas sa toute participation et donc un minimum de volonté et donc de motivation dans ce qu'on lui propose alors ça ne marchera pas ». <p>E2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Euh oui clairement. Ah oui parce que si l'enfant est motivé, si en plus il sait que l'on va dans son sens avec ses objectifs alors il sera motivé (silence). » ... « Donc oui, la motivation c'est un vrai moteur pour les enfants. » <p>E3 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Euh, oui. » <p>E4 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Si l'enfant n'est pas motivé alors il va être passif et ça ne va pas fonctionner en fait. Il ne va pas s'impliquer et ça le concerne lui en premier donc s'il n'est pas impliqué, il va le vivre de manière un peu passive. Il va faire pour faire plaisir à l'autre mais pas pour lui. Et donc ce que nous allons faire en séance, il ne va pas forcément le réinvestir et le mobiliser dans d'autres activités et après le transférer et se l'approprier. » « C'est quand même assez rébarbatif, c'est parfois un peu ennuyant donc il faut qu'il y trouve son intérêt. »
Relation thérapeutique	<p>E1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Oui clairement ». La relation a un impact sur la motivation. - « S'il n'y a pas le feeling avec le jeune, ce n'est pas l'idéal. Bah moi je pars du principe que si jamais ça devait arriver, qu'on ne soit pas sur la même longueur d'onde ou que je sentirais qu'avec tel enfant ça ne passe pas, bah j'en parlerai avec mes collègues ou ma chef de service quitte à proposer un changement de thérapeute. » <p>E2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « A mon sens, elle est primordiale. » - « Il faut avoir une alliance thérapeutique mais justement grâce à cette alliance thérapeutique des fois on peut amener la motivation sur autre chose, sur des trucs pour lesquels l'enfant n'était pas forcément pour. A un moment ça peut être travaillé d'une façon puis d'une autre façon en lui montrant qu'il est capable de le faire et par la suite de le faire à la maison. »

- « L'alliance thérapeutique va être là aussi pour **le rassurer, lui montrer qu'il a des capacités** et que certes il a des difficultés sur des choses mais que ce ne n'est pas non plus (hésitation). Au contraire, on est là et ça permet aussi **d'avoir un cadre un peu plus contenant, de confiance où il peut essayer d'aller plus loin, même lui en se disant « j'aimerais bien qu'on essaie de faire ça pour voir si j'y arrive ? Bah ok »**. Avec la relation de confiance, il sait que s'il n'y arrive pas ce n'est pas grave mais s'il y arrive c'est encore mieux, c'est tout bénéf. »
- « En fait avec une bonne relation de confiance, il y a **moins ce jugement, il y a moins cette peur du jugement et cette peur de l'échec.** »
- « Il y a aussi la relation de confiance et la relation thérapeutique qui sont en place et qui font que, **même si c'est un jeu barbant, ça passe bien.** »

E3 :

- « **Oui, je pense.** Je pense que si déjà le contact passe bien alors l'enfant prend plaisir à passer du temps avec l'ergothérapeute. »

E4 :

- « Bah après **de manière personnelle je pense** ».
- « Je pense que ça peut l'aider à pouvoir verbaliser en fait ce qu'il ressent, ce qu'il est entrain de vivre, ce qu'on est **entrain de faire et pourquoi on le fait.** Du coup, il faut qu'il y ait un climat de confiance qui s'établisse entre les deux personnes. »
- « En fait je pense que c'est **important d'avoir un climat de sécurité, de confiance, une relation qui soit saine et où le jeune puisse être bien pour pouvoir profiter de ses séances et en même temps qu'on puisse valoriser aussi ce qu'il arrive à faire.** »
- « Si parfois on va poser **des questions qui peuvent être de l'ordre de l'intime alors ils seront suffisants en confiance pour savoir que ce n'est pas intrusif et que c'est pour savoir en quoi on peut les aider, les accompagner pour qu'ils puissent être plus indépendant et autonome dans l'ensemble des activités de la vie quotidienne, de loisirs et scolaire.** »

« Et puis aussi le connaître **pour savoir un peu vers quoi il veut tendre pour qu'on continue à le mobiliser, à le motiver pour tendre vers les objectifs qu'il souhaite atteindre.** »

	Attitude de l'ergothérapeute	<p>E1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Euh, je pense que tous les aspects de « renforçateurs », quand on encourage, quand on fait des compliments. - « Le fait aussi de le faire observer son action qu'il vient de réaliser car des fois ils n'ont pas le recul. » - « Également lui poser des questions comme " tiens ça fait tant de temps qu'on travaille ensemble. Est-ce que quand tu es rentré à la maison, tu as essayé de faire des choses en plus à la maison ? " Lui faire un peu un feedback sur ce qu'il se passe en rééducation et le questionner pour le faire un peu observer sur ce qu'il fait, sur ce qu'il fait différemment et sur ce qu'il ne fait pas différemment. » « Ça passe aussi par ces temps-là de discussion pour le faire s'en rendre compte. S'il ne s'en rend pas compte, il ne peut pas transposer après dans la vie quotidienne ce qu'il arrive à faire ici et qu'il le fasse aussi en dehors de l'établissement. » (Transfert des acquis) - « J'aime bien lui montrer les vidéos qu'on fait du bilan filmé pour qu'il se rend compte. Je pense que le jeune doit prendre conscience de ces progrès. » <p>E2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Moi je trouve (hésitation), j'utilise beaucoup le modèle ludique. » (...) »... il y a plus cet esprit de compétition mais j'essaie de ne pas gagner à chaque fois. Mais justement c'est aussi le fait qu'on est ensemble, on n'est pas forcément l'un contre l'autre ou toi tu travailles d'un côté et voilà. Je trouve que le modèle ludique aide beaucoup. Il y a aussi ce côté, avec le modèle ludique, où à partir du moment où on fait un jeu, on ne fait pas de la rééducation. Parfois, je vais lui dire « allez utilise un peu plus ta main » mais quand même on joue. »</i> - « Surtout que ce sont des enfants encore assez jeunes et qui ont encore une imagination. Il est plus facile de partir sur des histoires ou de rigoler d'un truc pour justement initier l'activité et partir sur des choses différentes. » - « Je vais participer avec eux, je ne vais pas en général les laisser faire l'activité dans un coin et partir. » « Je vais vraiment essayer d'avoir une interaction avec eux pour les mobiliser tout le long de la séance. » - « Après j'essaie d'être créative pour adapter toujours mes jeux pour que ça change toujours un petit peu (hésitation). » <p>E3 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Durant la rééducation, il faut proposer des choses qui vont lui permettre d'avancer, il faut l'encourager. Je pense que c'est aussi notre rôle de ne pas confronter le jeune à des échecs, il faut lui montrer ses progrès. » - « Aussi il y a le fait que l'enfant se rend compte de ses progrès, qu'il y ait une transposition par rapport à des vraies activités. Par exemple, l'enfant peut se dire : « j'utilisais qu'une seule main pour gérer cette activité et
--	------------------------------	---

*maintenant je me rends compte que je peux aussi utiliser mon autre main pour utiliser mon couteau, pour couper et que je me débrouille mieux si je le fais à deux mains. ». Je pense qu'on développe là **une espèce de fierté qui du coup va venir entretenir la motivation.** »*

E4 :

- *« Voilà la relation, la motivation, la **valorisation** et puis aussi le fait **de le filmer ça lui montre aussi que tous ses efforts ont un impact.** Du coup, il voit qu'il n'y arrivait pas trop au départ et qu'après c'était un peu mieux et qu'il arrive à faire des choses qu'il n'arrivait pas à faire avant.*

Activités thérapeutiques

E1 :

- *« Bah déjà les moyens qu'on utilise en rééducation. Ils doivent faire **sens pour l'enfant, faire référence à ses intérêts, à ses habitudes de vie** (hésitation). »*
- *« Ensuite en **fonction de son âge, si c'est une fille ou un garçon, de ses intérêts** je vais rayer de ma liste des jeux qui ne vont pas correspondre. »*

Type d'activités : **jeux analytiques, jeux de société** qui vont solliciter la fonction souhaitée, **activités manuelles** (peinture, mosaïque), **jeux de construction, piscine / balnéothérapie** (davantage de possibilité pour MS), **mises en situation proche d'une situation écologique.** *« On peut aussi après pour se rapprocher de la situation écologique si on en a l'occasion, si le jeune est en hospitalisation complète ou si dans l'évaluation formative il y a un souhait de « faire son shampoing tout seul » par exemple. Dans ce cas, on va intervenir au moment du levé en chambre pour l'accompagner à la douche. Aussi, si on a dans l'évaluation formative un objectif sur « casser des œufs » on va pouvoir mettre en pratique ici, en situation écologique, en séance d'ergothérapie dans notre cuisine thérapeutique. »*

Type de thérapie rééducative : *« Oui, je fais des activités en bimanuelle et en unimanuelle. »*

E2 :

- *Moi je trouve (hésitation), j'utilise beaucoup le **modèle ludique.** **J'évite tout ce qui est analytique car je trouve ça barbant, vraiment, même si des fois il y a besoin et donc on en passe par là.** » (...) « **Le modèle ludique, à partir du moment où c'est un jeu, on va avoir l'enfant qui va vouloir plus facilement venir en séance car en fait c'est un jeu, on rigole.** »*

- « Alors moi j'évite (Parle d'activités analytiques) parce qu'au niveau de la motivation je trouve que c'est tellement barbant, pour eux comme pour nous, que j'essaie de passer un maximum par les jeux quitte à faire cinq jeux dans la séance (hésitation). »

Type d'activités : « En fait **tous les jeux** sont possibles puisque que ça va dépendre si je vais travailler **la dextérité, la manipulation, la coordination. En fait c'est plein de jeux. Je n'ai pas un jeu** (hésitation) ». **Mises en situation** : habillage par exemple. « Ah oui c'est que des jeux ou alors des mises en situation d'habillage, d'autonomie où là on va passer à quelque chose de très très concret. »

En fonction de l'endroit de la toxine par rapport à l'atteinte de l'enfant.

Auto-rééducation avec le REAplan et de l'auto-rééducation à domicile.

Auto-rééducation à domicile :

- « Sachant que sur l'éducation thérapeutique du patient on a une **infirmière** qui est formée sur **l'éducation thérapeutique et qui est référente.** »
- « **L'infirmière explique l'auto-rééducation.** »
- « En plus, on a un **programme d'auto-rééducation qu'on essaie de mettre en place avec l'infirmière, les autres intervenants, les parents et l'enfant.** »
- « C'est dit aussi au fur et à mesure parce que des fois on ne va pas faire les programmes d'auto-rééducation la première semaine parce qu'il va avoir les bilans et d'autres choses. »
- « L'enfant aura donc **différents exercices** qui seront **donnés par les différents intervenants.** Pour les **rééducations du membre sup ça va être plus moi, l'ergo,** qui vais donner des exercices avec **un exercice en APA et un exercice en kiné. L'infirmière va faire le point avec les parents pour faire un programme, un calendrier par exemple.** »

Type de thérapie rééducative :

- **Coordination bimanuelle,**
- **Contrainte avec sollicitation verbale** « Alors je travaille beaucoup en coordination bimanuelle. Je travaille aussi en contrainte mais c'est sur des patients où le travail va être davantage sur de la manipulation, sur la dextérité relativement fine. Le but de cette contrainte est d'arriver à avoir une bonne préhension, une manipulation dans la main intrinsèque. »
.... « Je préfère la faire en verbal et après on le travail avec les parents. Je ne fais pas de moufle parce que je n'ai pas le temps, je n'ai pas le temps de customiser un gant avec les enfants (hésitation). Après j'en parle aux parents car si eux ils

veulent le faire c'est très bien, c'est encore mieux. Du coup, la contrainte va plutôt être du verbal et de l'éducation thérapeutique auprès des enfants et des parents sur l'utilité de cette thérapie, qu'est-ce que ça va permettre. »

E3 :

- « Les activités doivent **plaire à l'enfant** pour qu'il soit impliqué dans sa rééducation. »
- « Je pense vraiment que ça joue. Il faut **varier les activités** et essayer de se **rapprocher des choses qu'ils aiment**. Je pense que le **type d'activité proposé joue vraiment sur la motivation et l'envie de continuer sa rééducation.** »
- « Ensuite je vais aussi travailler la fonction autour d'activités qui sont **significatives et dans les centres d'intérêts du jeune.** ».
- « **L'activité est un facteur important dans la motivation.** »
- « Du coup les **mises en situation sont aussi un moteur.** » (impliquer l'enfant dans la rééducation).
- En fait eux, leur motivation ne va pas être forcément construite autour du projet de rééducation, elle va être plus sur : « **qu'est-ce que je vais faire pendant les séances de rééducation ?** »

Type d'activités : **Balnéothérapie** (1 à 2*/semaine) si jeune réceptif et que cela lui plait, **mises en situation écologique avec le repas et l'habillage/déshabillage/toilette via la balnéothérapie, jeux symboliques, exercices analytiques, jeux de plateau, jeux de société.** « Parfois il s'ajoute des temps de mises en situation écologique qui peuvent être **le repas ou le levé en fonction du mode d'hospitalisation** ».

Type de thérapie rééducative :

- « En post-toxine, je fais de la **rééducation unimanuelle** mais pas avec la notion de contrainte. Du coup, je travaille davantage en **unimanuel et en bimanuel.** »
- Contrainte : « Après ça m'arrive d'utiliser la contrainte pour certains jeunes mais ce n'est pas trop une contrainte. En fait, je fais des exercices où on sollicite essentiellement la main atteinte mais pas avec cette notion de contrainte. Vous voyez dans la notion de contrainte induite, il y a la notion qu'il faut porter une contrainte induite. »
- « Je préfère partir du principe que sur cet exercice-là, le jeune va utiliser uniquement sa main atteinte mais sans mettre de contrainte matérielle. Je pense sincèrement qu'en post-toxine ça a dû m'arriver une ou deux fois de sortir une contrainte. »
- « Ça dépend des jeunes mais je pars du principe que déjà, de base, on a un côté préférentiel. Chez ces jeunes ce côté préférentiel est le côté sain. »

E4 :

- « ... il faut réaliser les **activités qui lui sont propres et individuelles.** »
- « ... on va **utiliser ses centres d'intérêts en support de la rééducation** pour maintenir cette **motivation** avec des moments un peu moins ludiques et des moments beaucoup plus ludiques pour qu'il puisse s'impliquer. »

Type d'activités : Mobilisation, « *exercices un peu plus analytiques* », exercices fonctionnels, jeux, activités de vie quotidienne avec mises en situation.

Mise en situation :

« C'est ça. Du coup on peut **vraiment réaliser d'autres choses à domicile** qu'on pourrait difficilement faire ou d'une manière artificielle dans un service de rééducation. On peut préparer, même dans la rééducation intensive, un gâteau du début à la fin. Cette activité permet de travailler les capacités motrices, sensitives et cognitives du jeune dans une situation qui est la sienne. Ça peut-être aussi dans une situation d'habillage, de laçage de chaussure, de se préparer pour faire du vélo avec le fait de mettre son casque, de fermer le casque, de mettre ses chaussures, de mettre son manteau et de le fermer. Ce sont des **situations plus écologiques qui correspondent davantage aux besoins et à la demande du jeune. Du coup le jeune est beaucoup plus motivé parce que ce sont ses habitudes de vie et c'est ce qu'il aime faire. Le jeune a envie de faire.** »

Activités lors des vacances : « *Lorsqu'il y a des toxines, on les voit un peu et en plus on donne à l'enfant des exercices à faire. Ce sont des petits exercices comme par exemple faire de la trottinette, du vélo, se laver tout seul, s'habiller tout seul pour essayer de stimuler au maximum le membre supérieur hémiplegique. Ça peut aussi être jouer à des jeux vidéo. Voilà il faut trouver en fait avec la famille des centres d'intérêts, des loisirs où le jeune va mettre en situation son membre supérieur hémiplegique dans les activités bimanuelles où il sera seul ou avec la fratrie ou avec ses parents.* »

Type de thérapie rééducative :

- Rééducation **bimanuelle.**
- Rééducation en **uni manuelle** lors de l'analytique (utilisation de peu de matériels). Le but c'est de « *travailler la commande volontaire.* »

Pas de contrainte.

L'implication et la compréhension de la famille et de l'enfant dans le projet thérapeutique

E1 :

Implication :

- « **Il doit être d'accord avec le projet thérapeutique qui a été mis en place. C'est essentiel pour se lancer dans le protocole (réflexion). Si l'enfant n'est pas d'accord avec le projet thérapeutique (hésitation) il ne sera pas motivé.** J'espère que ça ne sera jamais le cas (hésitation) il faut quand même le consentement. »
- « Bah en fait, je pense que ce n'est pas à eux qu'on pose la question car ils ne sont pas majeurs donc c'est aux familles mais j'image quand même que des parents (silence) je ne sais pas. Vous m'interrogez ! (rires) Si un enfant ne veut pas de toxine ! On a fait le bilan et on dit qu'il faut des toxines mais l'enfant a une peur bleue des piqûres, il ne veut pas de toxine. Bah moi je pense que du coup pas de toxine. On réévalue dans un an, peut-être qu'il aura réfléchi différemment et entre temps on peut le revoir pour refaire un point et lui expliquer ce que ça peut lui apporter ou non. **Mais s'il n'est pas d'accord avec le projet, il ne faut pas le faire (silence) Pour le coup, il n'aura pas de motivation, c'est clair !** »

E2 :

Implication :

- « Euh (hésitation) oui parce qu'à partir du moment où les parents savent où est-ce qu'on va, pourquoi on fait ça et même l'enfant aussi, forcément ils vont se dire « bon bah on sait que pendant un mois et demi ça va être beaucoup orienté là-dessus et donc il va falloir se motiver en mode voilà c'est ça qu'on veut ».

Compréhension :

- « **Oui, oui ça a un gros impact sur la motivation. Mieux c'est expliqué en fait, mieux on peut prévoir des objectifs et donc mieux on va pouvoir les motiver** ».

E3 :

Implication :

- « Cette prise en charge est à suivre sur une temporalité soit c'est quand il y a de la place pour réaliser les toxines et la rééducation post-toxine soit c'est en fonction de la temporalité du jeune et de sa famille. Il arrive que les parents et le jeune sont ok pour le projet mais ils veulent faire ça dans 6 mois par exemple car ça tombe pendant les vacances d'été. C'est à ce moment qu'il y a la discussion pour savoir quand est-ce que ça peut se faire. »

- « Je pense vraiment que **si les enfants ne sont pas concertés** ou si les professionnels passent un peu outre leur avis et que **c'est plus les parents qui prennent la décision**, je trouve que ce n'est pas toujours évident. **Si l'enfant n'est pas dedans et qu'il ne voit pas le problème**, je trouve que c'est un peu compliqué quand ils n'ont pas conscience de ce que ça peut leur apporter. »
- C'est-à-dire que ça dépend un peu de comment le projet est monté, de quelle façon le jeune est intégré et de quelle façon il a sa place dans ce projet. Dans le sens où, ce projet tourne forcément autour de lui mais que surtout sur votre tranche d'âge souvent c'est quand même beaucoup un projet qui est porté par la famille. » ...
« Oui alors après (hésitation) je pense que l'enfant trouve d'autres sources de motivation (hésitation). C'est quand même une tranche d'âge assez large».

Compréhension :

- « Ça **dépend des âges et du niveau de l'enfant.** »
- « Je trouve que cette tranche d'âge, **6-12ans**, c'est un peu une **phase de transition où l'enfant commence à comprendre et à identifier ses difficultés. Je pense que certains comprennent l'intérêt et sont porteur du projet mais pas tous** ».
- « Le jeune sait qu'en ligne de fond il doit faire ça car son bras ne fonctionne pas bien. **Sur les enfants de 6-7 ans, pour moi, sa réflexion n'est pas plus élaborée que ça. Il est dans « mon bras ne fonctionne pas bien, j'ai des piqûres pour que je puisse le travailler et pour que mon bras fonctionne mieux** » ...
« On est là parce qu'il faut qu'on fasse travailler mon bras pour qu'il marche mieux mais du coup la motivation, **je pense qu'elle n'est pas dirigée sur ce projet-là, elle est plutôt dirigée sur ce qu'il va être fait en séance** ».
- « Je pense que pour être motivé **l'enfant doit être conscient de pourquoi il le fait.** Dans le cas contraire, ça peut être un facteur de démotivation. »

E4 :

Implication :

- « Il faut qu'il y ait une **adhésion de la part du jeune avant que les toxines soient faites.** S'il n'est pas d'accord, les toxines ne sont pas faites. »
- « Pour les enfants entre 6 et 12 ans, il faut vraiment **avoir son adhésion et qu'il est une demande qui soit en adéquation avec son projet de vie et les besoins qui soient identifiés par lui et sa famille.** »

		<p>Compréhension :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Bah en fait les familles que j'accompagne ont déjà eu plusieurs fois des toxines. » « ils savent que s'il n'y a pas d'implication du coup ça ne sert à rien en fait. Donc après ça dépend sûrement des familles : il y a peut-être des familles qui n'ont pas forcément une compréhension de ça mais ça dépend aussi de comment ils ont été accompagnés avant et comment c'est expliqué et accompagné auprès de la famille. » <p>« parfois ils peuvent s'imaginer, peuvent avoir une pensée magique de guérison par rapport à cette toxine ce qui ne sera pas le cas. Ça peut arriver pour certaines familles ou dans certaines cultures. Les familles peuvent avoir des pensées magiques dans le sens où l'enfant va guérir avec les toxines. La famille peut être dans une attente que l'enfant n'arrivera jamais à atteindre. »</p>
	<p>Implication de la famille durant la rééducation</p>	<p>E2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « ... l'investissement auprès des parents parce que si on a des parents investis on sait qu'ils vont aider leur enfant à se motiver. Ils vont le stimuler beaucoup plus à la maison donc ça va avoir beaucoup plus d'impact. » - L'auto-rééducation permet « Ça permet aussi aux parents d'avoir leur place dans la rééducation, qu'ils ne soient pas exclus et qu'ils ne se disent pas « non, non tu travailles ça avec l'ergo alors c'est bon... ». La philosophie ce n'est pas : « nous on travaille dans notre coin et vous ne vous faites rien »... « En fait, on travaille dans notre coin et on travaille ensemble pour que justement à la maison l'enfant puisse faire plus et que les parents voient vraiment des résultats. » <p>E4 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « C'est l'enfant avec sa famille parce qu'en fait, vu qu'on ne voit qu'une ou deux fois l'enfant, il faut qu'il soit acteur et que les parents n'aident pas l'enfant pendant cette période-là. L'enfant doit faire le maximum de choses tout seul dans les activités de la vie quotidienne. Il faut qu'il y ait un travail transversal pour que l'enfant en retire des bénéfices. Les parents ne vont pas l'aider de manière automatique comme ils faisaient avant en tout cas, ils peuvent l'aider que s'il est vraiment en grande difficulté. » Ce travail permet à la famille de laisser l'enfant davantage autonome et indépendant ce qui permettra par la suite que l'enfant poursuive ses efforts même après la toxine : « C'est ça pour qu'après ça puisse continuer après les injections. » <p>« L'enfant doit être partenaire... on peut guider les parents, on va essayer d'être un guide.»</p>

	Objectifs thérapeutiques	<p>E1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « <i>Ça doit répondre aux objectifs que l'enfant nous a donné en début de prise en charge (hésitation).</i> » - « <i>Bah en fonction des muscles qui ont été toxinés on sait ce vers quoi on veut tendre au niveau analytique.</i> » ... « <i>Donc dans l'idée on veut travailler analytiquement cette fonction pour renforcer les antagonistes.</i> » - « <i>Je pense que c'est à l'issu de ma discussion avec l'enfant de prima bord où lui il va dire ce qu'il ne va pas et puis aussi en reprenant mon évaluation formative. Je vais raccrocher toutes les infos sur des objectifs que lui il souhaite.</i> » <p>E2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - En fonction de la MCRO et objectifs de la toxine. « <i>Oui voilà. Moi j'ai le médecin qui va me dire qu'il a fait une toxine et que l'objectif c'est une récupération fonctionnelle du membre sup. De mon côté, je vais déterminer : à quel degré, sur quel plan si c'est plus au niveau proximal ou distal, est-ce que c'est de la manipulation ou de la coordination bimanuelle, est-ce que c'est juste d'avoir une main d'appoint pour pouvoir avoir des prises de force de l'autre côté. Tout ça je vais le déterminer avec mes bilans à moi.</i> » - « <i>En fait, la motivation va permettre de prévoir des objectifs ensemble et que quand il va être un petit peu fatigué, car forcément ça demande beaucoup de travail, le fait d'avoir prévu des objectifs ensemble on va pouvoir le remotiver justement à travers ça. En fait c'est un cycle. La motivation ça lui permet d'atteindre ses objectifs et quand il n'arrive pas trop à les atteindre alors on repart de ses objectifs avec la question « pourquoi tu veux le faire ? » et donc ça le remotive pour pouvoir les atteindre. »</i> - « Si en plus il sait que l'on va dans son sens avec ses objectifs alors il sera motivé. » <p>E3 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « <i>A partir du projet qui est mis en place autour des toxines puisque généralement quand il y a toxines c'est dans un but de travailler une certaine fonction du membre supérieur. Donc il y a quand même déjà cet objectif principal c'est-à-dire que s'il y a des toxines c'est que l'on doit travailler des mouvements particuliers et renforcer certains groupes musculaires.</i> » « <i>C'est un objectif qui est purement analytique et ensuite ça dépend de l'attente du jeune et de sa famille par rapport à la vie fonctionnelle.</i> » - « <i>...Oui donc déjà purement la fonction avec une idée qu'il faut travailler certains types de mouvements, certains groupes musculaires.</i> » - « <i>On sait que le but c'est de travailler l'extension de coude mais d'orienter ce travail là autour d'objectifs de la vie quotidienne qui ont un intérêt pour le jeune et sa famille. Donc les objectifs de la vie quotidienne sont faits par rapport aux entretiens.</i> »
--	--------------------------	---

		<p>E4 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « En fait, moi je réalise un bilan d'autonomie et d'indépendance qui est assez complet et qui balaye tous les différents aspects. A travers ça on voit là où il a besoin d'aide, là où il est aidé par une tierce personne, là où il peut faire tout seul. Et puis après qu'est-ce que l'enfant a envie de faire tout seul, qu'est-ce qu'il aimerait améliorer dans son quotidien. De là, on va pouvoir établir deux ou trois objectifs qui lui sont propres et souvent la famille va dans le même sens que l'enfant ». - « Ils sont remodelés avec la famille et l'enfant mais ça va dépendre de l'effet de la toxine car ils peuvent-être différents d'un jeune à l'autre. L'effet va dépendre de la dose, de l'endroit où elle a été faite, de la réaction du jeune, des syncinésies, des mouvements dystoniques. Il va, en fait, avoir une variable des effets de la toxine. » - Les objectifs sont élaborés par rapport aux souhaits de l'enfant et de la famille. « C'est l'enfant avec sa famille parce qu'en fait, vu qu'on ne voit qu'une ou deux fois l'enfant, il faut qu'il soit acteur et que les parents n'aident pas l'enfant pendant cette période-là. » - « Oui, les objectifs définis sur l'année vont être mis en « pause » et seront repris un ou deux mois après suivant l'évolution post-toxine du jeune. » <p>« Alors ils sont nouveaux pas forcément puisque ça reste quand même souvent un projet autour de l'indépendance et de l'autonomie. On travaille quand même souvent ça avec le jeune et du coup c'est quand même beaucoup plus ciblé.»</p>
	<p>Organisation favorisant l'implication de l'enfant lors des séances.</p>	<p>E1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Après régulièrement, je propose mais je ne vais pas imposer une activité. » - « Je n'aurais pas d'organisation prédéfinie (silence et hésitation) peut être deux temps différents. Déjà s'il y a besoin de faire de la mobilisation passive mais tout dépend s'il a vu le kiné avant ou pas... En fait ça va de soi parce que de fil en aiguille on va prévoir ensemble, surtout sur cette tranche d'âge-là 6-12 ans, on est pas mal dans l'échange et on peut avoir commencé une activité la veille et on la continue le lendemain. J'avoue que je ne vais pas avoir une organisation particulière. » - « Soit on a déjà prédéfini ensemble la veille ce que nous allions faire le jour et donc on va entamer l'activité soit moi j'aimerais lui proposer quelque chose et je vais lui présenter. Si je sens qu'il n'est pas trop partant et ça ne l'emballer pas alors je vais lui proposer autre chose, tout dépend du caractère du jeune. Si je vois que le jeune adhère moyen je vais, en amont, définir un choix d'activité. Vous voyez je choisis entre deux choses qui vont répondre à l'objectif. En fait lui laisser le choix et peut être que ça lui donnera plus envie de réaliser quelque chose qu'il a choisi. »

- « *Après si l'enfant a des souhaits que je ne trouve pas adapté à ce qu'on doit faire, je vais lui proposer de (hésitation). Je **détourne l'activité qu'il souhaite faire pour que ça réponde aussi à nos objectifs.*** »

E2 :

- « *Je ne demande pas aux enfants ce qu'ils ont envie de faire. Je sais où est-ce que je veux aller et vu qu'ils ont toujours envie d'aller à la facilité et si l'enfant me demande de faire un truc, je sais que ça ne va pas travailler ce que je veux donc **j'impose souvent mes jeux.*** »
- « *Dans les séances c'est moi qui les oriente. J'ai cette façon de pratiquer car dans le service il y a des jeux aussi bien pour les adultes que pour les enfants alors je sais quel jeu travaille quoi.* »
- « *On peut faire **soit un jeu sur toute la séance soit on partage la séance avec plusieurs jeux.** Au bout d'un certain moment, vu que les enfants connaissent les jeux, il y a cette proposition quand ils n'ont pas envie de faire un jeu. Dans ce cas, je **laisse le choix entre deux ou trois propositions et en général ils choisissent le moins pire (rires).*** »

E3 :

- « *Je pense qu'il y a à la **fois l'intérêt de ce qu'on propose dans les séances et si ça plait à l'enfant.*** »
- « *Il faut aussi **réguler les activités et leurs intensités pour favoriser la motivation.*** »
- « *On fait le temps d'activité analytique et **ensuite je laisse, souvent, l'enfant choisir l'activité, le jeu.** J'aime bien fonctionner comme ça. **Proposer un ou deux jeux ou laisser l'enfant choisir un jeu** je trouve ça bien car je pars un peu du principe que dans un jeu il y a toujours une règle mais on n'est pas obligé de la suivre. Il arrive très souvent d'adapter un jeu pour répondre à ce qu'on veut faire. **Le fait que le jeune ait eu le choix de prendre la boîte qui lui faisait plaisir et qu'après je propose les règles du jeu bah (hésitation) il a quand même ce côté de se dire "j'ai choisi le jeu".*** »
- « *Alors j'essaie de **proposer des choses variées** parce que c'est justement une rééducation intensive et le but c'est qu'on ne s'y perde pas. Il faut aussi éviter le **sentiment de lassitude de la part du jeune.*** »

E4 :

- « *On **définit au préalable avec lui ce qu'il a envie de faire**, en quoi sa main hémiparétique l'embête et qu'est-ce qu'il aimerait bien pouvoir faire, en quoi ces injections pourraient l'aider.* »

		<ul style="list-style-type: none"> - « ... on va utiliser ses centres d'intérêts en support de la rééducation pour maintenir cette motivation avec des moments un peu moins ludiques et des moments beaucoup plus ludiques pour qu'il puisse s'impliquer. » - Activités analytiques : « <i>Souvent on fait des petits challenges, c'est assez actif un peu comme une salle de sport.</i> » - « <i>Parfois on peut faire des petits concours, on se donne des challenges et d'une séance à l'autre on fait des challenges qu'on a sur le téléphone ou sur l'ordinateur. Ça peut être des challenges de babyfoot ou pleins d'autres challenges.</i> » - Mobilisation puis travail analytique : « <i>Ça va dépendre des jeunes, de leurs possibilités et de leurs commandes. Parfois le temps peut être de vingt minutes à une demi-heure parce qu'il faut que l'enfant ait conscience d'une commande. On travaille cette commande pour que l'enfant en ait la sensation parce que les muscles antagonistes ont été plus faible et donc c'est vraiment le moyen où on peut retravailler cette commande volontaire, s'il y a une commande volontaire. Ce travail permet parfois que le jeune se rende compte des syncinésies qui peuvent aussi le gêner.</i> » - Activités bimanuelles : « <i>Après on connaît les centres d'intérêts de l'enfant donc on sait ce qui va lui plaire et on finira toujours par des choses qu'il aime bien, sur lesquelles il va s'investir, qui vont lui faire plaisir. On va finir par ce qui va un peu le rebooster pour la fin de la séance. » « <i>Ça va être par exemple si l'enfant aime bien le doodle alors on finira par une partie de doodle mais dans ce cas c'est l'enfant qui va distribuer les cartes. Il va oublier qu'il est entrain de travailler sa main hémiplegique. Ça peut être aussi de finir en faisant un babyfoot, par exemple. On finira par une activité où nous, on aura toujours cet objectif qui correspondra à nos attentes mais on utilisera un moyen qui va motiver l'enfant.</i> »</i>
Environnement		<p>E1 : <u>Lieu des séances</u> : dans le service d'ergothérapie, balnéothérapie ou piscine. Lors d'une mise en situation d'un enfant en hospitalisation complète, la séance peut avoir lieu en chambre. En fonction de l'évaluation formative, certaines séances peuvent s'effectuer dans la cuisine thérapeutique ou service.</p> <p>E2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Lieu des séances</u> : dans le service d'ergothérapie. <p>E3 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Lieu des séances</u> : dans le service d'ergothérapie, balnéothérapie. Des mises en situation lors du levé ou du repas peuvent être effectuée donc mise en situations en chambre.

		<p>E4 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>« Après ça peut-être si le lieu n'est pas sécurisant avec beaucoup de passages, ça peut être un facteur par forcément aidant pour le jeune. »</i> - Lieu des séances : Ecole, domicile, centre de loisirs, grand-parent. <i>« Non en tout cas pas pour moi. Ma collègue oui dans des situations qui sont un peu compliquées avec des séances qui ne peuvent pas être réalisées au domicile. Pour moi non parce que le SESSAD n'est pas à proximité du lieu de vie des jeunes et ça demanderait aux familles beaucoup de transport et ça serait un frein à l'accompagnement. J'interviens uniquement sur le domicile, le centre de loisirs, chez les grands-parents ou à l'école mais c'est surtout à l'école. »</i> <p><i>« Après ça dépend si les séances se font à l'école car dans ce cas on ne pourra pas apporter la même chose que si les séances se font au domicile. Donc on va essayer de faire une séance à l'école et une séance au domicile si c'est possible. »</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Intervention au domicile : <p><i>« Je trouve intéressant d'aller à domicile est d'utiliser le matériel qui est utilisé au domicile parce que ça correspond davantage aux besoins et à la vie quotidienne du jeune. »</i></p> <p>A domicile, la prise en soin est axée sur les occupations du jeune : <i>« C'est ça. Du coup on peut vraiment réaliser d'autres choses à domicile qu'on pourrait difficilement faire ou d'une manière artificielle dans un service de rééducation. On peut préparer, même dans la rééducation intensive, un gâteau du début à la fin. Cette activité permet de travailler les capacités motrices, sensibles et cognitives du jeune dans une situation qui est la sienne. Ça peut-être aussi dans une situation d'habillage, de laçage de chaussure, de se préparer pour faire du vélo avec le fait de mettre son casque, de fermer le casque, de mettre ses chaussures, de mettre son manteau et de le fermer. Ce sont des situations plus écologiques qui correspondent davantage aux besoins et à la demande du jeune. Du coup le jeune est beaucoup plus motivé parce que ce sont ses habitudes de vie et c'est ce qu'il aime faire. Le jeune a envie de faire.»</i></p>
--	--	---

Facteurs liés à l'enfant	<p>E3 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>« Je pense que ce qui peut influencer la motivation c'est la préparation du séjour. Parfois les jeunes ne sont pas du tout préparés au séjour dans le sens où ça nécessite une certaine préparation notamment d'un point de vue organisationnel. Je parle de ça car l'enfant est sorti de son fonctionnement quotidien comme son école et ses rééducations habituelles. Je pense que ça peut être violent d'être catapulté dans un centre avec pleins de nouvelles personnes qui vont s'occuper de lui et qu'il ne connaît pas spécialement. Et en plus, durant le séjour on va le sur-solliciter. Je pense que la non préparation reste quand même un facteur de perte de motivation ou de pas de motivation. »</i> <p>E4 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>« Bah (hésitation) parfois ça peut être la surcharge, la surcharge mentale parce qu'il est fatigué et qu'il n'est pas forcément disponible (hésitation). »</i> - <i>« Et parfois ce n'est pas forcément la rééducation en soit qui va le (hésitation) ça va être autre chose qui peut le gêner dans sa motivation. » « Ça peut-être des choses de l'école, des choses familiales qui peuvent jouer sur la motivation de l'enfant et du coup il est pris par d'autres choses que sa rééducation. » « Ça peut-être des problèmes avec les copains. »</i> - <i>« Les centres d'intérêts sont un facteur qui influe sur la motivation. »</i> - <i>« Et puis selon s'il y a eu un impact ou pas des injections de toxine, si les injections ont fait effet. Il arrive parfois que l'enfant a reçu trop produit, que ça a été trop dosé et du coup le jeune ne peut plus faire ce qu'il faisait avant. De par cette situation l'enfant peut être découragé. Dans ce cas, on lui explique que ça va revenir. Le jeune peut être découragé parce qu'il ne peut plus faire quelque chose qu'il faisait avant ou parce qu'il n'y a pas eu l'effet escompté par rapport à l'injection de toxine. »</i>
Troubles associés : types de troubles et impact sur la rééducation	<p>E1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Trouble praxique - Trouble neurovisuel <p><i>« Bah, pas dans le sens où s'ils sont pris en compte et si du coup les activités proposées ne vont pas le mettre en difficulté par rapport à ses troubles associés. Si dans l'activité qu'on propose pour la rééducation du membre sup, ça met en jeu beaucoup de compétences neurovisuelles et que l'enfant est en échec à cause de ça, alors forcément il ne sera pas motivé. »</i></p>

E2 :

- Trouble attentionnel « ... mais ce n'est clairement pas tous les enfants. » « Si c'est des troubles attentionnels, ça va avoir un **impact sur la motivation à rester sur un jeu.** » « Lorsqu'ils ont des troubles attentionnels, il faut **changer régulièrement de jeux donc avoir sous la main beaucoup de jeux.** »
- Trouble dysexécutif « ... mais ce n'est clairement pas tous les enfants. » « Même les troubles dysexécutifs, les enfants vont avoir beaucoup de **persévérances.** » « Ces troubles **ne permettront pas à l'enfant de tenir l'activité longtemps.** Ils vont faire des persévérances sur des choses et ils ne **vont pas réussir à se mobiliser pour essayer de faire différemment durant l'activité.** »
- Trouble visuo-constructif « Et après les troubles visio-constructifs peuvent **limiter dans le choix des jeux.** » « Par exemple sur des gros troubles visio-constructifs ou visuels si je fais un puissance 4 alors le but ça va être d'aligner soit en colonne soit en ligne soit ça ne va pas du tout être d'aligner quatre trucs, ça être juste de remplir la grille le plus vite possible. Je vais adapter des jeux pour que l'enfant soit le moins en échec. »
- Parfois dyscalculie, dysorthographe, dyslexie => orthophoniste

E3 :

- Trouble du comportement
- Déficience intellectuelle
 - ⇒ « C'est plus par rapport à ces troubles **qu'on s'adapte pour la mise en place de la rééducation intensive.** »
 - ⇒ « Je me demande, en fonction du degré des troubles, si ce sont des enfants qui ont forcément la possibilité d'avoir le côté motivationnel, en tout cas sur la durée du séjour ou sur le long terme. Je ne sais pas si c'est possible de ne pas avoir, de ne pas ressentir ce sentiment de motivation. Je dirais, qu'en fonction du niveau cognitif, je ne suis pas sûr que l'enfant ait la possibilité d'élaborer cette notion de motivation.»
- Fatigabilité importante

E4 :

« Euh bah ça **peut avoir un impact.** »

- Mouvements dystoniques : « ... peuvent être aussi une gêne dans la rééducation. »
- Syncinésies : « Après ils peuvent être gênés par des syncinésies qui vont les **gêner** et qui peuvent aussi les **agacer.** »

		<ul style="list-style-type: none"> - Trouble de la sensibilité profonde et superficielle. «... notamment lorsqu'ils ont un trouble assez important au niveau de la sensibilité profonde et superficielle. Ça va jouer sur la motivation car ils vont être en difficulté pour réaliser et la marge de progrès peut être assez faible. » - Troubles gnosiques et troubles praxiques : « ... peuvent être aussi une gêne dans la rééducation. » - Difficultés au niveau du schéma corporel : « Parfois, il y a aussi les troubles au niveau de la conscience corporelle qui peuvent les gêner. » <p>« En rééducation, on se recentre un petit peu sur ce qu'ils en attendent, on peut un peu passer au-delà et mettre des mots sur les syncinésies, sur les mouvements dystoniques, voir avec eux ce qui les gêne et qu'en est-ce que ça les gêne. On en reparle avec eux et on réexplique ce que c'est. Ça permet aussi de pouvoir au mieux expliquer au jeune comment il les fait, comment il les construit, pourquoi il y a des choses qu'il n'arrive pas à faire, comment il pourrait faire et trouver avec lui des stratégies qui puissent être opérantes pour lui. »</p>
<p>Démotivation / diminution absence de motivation</p>	<p>Période au cours de la rééducation</p>	<p>E1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Alors ce que j'ai pu observer, généralement, c'est quand le jeune ne voit pas ses progrès, ne s'en rend pas compte, qu'il est trop exigeant, qu'on avance par étape et qu'on n'est pas arrivé au but. Il arrive parfois que malheureusement il n'y a pas de progrès. L'enfant ne progresse pas. En tout cas, je n'ai pas identifié de période, en termes de temps, dans l'ensemble de la prise en charge où la motivation serait plus faible. » <p>E2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Alors en général lorsqu'ils arrivent à la fin, ils en ont marre c'est pour ça qu'on table sur un mois – un mois et demi. On voit qu'au bout d'un mois – un mois et demi avec la rééducation intensive, l'école, l'auto-rééducation à la maison et au centre, ça fait beaucoup pour ces enfants-là. En général, on s'arrête à cette période-là pour que l'enfant puisse souffler aussi. Après on a une période de démotivation au début de la rééducation parce qu'avec la toxine, qui est censée apporter un gain, les enfants ont une perte au niveau de la force et donc ils se disent « je n'y arriverai jamais », « c'est pas possible ». En fait c'est là où il faut être à fond, il faut lui dire que c'est le début et que ça va venir, que c'est en entraînant que ça va aller mieux. » <p>E3 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Euh (hésitation) non, je n'ai pas l'impression. Je ne dirais pas au début car on est dans la découverte, le jeune ne me connaît pas trop. Euh (hésitation) peut-être plus quand le jeune revient de façon ponctuelle (repris le rythme de</i>

*l'école habituelle, du SESSAD, etc). Je pense que quand ils reviennent des fois ça fait un peu traîner le truc. » « Oui c'est ça. Je **pense que l'enfant perd un peu cette notion d'immersion dans le centre avec les repères, les autres jeunes car il a repris son école, ses copains, son cadre de vie habituel. Le fait de revenir sur le centre ça peut perdre l'enfant, je pense. » « Je vous dis ça mais sans gros exemple en tête. Parfois, il y a des petits coups de mou en milieu ou en fin. Je n'ai pas remarqué une période où ça se produit souvent. »***

- *« Je pense aussi que la **lassitude, la fatigue** qui peut s'installer au cours de la rééducation peut être un facteur mais de démotivation. Le fait **de ne pas se retrouver dans le rythme de la rééducation intensive qui est, quand même, comme son nom l'indique intensive.***

E4 :

- *« Après c'est vrai qu'on ne fait pas que des accompagnements de jeunes qui ont des toxines et ce n'est pas sur des temps très long (hésitation). Et **puis deux fois par semaine les enfants ne sont pas trop trop lassés, ce n'est pas tous les jours de la semaine donc c'est plus facile de trouver des choses qui les motive, je trouve.** Lorsqu'on les voit le matin et l'après-midi il faut avoir, je pense, beaucoup plus d'imagination et d'innovation pour les stimuler et les motiver. Mais comme on les voit que deux fois par semaine ça ne reste pas trop difficile, je trouve. »*

Signes

E1 :

- *« A mon avis les signes qui ne trompent pas sont les **signes physiques. Un jeune qui fait la tête, un jeune qui soupire, un jeune qui n'est pas dans la discussion ou qui est fermé.** Je pense qu'on peut le percevoir assez vite. »*

- *« Il y a des **jeunes qui ne vont pas oser dire qu'ils n'ont pas envie mais bon souvent on le sent.** »*

E2 :

- *« Et bien en général ils le disent. Alors ils ne disent pas qu'ils sont démotivés mais **ils disent « je n'ai pas envie », « je ne veux pas le faire ».** Parfois ils vont bouder, s'énerver par exemple et ils baisent beaucoup aussi. J'en ai qui sont très malins et très bavards et qui du coup discutent beaucoup pour faire un peu oublier la séance. »*

- *« Après c'est des choses **qu'on voit aussi de toute façon.** »*

- *« Mais les **signes sont plus comportementaux.** On va avoir de la **fatigue, du manque d'entrain soit pour venir soit pour faire les exercices.** C'est plus du ressenti comportemental que de la verbalisation. Après il y a des enfants qui nous le disent mais c'est plus vers les **onze-douze ans, ils diront "j'en ai marre"**».*

		<p>E3 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Alors (silence) ce sont des signes que j'interprète. Ça peut-être quand l'enfant ne se sent pas bien d'un coup, quand d'un coup il a un gros coup de fatigue, quand il est un peu de mauvaise humeur ou bougon, un peu agité ». - « Il arrive parfois que l'enfant dise « c'est bon j'en ai marre », « c'est bon je ne veux pas utiliser ma main ». (Signes verbaux). - - « L'enfant peut s'écrouler sur la table, faire des grimaces. L'enfant s'exprime au niveau corporel. » (Signes comportementaux). - « Après ce n'est pas de la démotivation mais souvent il commence à feinter « non mais est-ce que je peux faire un coup avec l'autre main ? ». - L'enfant peut négoier : « Oui c'est ça. L'enfant peut dire "ok, j'en fait un mais après je fais avec l'autre main". » - « Après ça dépend à quel moment ça arrive ? Si c'est en début de séance ou à la fin de la séance. En fin de séance, le jeune peut dire « non mais c'est bon, là j'ai travaillé. Est-ce qu'on refaire une partie à l'autre main ? ». Ça dépend un peu comment ça se présente. » - « En fait le physique va aussi avec les paroles, on peut sentir que l'enfant n'a pas trop envie et les attitudes corporelles envoient de signaux. Par exemple l'enfant va mal se tenir, mettre ses coudes sur la table, se tenir la tête. Souvent ce sont des signes qui montrent qu'il y a un truc qui ne va pas. » <p>E4 :</p> <p>« Il va fuir en me parlant d'autres choses (hésitation). »</p>
Remotivation	Moyen de remotivation	<p>E1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Je pense que si la relation est facile, l'enfant aura faciliter à dire que telles ou telles choses ne lui plaisent pas, qu'il n'a pas envie de faire ça ou ça. Il est important de l'écouter et de rester dans des activités motivantes pour lui (silence). » - « Après régulièrement, je propose mais je ne vais pas imposer une activité. » - « Et puis même si on fait l'activité car vraiment c'est intéressant et il ne m'a pas vraiment dit non mais j'ai senti que c'était entre deux, à la fin que je vais lui demander « qu'est-ce que tu en as pensé ? Est-ce que tu serais d'accord pour le refaire ? ». Je pense que ça passe beaucoup par l'échange et le dialogue. » - « Je fais le point avec lui sur ce qu'il ne va pas, sur ce qu'il le perturbe. S'il y a quelque chose que nous avons réalisé ensemble et qu'il n'a pas apprécié sachant que déjà au préalable je lui demande son avis sur l'activité. Je

n'impose pas. Je questionne le jeune sur « qu'est-ce que tu as envie de faire ? » en espérant qu'il me réponde. »

- *« Honnêtement si la situation se présente, que je vois que le jeune n'est pas du tout motivé, que j'ai fait mon dialogue et que ça ne mène à rien alors je vais en parler à l'équipe en leur demandant si ça se passe de la même façon. »*
- *« Après je peux réagencer la séance mais ça se fait naturellement. »*

E2 :

- *« Par exemple on se dit "cette semaine-là, il n'était pas très motivé" et éventuellement si on voit une grosse démotivation, si on voit que les parents ne suivent pas alors un rendez-vous avec le médecin MPR peut-être pris. Il va justement prendre le temps de revoir les parents et l'enfant pour dire qu'on a remarqué ou senti une démotivation. Il va remettre un peu une « couche de motivation » pour la fin. Le rendez-vous permet à chacun de voir, aussi, où en est l'enfant dans sa rééducation. On essaie de rester quand même attentif, on le voit très bien et on en parle entre nous, on voit quand l'enfant en a marre. »*
- *« On en parle aussi en équipe lors des staffs qui ont lieu toutes les deux semaines en hôpital de jour. On échange ensemble beaucoup. »*
- *« Avec notre relation thérapeutique, on va pouvoir aller chercher les informations, la cause, lui demander "est-ce que c'est la rééducation ou autre chose ? " et le réorienter si nécessaire auprès de la psychologue du service. Quand il y a besoin on peut avoir le soutien de la psychologue. »*
- *« Bah on reparle des objectifs qu'on a établi ensemble et après ça va être la relation thérapeutique. On va essayer via notre comportement, notre relation de remettre de l'entrain dans la rééducation, on va être plus enjoué, entraînant. On va dire par exemple « allez, on y va », « courage ». Ça va être aussi de la réassurance, de l'encouragement pour continuer. »*
- *« Au bout d'un moment, sur des jeux qu'ils font régulièrement, je peux proposer à l'enfant de choisir surtout si c'est des jours où il a un peu la flemme, un peu bougon ou qu'il n'a pas envie de parler. Dans ce cas, je peux lui proposer de faire un REAplan tranquille ou je lui demande "est-ce que tu veux faire un jeu sur table ?". Voilà, réadapter un petit peu sur des jeux qui sont déjà fait et voir qu'est-ce qu'ils préfèrent faire. »*

E3 :

- « Premièrement c'est **d'échanger, de comprendre** ce qu'il ne va pas. »
- « En fonction de quand ça se produit dans la séance, **je peux arrêter la séance si c'est à la fin en négociant de reprendre à la séance du lendemain**. Si c'est un peu plus profond, **j'échange de nouveau avec le jeune le lendemain en réexpliquant les objectifs de prise en charge, je valorise ce qui a été fait.** »
- « Des fois, les jeunes ont **besoin de se rendre compte car ils n'ont pas l'impression que ça avance**. Dans ce cas, je **propose au jeune de faire réfléchir à comment c'était avant**. Ça m'est arrivé de **montrer au jeune le film qui avait été fait en pré-toxine et lui dire "tu vois, tu n'as pas l'impression de progresser mais finalement tu as progressé sur ce mouvement-là"** ».
- « Ça peut être aussi dire **"ok aujourd'hui ça ne va pas. Est-ce que tu veux faire autre chose ?"**. On peut mettre aussi des **règles moins strictes avec l'utilisation de la main hémiplégique une fois sur deux par exemple**. **On adapte seulement quand il y a un coup de bleus sur une séance**. Sur ces rééducations-là, j'ai déjà été confronté à des coups de bleus en cours de séance où c'est le jour de ras le bol, ce n'est pas le bon jour. Dans ces cas-là, je procède comme je viens de vous le dire mais je n'ai jamais eu de « J'en ai complètement marre, on arrête tout. ».
- « Je pense que ça passe par les **échanges, la valorisation**. Vous pouvez aussi **proposer des jeux, des exercices ou des consignes qui sont un cran en-dessous pour essayer de revaloriser et partir sur quelque chose de plus positif.** » Diminuer la zone de défi : « Oui c'est ça ».
- « Je pense que ça passe vraiment par le **dialogue et l'honnêteté**. Je **préfère vraiment savoir ce que le jeune ressent et comprendre ce qu'il ne va pas pour ajuster par rapport à ça**. Je **peux lui montrer l'évolution et faire des compromis** »
- « Après il faut réussir à **comprendre en échangeant avec l'enfant**. Il faut déterminer si c'est un réel problème physique, physiologique, ou si c'est un moyen justement de planquer le « j'en ai marre, est-ce qu'on peut arrêter ? ». **C'est une façon détourner de faire comprendre la lassitude, sa baisse de motivation (silence).** »
- « Si l'enfant arrive et qu'il dit **"j'ai absolument envie de faire tel truc"** et bien moi je ne lui dis pas non. **Si vraiment ça ne colle pas à mes objectifs alors je vais trouver un compromis dans l'activité. Je vais dire ok mais après c'est moi qui propose.** »
- « Bah s'il ne voit pas ses progrès et qu'il y en a, je montre les **vidéos et je discute avec lui**. J'essaie de **raccrocher ses progrès à des faits.** »
- « Reste à savoir s'il est **démotivé parce que ce qu'on lui propose ne le motive pas ou si psychologiquement il y a d'autres choses qui se jouent.** »

		<p>E4 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Bah après ça ne dure pas sur plusieurs mois alors ça va. Après on connaît les centres d'intérêts de l'enfant donc on sait ce qui va lui plaire et on finira toujours par des choses qu'il aime bien, sur lesquelles il va s'investir, qui vont lui faire plaisir. On va finir par ce qui va un peu le booster pour la fin de la séance. » (fait pour toutes les séances pas que quand il y a une baisse motivation). - Au domicile (démotivation ? un petit peu moins) : « <i>A la maison c'est un petit moins parce qu'en fait il y a souvent le regard des parents donc l'enfant va essayer de montrer ce qu'il sait faire et puis c'est dans un autre contexte alors ça le remobilise. (...) Du coup, on pourra faire autre chose, on peut faire d'autres activités à la maison. Si on voit qu'il commence à se lasser un petit peu alors on va trouver des activités en lien avec la famille comme la préparation de repas ou de gâteau, on va trouver des activités qui ont du sens pour lui et sa famille et qui vont le valoriser.</i> » - Echange avec les collègues : « <i>Oui on échange sur la baisse de motivation ou sur ce qui va motiver l'enfant. Après comme on ne travaille pas de la même manière, entre kiné et ergo, du coup pour le jeune ce n'est pas trop rébarbatif.</i> » <p>« <i>Et puis selon s'il y a eu un impact ou pas des injections de toxine, si les injections ont fait effet. Il arrive parfois que l'enfant a reçu trop produit, que ça a été trop dosé et du coup le jeune ne peut plus faire ce qu'il faisait avant. De par cette situation l'enfant peut être découragé. Dans ce cas, on lui explique que ça va revenir. Le jeune peut être découragé parce qu'il ne peut plus faire quelque chose qu'il faisait avant ou parce qu'il n'y a pas eu l'effet escompté par rapport à l'injection de toxine.</i> »</p>
--	--	--

Hémiplégie cérébrale infantile et rééducation intensive post-toxine botulinique : Un processus en ergothérapie soutenant la motivation.

L'hémiplégie cérébrale infantile est une paralysie qui affecte la motricité de l'enfant avec un impact prédominant sur l'intégrité motrice du membre supérieur parétique. Cette atteinte a notamment un retentissement sur l'indépendance de l'enfant dans ses occupations de vie quotidienne. Après un bilan pré-toxine, un traitement par injection de toxine botulinique peut être proposé à l'enfant, en accord avec sa famille. Ce traitement est alors associé à une rééducation intensive, plus particulièrement une rééducation en ergothérapie. Face à la fréquence soutenue des séances rééducatives, il est essentiel que l'enfant soit motivé ; concept d'actualité dans le domaine de l'ergothérapie. L'objectif de cette étude est de démontrer comment un processus en ergothérapie, à travers une approche occupationnelle, peut soutenir la motivation d'un enfant présentant une hémiplégie cérébrale infantile durant l'accompagnement post-toxine. Quels sont les moyens utilisés par les ergothérapeutes pour soutenir la motivation de l'enfant, âgé de six à douze ans, tout au long de la rééducation intensive ? Quatre ergothérapeutes, exerçant auprès de cette population pédiatrique, ont participé à des entretiens semi-directifs. Les résultats de cette étude montrent qu'il est essentiel pour les ergothérapeutes d'instaurer une relation thérapeutique de confiance, de proposer des activités ou des occupations significatives, de prendre en compte les facteurs individuels de l'enfant et son environnement familial. Cela implique que tous les membres de la famille, y compris l'enfant, doivent comprendre le projet thérapeutique. Cette étude met en évidence que la motivation est un prérequis au processus d'intervention en ergothérapie lors d'une rééducation intensive, sans oublier le caractère multifactoriel de la motivation. A cet égard, c'est en s'appuyant sur sa vision holistique que l'ergothérapeute peut identifier les facteurs interagissant avec la motivation de l'enfant.

Mots clés : Hémiplégie cérébrale infantile – Toxine botulinique – Rééducation intensive - Ergothérapie – Motivation

Hemiplegic cerebral palsy and intensive post-toxin rehabilitation : A process in occupational therapy supporting motivation.

Hemiplegic cerebral palsy affects child motricity with a significant impact on the motor integrity of the paretic upper limb. This has a strong impact on the child's independence in its activities daily living. After a pre-toxin assessment, a botulinum neurotoxin injection treatment can be suggested for the child, with the agreement of the family. This treatment is then associated with intensive rehabilitation, especially occupational therapy rehabilitation. Faced with the high rehabilitation sequences frequency, it is fundamental that the child remains motivated ; topical concept in the field of occupational therapy. The aim of this study is to demonstrate how an occupational therapy process, with an occupational approach, can support the motivation of a child with hemiplegic cerebral palsy during an intensive rehabilitation. What are the ways used by occupational therapists to support the six to twelve years old child's motivation throughout the intensive rehabilitation? Four occupational therapists, working with this paediatric population, took part in semi-structured interviews. The results show that it is essential for occupational therapists to set up a therapeutic relationship, to suggest meaningful activities or occupations, to take into account the child's individual factors and its familial environment. This involves the understanding of the therapeutic project by all family members, including that of the child. This study shows that motivation is a prerequisite of the occupational therapy process during an intensive rehabilitation and that the multifactorial nature of the motivation should be taken into account. By using its holistic point of view, the Occupational Therapist can identify factors interacting with the child's motivation.

Key words: Hemiplegic cerebral palsy – Botulinum toxin - Intensive rehabilitation - Occupational therapy – Motivation.