



**Institut de Formation en Ergothérapie de Paris**

*Association pour le Développement, l'enseignement et la Recherche en Ergothérapie  
(A.D.E.R.E)*

*52, Rue Vitruve, 75020 PARIS*

**L'utilisation de la méthode de rééducation intensive**

**HABIT-ILE en Ergothérapie**

*Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de la validation de l'UE 6.5*

*S6 : Evaluation de la pratique professionnelle et recherche*

Orlane LE MAÎTRE

Session juin 2021

Sous la direction de Madame Mallet Cyriaque

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 tiens à remercier ma maîtresse de mémoire Mme MALLET Cyriaque pour son accompagnement, ses conseils, son soutien ainsi que sa disponibilité tout au long de ce projet.

Je souhaite remercier les ergothérapeutes ayant contribué de près ou de loin à l'élaboration de ce travail.

Je remercie également l'équipe pédagogique de mon Institut de Formation qui m'a accompagné durant ces trois années.

Enfin, je remercie chaleureusement ma famille et mes amies pour leur soutien et leur aide.

## **Table des matières**

Introduction .....	3
I.Cadre théorique .....	5
1.La paralysie cérébrale .....	5
1-Définition de la paralysie cérébrale .....	5
2-Epidémiologie .....	5
3-Etiologie .....	6
4-Diagnostic .....	6
5-Formes cliniques .....	7
6-Conséquences de la pathologie .....	9
7-Prise en charge de l'enfant paralysé cérébral.....	11
1.Ergothérapie en Pédiatrie .....	13
1-Définition de l'ergothérapie .....	13
2-Le rôle de l'ergothérapeute en pédiatrie .....	14
3-Les différentes approches en ergothérapie.....	15
2.Prise en charge centrée sur l'enfant et l'occupation .....	16
1-Différencier l'occupation de l'activité, de la tâche .....	16
2-Définition de la participation occupationnelle .....	17
3-Le rôle de l'ergothérapeute sur la participation de l'enfant.....	18
3.HABIT-ILE.....	18
1-Présentation de la méthode .....	19
2-Essais randomisés .....	20
3-Organisation et déroulement du stage.....	23
4-Lieux des stages HABIT-ILE .....	24
5-Rééducation intensive de l'enfant en âge préscolaire .....	25
6-Limites de la méthode .....	26
4.De la théorie des méthodes à leur applicabilité .....	27
II.Question de recherche et hypothèses .....	29
III.Méthode exploratoire.....	30
1. Méthodologie de recherche.....	30
1-Choix de la population interrogée.....	30
1-Choix de l'outil d'enquête .....	30
2.Guide d'entretien .....	33
IV.Analyse des résultats .....	33
1.Pratique de l'ergothérapeute en pédiatrie centré sur les enfants PC .....	34

3.La méthode de rééducation HABIT-ILE .....	43
4.La réalité du terrain la méthode HABIT-ILE .....	49
5.La mise en place de la méthode HABIT-ILE .....	56
V.Discussion.....	61
1.Mise en lien entre les résultats de l'enquête et le cadre théorique.....	61
2.Conclusion sur la question de recherche et ses hypothèses .....	66
3.Critiques et limites de la recherche.....	68
VI.Conclusion.....	70
Bibliographie .....	72
Annexes .....	i

## **Introduction**

La paralysie cérébrale est la première cause d'incapacité chez l'enfant. L'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.), définit une incapacité comme « toute réduction, résultant d'une déficience partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain (aspect fonctionnel) ». L'OMS définit également une déficience comme étant « toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique ».

La paralysie cérébrale n'est pas une pathologie rare, car elle touche environ deux enfants sur 1000 naissances. Elle résulte de lésions irréversibles du cerveau. « Ces lésions provoquent un ensemble de troubles du mouvement ou de la posture, souvent accompagnés de difficultés cognitives ou sensorielles, qui durent toute la vie » (Fondation paralysie cérébrale, 2017).

La loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a défini, dans son article 114, la notion de handicap : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé ». La paralysie cérébrale est alors une pathologie qui m'a longuement questionné sur les différents types d'accompagnement que l'ergothérapeute pourrait proposer.

En effet, dans le cadre de mes études à l'Institut d'Ergothérapie ADERE Paris, j'ai effectué un stage dans un institut d'éducation motrice (IEM) où l'enfant est accompagné sur 3 axes : thérapeutique, pédagogique et éducatif (Lazarelli, 2013). Cette structure accueillait principalement des enfants présentant une paralysie cérébrale. Les ergothérapeutes suivent les enfants sur une fréquence de 2 à 3 séances par semaine, d'une durée de 45 minutes. Les enfants paralysés cérébraux étaient pris en charge en ergothérapie afin qu'ils puissent bénéficier d'un suivi régulier d'appareillages, de préconisations d'aides techniques adaptées, mais également d'un travail vers l'autonomie et l'indépendance dans leurs activités de la vie quotidienne, ainsi qu'une rééducation au niveau des membres supérieurs.

A l'approche des vacances scolaires, les ergothérapeutes devaient organiser leur planning et leurs prises en charge. En effet, durant les semaines de vacances, les thérapeutes et éducateurs restent présents à l'institut et peuvent utiliser ce temps-là pour proposer de nouvelles activités qui ne peuvent être réalisées en temps scolaire. Les thérapeutes peuvent

alors ajouter des séances en groupe ou en individuel et établir des objectifs différents. Lors de ces discussions, les ergothérapeutes ont abordé l'idée de mettre en place une forme de rééducation intensive, se basant sur des objectifs fonctionnels précis pour chaque enfant. Ces objectifs seraient travaillés tout au long de ces vacances, avec la collaboration des différents thérapeutes et intervenants.

La rééducation intensive « consiste à réaliser une activité ciblée de rééducation avec un nombre élevé de répétitions, ou dans des conditions qui en augmentent la charge en comparaison avec l'intensité habituellement proposée » (HAS, 2012). C'est à ce moment-là que j'ai pris connaissance d'une méthode de rééducation intensive pour les enfants atteints de paralysie cérébrale se nommant : HABIT-ILE (Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremities). De nombreux sujets se portaient autour de cette méthode, sur ses formations et ses possibilités d'adaptation dans la structure. C'est alors que cette méthode a éveillé ma curiosité.

La Fondation Paralysie Cérébrale définit HABIT-ILE comme « une thérapie motrice basée sur l'apprentissage de la motricité effectuée au cours de stages, avec des tâches structurées de difficulté croissante et des activités fonctionnelles qui nécessitent l'utilisation des deux mains tout en soutenant l'activité posturale ou locomotrice des membres inférieurs ». Par la suite, je me suis alors posé différentes questions. Est-ce une méthode couramment utilisée ? Comment la mettre en place ? Est-ce une méthode utilisable dans n'importe quelle structure ? Avec quels professionnels ? Pour quelle population ? Comment cela pourrait favoriser la participation occupationnelle de l'enfant ? Quels sont les bénéfices pour l'enfant ? Comment l'ergothérapeute va-t-il pouvoir utiliser cette méthode ?

C'est alors que j'en suis arrivée à la problématique suivante : **Comment l'ergothérapeute peut-il utiliser la méthode de rééducation intensive HABIT-ILE pour favoriser la participation occupationnelle du jeune enfant atteint de paralysie cérébrale ?**

Dans un premier temps, le cadre conceptuel se construit autour des concepts clés de ce sujet afin d'émettre une ou plusieurs hypothèses à cette question de recherche. Par la suite, nous vérifierons ces hypothèses par une enquête de terrain et l'analyse des résultats obtenus.

## **I. Cadre théorique**

La méthode HABIT-ILE est une méthode de rééducation intensive utilisée avec des enfants atteints de paralysie cérébrale, il me semble important dans un premier temps de définir ce qu'est la paralysie cérébrale, de détailler ses différentes formes cliniques, mais aussi les difficultés de participation occupationnelle que peut avoir un enfant paralysé cérébral. Afin de mieux comprendre et appréhender comment les ergothérapeutes vont pouvoir accompagner ces enfants, je développerais le rôle de l'ergothérapeute et ses différentes approches notamment centré sur l'enfant et sa participation occupationnelle. Par la suite, je pourrais alors définir la méthode HABIT-ILE et développer ses différents aspects.

### **1. La paralysie cérébrale**

#### *1- Définition de la paralysie cérébrale*

La paralysie cérébrale est la déficience motrice la plus courante chez l'enfant. Les anglosaxons utilisent le terme de CP «*Cérébral Palsy*» qu'ils définissent par un ensemble de troubles du mouvement et/ou de la posture et de la fonction motrice, ces troubles étant permanents mais pouvant avoir une expression clinique changeante dans le temps (SCPE Collaborative Group, 2000). La paralysie cérébrale regroupe les termes d'IMC (Infirmité Motrice Cérébrale) correspondant à des troubles cérébro-moteurs sans troubles de l'intelligence, d'IMOC (Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale) incluant un retard mental d'intensité légère ou moyenne et de polyhandicap. Car la paralysie cérébrale peut s'accompagner de déficits sensoriels, perceptifs, de communication, du comportement ou intellectuels ; ainsi que d'épilepsie et de problèmes musculosquelettiques secondaires (Heran et Gastal, 2010). Elle survient généralement pendant le développement du fœtus ou lors de la première année de vie. Par ailleurs, la paralysie cérébrale exclut les maladies dégénératives (Marret, Rondeau et Vanhulle, 2017).

#### *2- Epidémiologie*

La paralysie cérébrale touche 17 millions de personnes dans le monde, et 125 000 en France. Elle concerne 1 naissance sur 550, soit environ 1500 nouveau-nés par an (Fondation Paralysie cérébrale, 2017). La prévalence globale est de 2 à 3,5 pour 1000 naissances vivantes. Le sexe masculin est rationnellement plus touché que le sexe féminin (2 tiers). (Marret, Rondeau et Vanhulle, 2017).



### *3- Etiologie*

Il existe des facteurs de risques pouvant entraîner une paralysie cérébrale chez l'enfant. Cela peut être des facteurs intrinsèques (Infection intra-utérine, accouchement prématuré à moins de 32 semaines d'aménorrhée, restriction de croissance fœtale intra-utérine (petit poids de naissance inférieur à 1.500 Kg), hypertension gestationnelle, grossesse multiple, hémorragie ante-partum, anomalies neurologiques congénitales, hypoxie à la naissance, ...), ou des facteurs extrinsèques, reflets du mode de prise en charge en période pré ou périnatale (Racinet et Cans, 2010).

### *4- Diagnostic*

Le diagnostic se base essentiellement sur la clinique. Les premiers signes sont détectés par les observations. Par la suite, des examens complémentaires sont effectués. Il n'y a pas d'évaluations étalonnées/normées permettant ce diagnostic. Les premiers signes faisant suspecter une paralysie cérébrale sont des difficultés dans le développement de la motricité (un enfant qui ne tient pas sa tête, qui ne peut ramper en s'aidant des membres inférieurs, qui tarde à se tenir assis seul, qui n'utilise qu'une seule main...). Un peu plus tard dans le développement, ce sont des signes évoquant un contrôle moteur anormal (des membres inférieurs raides, une main toujours fermée, une tenue du tronc asymétrique). Selon Ashwal, et al. (2004), le diagnostic s'effectue en 3 étapes. La première est l'analyse de l'histoire de la maladie afin de vérifier si celle-ci est compatible avec le diagnostic (grossesse, naissance, développement, ...). Par la suite, un examen clinique est réalisé (neurologique, développement psychomoteur). Puis un examen de neuro-imagerie ne permettant pas le diagnostic, mais qui sera important pour la physiopathologie et/ou l'étiologie des différentes formes cliniques. On exclut le diagnostic d'une paralysie cérébrale s'il y a des signes neurologiques progressifs, une hypotonie comme unique signe clinique, une malformation médullaire ou une maladresse isolée.

Dans certaines situations, comme une présence de certaines anomalies en neuro-imagerie (fœtale ou néonatale), une extrême prématurité ou une asphyxie durant l'accouchement à terme ; tout cela peut laisser entendre un futur diagnostic d'une paralysie cérébrale. Ce diagnostic est alors prédit avec de fortes probabilités très tôt après la naissance de l'enfant (Marret, Rondeau et Vanhulle, 2017).

### 5- Formes cliniques

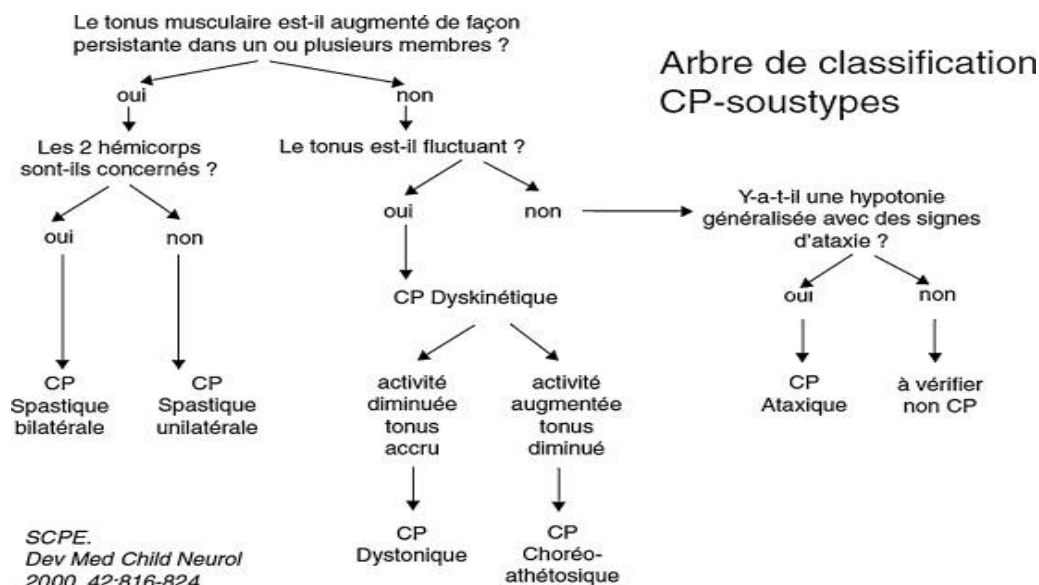
Mazeau M., médecin en rééducation, est une spécialiste des troubles du développement cognitif chez l'enfant. En 1995, dans son ouvrage, elle explique que « chaque enfant va présenter une association unique de symptômes, [...] une mosaïque particulière réalisant ainsi un tableau clinique qui lui est propre tant dans la gamme de symptômes qu'il exprime dans les divers domaines moteurs et cognitifs que par leur intensité ». La nature et l'importance des troubles dépendent des zones du cerveau affectées, de l'étendue des lésions et du moment de survenue de ces lésions. C'est pourquoi chaque enfant atteint d'une paralysie cérébrale présente un tableau clinique unique qui lui est propre.

Selon Marret, Rondeau et Vanhulle (2017), la classification des paralysies cérébrales est réalisée en fonction de trois domaines : La topographie, la symptomatologie neurologique prédominante et la sévérité de l'atteinte.

La paralysie cérébrale peut toucher différentes topographies :

- La quadriplégie bilatérale va toucher les deux bras et les deux jambes. Souvent, les muscles du tronc, du visage et de la bouche sont aussi affectés.
- La diplégie bilatérale va toucher les deux jambes et les bras peuvent être également affectés mais dans une moindre mesure.
- L'hémiplégie unilatérale touche un seul côté du corps, la jambe et le bras du même côté sont alors touchés.

Les trois formes cliniques de la paralysie cérébrale sont dues à différentes atteintes neurologiques. La symptomatologie neurologique prédominante se distingue sous trois formes : les formes spastiques, les formes dyskinétiques et les formes ataxiques (Cans, 2005). La *fig.1* est un arbre de classification, qui va répertorier les différentes formes cliniques de la paralysie selon la symptomatologie neurologique prédominante.



*Fig.1 : Sous-types de paralysies cérébrales en fonction de la symptomatologie neurologique (SCPE, 2000).*

Nous pouvons alors définir ces 3 formes cliniques en nous appuyant notamment sur Marret, Rondeau et Vanhulle (2017) et la Fig.1:

- La forme spastique est la plus courante évaluée à 85,7% (SCPE, 2017), elle se définit par un tonus musculaire qui augmente de façon persistante dans un ou plusieurs membres. Les muscles ont donc tendance à toujours être contractés pouvant entraver la croissance des membres et engendrer une raideur. Si les deux hémicorps sont concernés, c'est une forme spastique bilatérale, et s'il n'y a qu'une partie du corps de concernée, il s'agit d'une forme spastique unilatérale.
- La forme dyskinétique avec un taux de 6,5% (SCPE, 2017), entraîne des troubles musculaires affectant tout le corps. Le tonus musculaire est fluctuant provoquant des mouvements du corps aléatoires et incontrôlés. L'enfant aura des difficultés à marcher, à rester assis, à maintenir sa posture et à parler clairement parce que la langue et les cordes vocales sont difficiles à contrôler. Certains peuvent même baver s'ils ont des problèmes à contrôler les muscles du visage.
- La forme ataxique avec un taux de 4,3% (SCPE, 2017), se traduit par une hypotonie généralisée (tonus musculaire faible) avec des signes d'ataxie (troubles de l'équilibre et de la coordination).
- L'étude du registre européen SCPE identifie également 3,7% de forme non classable de forme mixte.

Ces formes peuvent s'exprimer de manière variable selon les différents facteurs (facteur B, facteur E et hyperexcitabilité). Le facteur basal (Facteur B) correspond à une anomalie observée au repos avec une consigne bien comprise d'absence de mouvements. Le facteur E se traduit par des réactions disproportionnées incontrôlées à des stimuli internes (parole, concentration), des stimuli externes (bruit, touché, effort, contrariété) ou par une présence d'anxiété (Fondation paralysie cérébrale, 2017).

Environ un tiers des enfants atteints de paralysie cérébrale ne peuvent pas marcher à l'âge de cinq ans. Les conséquences de la paralysie cérébrale peuvent être plus ou moins sévères. Selon le GMFCS (*Gross Motor Function Classification System*), la sévérité de l'atteinte se décline en cinq niveaux, allant d'un enfant pouvant marcher avec une boiterie (Niveau un), à un autre, quadriplégique entraînant l'usage d'un fauteuil roulant, ne pouvant pas se déplacer seul (Niveau cinq) et qui sera totalement dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne. Entre ces deux extrêmes, tous les stades intermédiaires sont possibles. Cette classification se base sur les mouvements volontaires et surtout sur la station assise, les transferts et la mobilité de la personne (Marret, Rondeau et Vanhulle, 2017).

#### *6- Conséquences de la pathologie*

Du point de vue de la CIF (Modèle de Classification Internationale du Fonctionnement), la paralysie cérébrale a un impact sur le "fonctionnement" d'une personne. Elle a un impact sur les structures corporelles telles que les membres, les fonctions cognitives telles que la fonction intellectuelle, les activités comme la marche et la participation telle que la pratique du sport, qui peut à son tour provoquer des "handicaps", tels que des déficiences, des limitations d'activité et des restrictions de participation. En outre, chaque personne présentant une paralysie cérébrale vit dans un environnement personnalisé et son contexte contribue également à déterminer son indépendance, comprenant des facteurs personnels (par exemple la motivation) et des facteurs environnementaux (par exemple l'accessibilité architecturale). Il existe donc de nombreuses problématiques potentielles auxquelles un enfant atteint de paralysie cérébrale peut être confronté et pour lesquelles il peut demander une intervention (Novak, McIntyre, et al., 2013).

La figure 2 présente un schéma réalisé par Mazeau (1995). Il synthétise les différentes conséquences sur le plan moteur et cognitif, à la suite de lésions cérébrales. Nous savons que l'atteinte cérébrale intervient pendant la période autour de la naissance (anténatale, périnatale, postnatale), le développement de l'enfant va donc se faire sur un cerveau lésé. La conséquence ne sera donc pas un retard de développement, mais la discordance dans le rythme des acquisitions ou leur absence définitive.

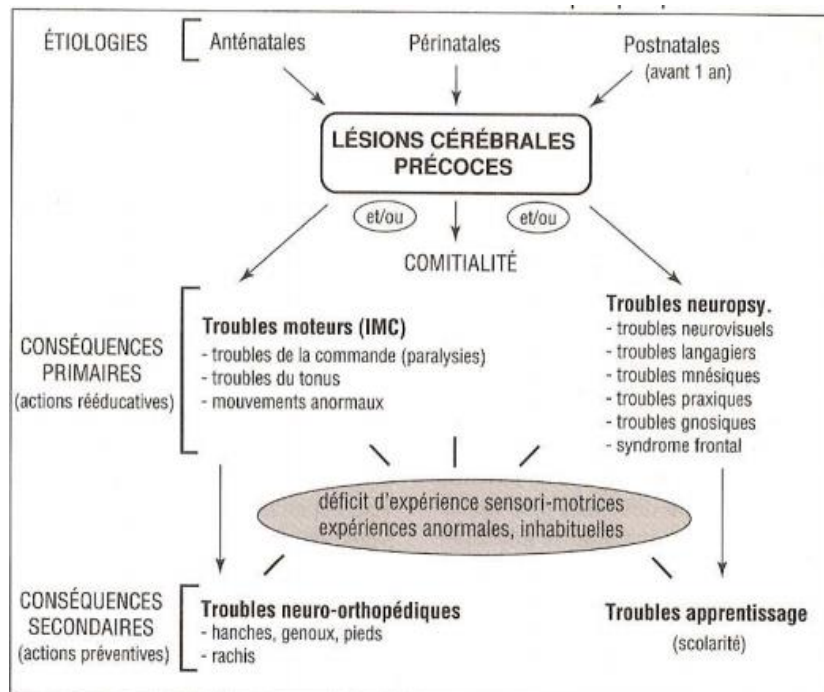


Fig. 2 : Conséquences des lésions cérébrales précoces sur les grandes fonctions. M. Mazeau in « Déficits visuo-spatiaux et dyspraxie de l'enfant » (1995).

Certains enfants ne présenteront qu'un handicap moteur isolé, sans aucun trouble cognitif. D'autres associeront un ou plusieurs troubles cognitifs à leur handicap moteur. Les enfants peuvent avoir comme déficiences : des troubles neurovisuels, de la parole, une épilepsie, des troubles des apprentissages, du comportement, des déficiences intellectuelles. Ils peuvent souffrir de douleurs, d'incontinence, de troubles du sommeil, de problèmes de salivation ou de troubles psychologiques.

Les sujets atteints de paralysie cérébrale peuvent le plus souvent participer à l'ensemble des aspects de la vie sociale mais ils rencontreront de nombreuses situations de handicap. En effet, selon l'atteinte et les différentes déficiences associées, l'enfant présentant une paralysie cérébrale pourra rencontrer plus ou moins de difficultés dans la réalisation des différentes tâches de ses activités de vie quotidienne (telles que s'habiller, faire sa toilette,

aller aux toilettes, se nourrir, se déplacer, ...). Les activités nécessitant une motricité fine pourront être difficiles, comme attacher les lacets, boutonner les chemises, couper avec des ciseaux, etc. Les préhensions pourront s'avérer également difficiles pour certains enfants, ainsi que la coordination et la dextérité.

Toutefois, ils sont capables d'apprentissage et peuvent exprimer leurs réelles compétences si les mesures mises en œuvre en rééducation et réadaptation répondent à leurs besoins d'autonomie et d'indépendance (Fondation paralysie cérébrale, 2017).

### *7- Prise en charge de l'enfant paralysé cérébral*

L'enfant paralysé cérébral a des suivis thérapeutiques multiples et longs. Dès lors qu'il sera diagnostiqué, il sera pris en charge dans des unités de soins spécialisés. L'enfant fera de nombreux séjours dans les hôpitaux pour des soins. Mais également il intégrera différentes structures spécialisées en fonction de la sévérité des troubles, de ses capacités et de ses besoins (Samson, 2010).

Différents professionnels peuvent intervenir autour de l'enfant : Médecins, MPR (Médecine Physique et de Réadaptation), pédiatres, neuropédiatres, pédopsychiatres, psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, orthoptistes, assistantes sociales et éducateurs spécialisés. C'est une prise en charge pluridisciplinaire. Tous n'interviennent pas forcément, cela dépend des besoins et des structures.

Ce sera un suivi en réseau car les différents médecins et thérapeutes travaillent de concert avec les lieux de socialisation de l'enfant (crèches, écoles), la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), les revendeurs de matériel médical et les appareilleurs. La MDPH a pour rôle d'accueillir, informer, accompagner et conseiller les personnes handicapées ainsi que leurs proches et leur attribuent des droits. Les revendeurs de matériel médical sont des spécialistes qui vont conseiller, proposer du matériel médical adapté aux besoins de la personne. Les appareilleurs réalisent des appareillages de compensation (orthèse) ou de remplacement (prothèse) selon le besoin de la personne. Tous ces intervenants travaillent pour permettre à l'enfant d'être le plus autonome et indépendant dans ses occupations.

L'enfant paralysé cérébral peut être accompagné dans différentes structures :

- En Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) : Celui-ci propose un accompagnement précoce (de 0 à 6 ans). Il n'y a pas de notification de la MDPH nécessaire. Une équipe pluridisciplinaire intervient afin de réaliser des actions de dépistage, de diagnostic, de rééducation, de conseil et soutien aux familles, travaillant en lien avec les structures préscolaires ou scolaires.
- En Institution spécialisée : Institut d'Education Motrice (IEM), Institut Médico-Educatif (IME) de 3 à 20 ans. L'orientation vers ce type d'établissements relève de la MDPH du département d'origine de l'enfant. Les modalités d'accueil de l'enfant (Internat complet, internat de semaine, accueil de jour) sont précisées par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) en fonction de la situation plus ou moins complexe de l'enfant et de l'avis des différents intervenants qu'à l'enfant, ainsi que l'accord des parents. Les frais dans ces établissements sont pris en charge par l'assurance maladie ainsi que la prise en charge des transports entre le domicile et l'établissement. Dans ces structures, l'enfant sera pris en charge sur les 3 axes suivants : thérapeutique, pédagogique et éducatif (Lazarelli, 2013).
- En Service d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile (SESSAD) de 0 à 20 ans (cela diffère selon les établissements et leur agrément). Une Notification MDPH est nécessaire pour être orienté dans cette structure. Contrairement aux établissements médico-sociaux, ces services ne sont pas des lieux d'accueil ou de garde. Ils regroupent une équipe pluridisciplinaire de professionnels du milieu spécialisé ou de la santé qui se déplacent pour intervenir (soins, rééducations ou sensibilisation) dans l'endroit où évolue l'enfant (Lazarelli, 2013).
- En libéral : La création d'un dossier MDPH peut permettre le financement (selon le département) des séances d'ergothérapie car l'assurance-maladie ne rembourse pas ces prises en charge. Seules la kinésithérapie et l'orthophonie sont remboursées par l'assurance-maladie.

## **1. Ergothérapie en Pédiatrie**

Après avoir défini la paralysie cérébrale et les conséquences et répercussions qu'elle peut avoir pour l'enfant, nous allons pouvoir définir le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des enfants paralysés cérébraux.

### *1- Définition de l'ergothérapie*

L'ergothérapie est une profession de santé exerçant sur prescription médicale. Cette profession est apparue au début du XX<sup>ème</sup> siècle dans les pays anglo-saxons et fut reconnue en France en 1971. L'ANFE, Association Nationale Française des Ergothérapeutes définit l'ergothérapeute, comme un intervenant clé dans le processus de réadaptation, d'adaptation et d'intégration sociale des personnes rencontrant des difficultés d'autonomie et d'indépendance dans leur quotidien. Il fait partie intégrante de l'équipe pluridisciplinaire (Détraz, 2008).

C'est une discipline transversale qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. Le terme *Occupational therapy* (thérapie par l'occupation) se traduit par la thérapie par l'activité en France. Cette profession s'est construite au fil des années en gardant l'activité au centre de sa profession (Barbot et Cornet, 2010). Une activité devient thérapeutique si elle fait sens par rapport au projet de soin de la personne et à ses besoins occupationnels (Malifarge, 2010).

L'ergothérapeute intervient à tous les âges de la vie et dans différentes structures (en hôpital, dans des lieux de vie, en psychiatrie, en libéral, à domicile...). Il intervient auprès de personnes ayant un ou plusieurs troubles physiques, cognitifs, psychiques ou sensoriels, entraînant des limitations d'activités ou des restrictions de participation, que ce soit une situation de handicap permanent ou passager. Il travaille en collaboration avec de nombreux autres professionnels, ainsi qu'avec l'entourage des personnes qu'il prend en charge (Barbot et Cornet, 2010).

« L'ergothérapie consiste à comprendre et agir sur les situations de handicap afin de permettre aux personnes de réaliser leurs occupations » (Doutruche et al., 2019).



L'objectif général de l'ergothérapeute, mentionné dans l'arrêté du 5 juillet 2010 est « de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et, ainsi, de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de sa vie quotidienne en société ».

La profession d'ergothérapie est régie par les articles L4331-1 et R4331-1 du Code de la Santé Publique. L'exercice de l'ergothérapie est réglementé par l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. Cette profession « se réfère aux sciences humaines, médicales, psychologiques, sociales et techniques » (Détraz, 2008).

## *2- Le rôle de l'ergothérapeute en pédiatrie*

« L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui accompagne des enfants de tout âge présentant des limitations dans les activités de la vie quotidienne et/ou des restrictions dans leur participation à la vie en société » (Boutruche et al., 2019).

L'ergothérapeute et l'équipe pluridisciplinaire peuvent intervenir dès les premiers instants pour apporter écoute, compréhension, empathie et aide à la famille. « L'ergothérapeute est susceptible de contribuer aux actes thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques délivrés par les structures » (Samson, 2010). Il va réaliser des évaluations/bilans afin de chercher à évaluer les capacités et incapacités de l'enfant, ses restrictions de participation, et ses limitations dans ses occupations. Il évalue la situation de l'enfant afin d'établir un diagnostic ergothérapeutique et établir des objectifs en rééducation et réadaptation. « L'ergothérapeute identifie et analyse les obstacles et les ressources issus de l'environnement pour rendre possibles et satisfaisantes les occupations dans le cadre du projet de vie de l'enfant. L'analyse de l'environnement physique, social, institutionnel et culturel de l'enfant apporte des éléments essentiels à la compréhension des leviers et obstacles pouvant favoriser ou entraver la performance occupationnelle » (Boutruche et al., 2019). Ces objectifs sont établis avec les parents et l'enfant afin que ceux-là soient signifiants pour l'enfant. « Les ergothérapeutes reconnaissent l'expertise parentale, afin de proposer un accompagnement au plus près de leurs préoccupations » (Boutruche et al., 2019). Suite à cela, il va pouvoir intervenir dans différents domaines (Malifarge, 2010) :

- Dans la rééducation en collaboration avec la kinésithérapie et la psychomotricité afin d'améliorer notamment la motricité ;
- Prendre en charge les troubles de communication avec l'Orthophoniste ;
- Réaliser des orthèses de posture dans l'objectif de prévenir les déformations orthopédiques et maintenir les amplitudes articulaires avec les Orthoprothésistes ;
- Aider aux démarches pour les aides sociales et humaines au travers des bilans, préconisations pouvant aider à cibler les besoins de la personne avec l'Assistante sociale ;
- Mettre en place des outils de compensation, aménagements de l'environnement de vie de l'enfant; Au travers d'aides techniques afin de permettre une autonomie optimale (ex : Aides techniques à la marche, fauteuil roulant, Aides Techniques à la communication).

L'ergothérapeute travaille l'autonomie et l'indépendance de l'enfant dans ses activités de vie quotidienne afin de permettre une participation sociale et une qualité de vie liée à la santé, aussi bonne que possible pendant l'enfance et à l'âge adulte. « Faciliter la participation des enfants et de leurs parents dans la société est une des priorités de l'ergothérapie » (Boutruche et al., 2019).

### 3- Les différentes approches en ergothérapie

Nous pouvons définir deux approches d'intervention en ergothérapie pour parvenir aux objectifs d'accompagnement de l'enfant, l'approche *Bottom-up* et l'approche *top-down*.

L'approche *Bottom-up* cible son intervention sur l'amélioration des phénomènes pathologiques. Sorita (2016) explique que l'ergothérapeute va cibler son intervention dans l'objectif « de réduire les déficiences et les incapacités en apportant la stimulation nécessaire pour tenter de « réparer » les dégâts liés à la pathologie. [...] Ce sont plutôt les évaluations analytiques qui sont utilisées comme mesures principales de résultat. ».

L'approche *Top-down* va cibler son intervention sur l'occupation de l'enfant. Sorita (2016) explique que l'ergothérapeute va cibler son intervention sur « l'amélioration de la performance dans l'occupation ciblée. L'occupation ciblée par l'intervention va dépendre du choix des priorités exprimés par la personne [...] Les moyens ciblant l'amélioration de la performance relèveront alors d'une stratégie à mettre en œuvre en considérant l'interaction

entre le potentiel de la personne, les exigences de l'activité et les exigences de l'environnement».

La définition de l'approche *Top-down* et *Bottom-up* nous permettra de mieux appréhender par la suite la méthode HABIT-ILE mais également de pouvoir distinguer les différentes approches utilisées par les ergothérapeutes lors de la phase exploratoire.

## **2. Prise en charge centrée sur l'enfant et l'occupation**

Au travers de cette partie nous allons pouvoir définir un des mots clés du sujet, qui est : La participation occupationnelle. En effet, celle-ci permettra de définir davantage le rôle de l'ergothérapeute qui va centrer son accompagnement sur l'enfant ou comment l'ergothérapeute peut-il intervenir dans la participation occupationnelle de l'enfant paralysé cérébral ? Cette partie permettra par la suite d'établir un lien avec l'utilisation de la méthode de rééducation intensive HABIT-ILE et notamment comment l'ergothérapeute pourra-t-il utiliser celle-ci pour favoriser la participation occupationnelle de l'enfant.

### *1- Différencier l'occupation de l'activité, de la tâche*

L'occupation se définit comme « un groupe d'activités culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation dans la société » (Meyer, 2013). Les occupations sont alors tout ce que nous faisons dans nos activités de tous les jours, elles peuvent être classés en trois domaines : Les soins personnels (activités en lien avec l'hygiène, l'habillement, la communication), la productivité (activités en lien avec la scolarité, le travail) et les loisirs (activités sportives, créatives, sociales) (Boutruche et al., 2019). Ces occupations vont être propres à chaque personne, et vont alors le caractériser. L'occupation ne se limite pas au « faire », elle est aussi « être » et « devenir » pour soi. Elle doit alors avoir un sens pour la personne qui l'effectue. Plus cette occupation sera positive pour la personne, plus la personne sera motivée pour l'effectuer (Meyer,2013).

Les occupations satisfont alors cinq critères (Meyer,2013):

- Elles sont des unités d'action avec un début et une fin ;
- Elles sont repérables, intentionnelles et consciemment réalisées ;
- Elles font sens en relation avec le contexte de vie de l'acteur ;

- Elles sont à mi-chemin entre des unités de comportements plus petites et des considérations plus vastes ;
- La culture leur attribue un nom.

« Le répertoire occupationnel d'un enfant est très mobile en fonction de son âge, de ses priorités et de son contexte environnemental, culturel et sociétal » (Boutruche et al., 2019). Cela veut dire que l'ergothérapeute doit prendre en compte dans son accompagnement, le développement occupationnel de l'enfant.

Selon les pays, le terme occupation ne se définit, ni ne s'interprète de la même manière. L'activité est alors le terme utilisé dans les échanges interprofessionnels. Pour autant, contrairement à l'occupation, Golledge (dans Meyer, 2013), définit les activités comme se caractérisant par l'absence de sens et de relation avec le style de vie du patient bien qu'elles puissent servir sa rééducation. Meyer (2013) quant à elle, définit l'activité comme « Une suite structurée d'actions ou de tâches qui concourt aux occupations ».

Les occupations d'un enfant seraient alors de se laver, s'habiller, manger, jouer ou encore, aller à l'école. Alors que ses activités seraient par exemple : couper un morceau de viande, porter un verre à sa bouche, enfiler un pantalon ou bien lacer ses chaussures.

La tâche est « une succession d'étapes structurées (des actions et/ou des réflexions) conduisant à la réalisation d'un but particulier. Ce but peut être la performance d'une activité ou un travail attendu de l'individu » (Meyer, 2013).

## *2- Définition de la participation occupationnelle*

La participation se définit par un investissement volontaire, « l'engagement, par l'activité, dans des situations de vie socialement contextualisées » (Meyer, 2013). La participation est alors l'engagement de la personne dans une activité, une occupation. Cette participation peut être limitée et peut altérer sa qualité par la présence de déficiences en raison de sa condition de santé ou par les caractéristiques de l'environnement.

Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) définit la participation de l'enfant comme son « engagement dans les activités scolaires, les activités de jeu et les activités de vie

quotidienne, faisant partie d'un contexte socio-culturel spécifique et qui sont nécessaires au bien-être de la personne » (Meyer, 2013). L'approche de ce modèle est intéressante car celui-ci est centré sur les occupations de la personne. Cela rejoint non seulement la pratique de l'ergothérapie mais plus spécifiquement la méthode HABIT-ILE qui va centrer ses objectifs sur l'enfant, ses occupations et ses besoins. Les occupations de l'enfant et sa participation en cela sont alors des éléments clés du sujet de recherche. Ce modèle prend en compte l'activité de productivité, de loisir ou de vie quotidienne située dans un contexte temporel, physique et socio-culturel de la personne. « Chaque personne participe à des occupations qui lui sont propres et qui sont associées à ses valeurs, son environnement et ses rôles dans la société. Ainsi, la pratique de l'ergothérapeute est centrée sur les occupations de l'enfant et son entourage » (Boutruche et al., 2019).

### *3- Le rôle de l'ergothérapeute sur la participation de l'enfant*

Pour Nelson (1988), la pratique de l'ergothérapie viendra s'insérer dans l'espace qui existe entre la forme occupationnelle et le passage à l'acte par l'utilisateur. En effet, la forme occupationnelle est l'occupation qui va être réalisée et le passage à l'acte correspond au moment où cette occupation va être commencée. Pour Berro et Deshaies, « les interventions fondées sur l'occupation permettent aux clients de s'engager dans des occupations réelles qui font parties de leur propre contexte et qui rejoignent leurs objectifs annoncés » (Berro et Deshaies, 2016). Un des rôles de l'ergothérapeute est donc de promouvoir la participation en facilitant l'occupation. C'est un rôle majeur notamment pour les enfants atteints de paralysie cérébrale.

### **3. HABIT-ILE**

Dans les parties précédentes, nous avons pu définir la paralysie cérébrale, ce qui nous a permis de mieux comprendre le rôle de l'ergothérapeute auprès des enfants présentant cette pathologie. En effet, « les perspectives contemporaines en pédiatrie encouragent les prises en charge centrées sur l'enfant et s'axant sur sa participation occupationnelle » (Bowyer, et al., 2007). Le terme de participation occupationnelle est intéressant et c'est ce qui a alors induit les questionnements sur la méthode de rééducation HABIT-ILE. Dans la partie qui va suivre, je vais pouvoir définir la méthode HABIT-ILE et pouvoir faire des liens avec la pratique en ergothérapie auprès d'enfants présentant une paralysie cérébrale.

### *1- Présentation de la méthode*

Créée à l'université Columbia aux États-Unis, la méthode HABIT-ILE (*Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremity*) a été développée en 2011 par le Professeur Yannick Bleyenheuft, Kinésithérapeute de profession. HABIT-ILE s'inspire de la méthode HABIT développée à l'université de Columbia (New York) en l'étendant aux membres inférieurs.

HABIT-ILE est une thérapie fondée sur l'entraînement intensif sous forme de stage de 15 jours animé par des ergothérapeutes et des kinésithérapeutes, incluant des activités bimanuelles couplées à une stimulation constante des membres inférieurs et du tonus postural au moyen de jeux et d'activités fonctionnelles. L'ergothérapeute et le kinésithérapeute travaillent en collaboration, en créant, organisant et coordonnant ensemble les exercices qui seront proposés aux enfants. HABIT-ILE représente 50 h de stage pour les enfants de 1 à 6 ans et 90 h pour les enfants de plus de 6 ans, en deux semaines. Cette formation utilise des concepts d'apprentissage moteur visant à susciter des changements cérébraux induits par une pratique répétitive (Bleyenheuft Y et al., 2017).

La méthode consiste en des activités de coordination passant par le jeu pour améliorer l'autonomie des enfants. Les objectifs fonctionnels sont fixés avec les enfants et les parents. Ce sont alors des objectifs qui ont du sens pour les enfants tels que savoir porter le verre à sa bouche, ouvrir une boîte de jouets, s'habiller seul... Les thérapeutes formés proposeront des activités motrices structurées de difficulté croissante afin d'induire des changements moteurs et neuroblastiques. « La plasticité cérébrale est la capacité qu'a le cerveau à remodeler les connexions des neurones selon les expériences vécues » (Bleyenheuft, 2019). Ces activités sollicitent les deux mains mais aussi la motricité des membres inférieurs dans un environnement ludique pour les enfants avec des objectifs à atteindre et des récompenses permettant de les motiver. Ces jeux sont choisis en fonction de la spécificité des objets. C'est la manière dont ils vont être proposés aux enfants qui va permettre de les faire avancer tout en jouant (Bleyenheuft, 2019). Le principe est alors d'augmenter la participation occupationnelle de l'enfant au travers des activités ludiques en sollicitant son autonomie (Fondation paralysie cérébrale, 2021).

Durant ce stage, l'enfant sera actif à plus de 80% de son temps, ce qui représente un temps d'engagement moteur conséquent. Ce sont des mouvements qui sont exclusivement volontaires et il n'y a pas de facilitation du mouvement. « Les thérapeutes ne touchent pas

l'enfant, en anglais on va parler de thérapie *hands off* » (Bleyenheuft, 2019). Pour autant, c'est un travail de groupe car même si chaque enfant va travailler individuellement tout au long de la journée avec un professionnel, tous les enfants sont dans la même pièce. Ils prennent leur repas ensemble, peuvent se motiver et terminent la journée par un temps collectif. C'est un stage qui va permettre une réelle implication des parents, au travers des retours que font les professionnels après chaque journée passée, mais également, au travers des résultats que les parents observent chez leur enfant, les motivant à poursuivre le travail d'autonomie à la maison. L'objectif de ce stage de rééducation intensive HABIT-ILE ne vise pas uniquement une récupération motrice pure, mais une amélioration de la réalisation des activités, ce qui rejoint les concepts de la pratique en ergothérapie.

« Cette notion d'enfant acteur, qui définit ses propres objectifs, ceux qui ont du sens pour lui, est cruciale. Elle constitue, avec l'approche ludique, la clé de voûte de sa motivation. C'est ce qui permet aux enfants de s'engager dans ce processus de soin » (Bleyenheuft, 2019).

Les ergothérapeutes et kinésithérapeutes doivent être formés à la méthode HABIT-ILE. La formation se trouve actuellement en Belgique et s'étend sur six journées théoriques et un stage pratique de 100 heures. A la suite de cette formation, après avoir réussi les examens finaux, le professionnel se verra remettre un diplôme.

## 2- *Essais randomisés*

En 2015, les professeurs Bleyenheuft Y, Arnould C, Brandao MB, Bleyenheuft C et Gordon AM, ont effectué et rédigé par la suite un article présentant un essai randomisé réalisé sur des enfants atteints de paralysie cérébrale spastique unilatérale. L'objectif était de comparer les changements induits par HABIT-ILE avec une durée équivalente d'intervention de traitement standard utilisée en Belgique, en mettant l'accent sur la correction des déficiences affectant la fonction de la main, les capacités locomotrices et la participation sociale (action de participer à quelque chose (Castelein, 2015)).

Des évaluations ont été effectuées d'après les trois domaines du modèle de la CIF. Ces évaluations ont été réalisées au début et à la fin de chaque phase de l'étude. L'enfant va alors être évalué d'après les domaines et bilans suivant :

- ➔ Capacité manuelle et fonction motrice globale :
  - Système de classification de la capacité manuelle (M.A.C.S.) ;
  - Système de classification de la fonction motrice globale (G.M.F.C.S.).
- ➔ Quatre évaluations pour la préhension et les membres supérieurs :
  - Le ABILHAND-Kids ;
  - Le « Pediatric Evaluation of Disability Inventory » (P.E.D.I.) ;
  - Le Box and Blocks Test sur les deux mains ;
  - La force des doigts (key pinch) sur les deux mains.
- ➔ Trois évaluations pour les membres inférieurs :
  - Les capacités locomotrices : test de marche en six minutes (6MWT, critère de jugement principal) ;
  - La différence de répartition du poids corporel sur chaque membre inférieur en position debout (Wii Balance Board, Nintendo) ;
  - Le questionnaire ABILOCO-Kids.
- ➔ La participation sociale a été mesurée à l'aide du questionnaire d'évaluation des habitudes de vie (Life-H) adapté aux enfants. Il permet de collecter des informations sur toutes les habitudes de vie que la personne mène dans son environnement. Life-H mesure l'accomplissement des habitudes de vie et identifie les situations de handicap vécues.
- ➔ La participation sociale et la satisfaction ont été notées par les parents notamment avec la MCRO.
- ➔ Également, des rapports d'imagerie par résonance magnétique ont été utilisés par un neuroradiologue pour catégoriser les lésions cérébrales.

La procédure de cette étude a été d'utiliser des tâches bimanuelles structurées avec une difficulté motrice croissante et des tâches fonctionnelles nécessitant l'utilisation des deux mains associées à des exigences systématiques posturales et des membres inférieurs. Cette intervention a été conçue pour être adaptée à chaque enfant suivant les objectifs établis pour donner suite aux évaluations réalisées avant le début du stage. Celle-ci est adaptée avec des activités proposées individualisées pour chaque enfant en soumettant des jeux avec une manipulation spécifique selon les objectifs visés. Cette étude a démontré qu'une formation de haute intensité dirigée en continu vers les membres supérieurs et inférieurs (HABIT-ILE) pendant une courte période était plus efficace qu'une intervention conventionnelle dispensée sur une plus longue période (Bleyenheuft Y et al., 2015).



En 2017, un nouvel article fut rédigé, présentant une nouvelle étude quasi-randomisée, dont le but était d'examiner l'efficacité d'HABIT-ILE chez les enfants atteints de PC bilatérale. Tout comme les études effectuées sur les enfants atteints de paralysie cérébrale spastique unilatérale, celle-ci chercha à évaluer et à comparer les changements induits par HABIT-ILE avec une thérapie conventionnelle sur une même durée. Ces changements induits sont étudiés grâce à l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM). L'étude s'est déroulée dans un programme de recherche de l'Université catholique de Louvain, Bruxelles, en Belgique et dans un programme de recherche du Center for Cerebral Palsy Research au Teachers College, Columbia University, à New York. Pour être intégré à l'étude, les enfants devaient :

- Être diagnostiqués d'une paralysie cérébrale bilatérale aux niveaux II à IV du GMFCS ;
- Être âgés de 6 à 16 ans ;
- Avoir une capacité à saisir des objets légers et à soulever le bras le plus affecté à 15 cm au-dessus d'une surface de table;
- Avoir un niveau scolaire égal à celui de pairs qui se développent « normalement » ;
- Avoir une capacité de compréhension des jeux ;
- Avoir une capacité de suivre les instructions et de terminer les tests.

Un groupe de 20 enfants a été divisé en deux ; 1 groupe témoin et 1 groupe de traitement. Les capacités des enfants ont été classées à l'aide du système de classification manuelle des capacités et du GMFCS. La mesure canadienne de performance occupationnelle a été appliquée avec les parents du groupe de traitement afin d'établir des objectifs fonctionnels et de noter la performance et la satisfaction des enfants sur leurs activités de vie quotidienne. Les enfants du groupe témoin ont reçu en moyenne 2,8 heures par semaine de soins habituels. Les enfants du groupe de traitement ont reçu les 13 jours d'HABIT- ILE, ce qui représente 84,5 heures de traitement, soit 97% du temps total. Les enfants du groupe HABIT-ILE ont démontré une amélioration des performances des membres inférieurs, des améliorations significatives des membres supérieurs ainsi que des changements importants dans leur mesure de la performance occupationnelle par rapport au groupe non traité (Bleyenheuft et al., 2017).

Toutefois, cette étude présente quelques limites, car les enfants ont été sélectionnés sur des critères précis, notamment sans déficit cognitif. Il faut donc rester prudent sur la généralisation des résultats. Les résultats de cette étude suggèrent qu'HABIT-ILE est alors efficace pour améliorer la fonction motrice des membres supérieurs et inférieurs chez les enfants atteints de PC bilatérale aux niveaux II, III et potentiellement IV du GMFCS, sans déficit cognitif chez des enfants âgés de plus de 6 ans (Fondation paralysie cérébrale, 2021).

Il est également remarqué un impact sur la participation occupationnelle de l'enfant. En effet, ce dernier a gagné une certaine autonomie à la suite du stage. Au travers des différentes activités ludiques proposées, de l'implication des intervenants et de la sollicitation constante de sa participation, les enfants atteignent plus ou moins leurs objectifs définis en début du stage. 3 mois après le stage, les enfants sont vus avec les parents afin de faire un nouveau bilan sur l'évolution de ses objectifs et il est évoqué par les parents et les intervenants entourant l'enfant, que celui-ci a gagné en motivation et en estime de lui. Il est davantage impliqué dans ses occupations et les parents continuent et favorisent ce travail d'autonomie

### *3- Organisation et déroulement du stage*

Avant de commencer le stage, les enfants sont vus quelques semaines avant afin de réaliser les différents bilans décrits ci-dessus. Une IRM est également réalisée avant le stage puis une nouvelle sera faite après le stage afin d'analyser les modifications obtenues au niveau cérébral. Les parents ont défini au préalable avec les thérapeutes, cinq objectifs prioritaires dans les activités de vie quotidienne de l'enfant à tenter de réaliser durant le stage (tel que : se brosser les dents, boutonner son gilet, lacer ses chaussures, tartiner son pain, faire du vélo sans petites roues). Ces objectifs sont filmés au préalable par les parents dans leur état initial et à la fin du stage dans leur réalisation plus ou moins aboutie afin de pouvoir mettre en avant leur progression. Durant le stage, chaque enfant va bénéficier d'un carnet de suivi où sont notés leurs progrès.

Les intervenants vont se réunir et organiser les quinze jours de stage de chaque enfant de façon minutieuse, selon les objectifs définis pour chacun d'eux. Tous les exercices qui leur seront proposés sont personnalisés. Ils sont réfléchis et créés en fonction des objectifs de chaque enfant. Les thérapeutes vont découper le mouvement correspondant à l'objectif défini et vont essayer de voir tout ce qui manque à l'enfant dans son contexte pour parvenir

au résultat escompté. Afin de travailler les éléments manquants, ils mettront en place des exercices sous forme de jeux. Les jeux sont changés régulièrement afin de stimuler l'enfant.

Pour chaque enfant, il y aura 1 ou 2 thérapeutes qui vont le suivre du début jusqu'à la fin. Il y aura aussi des superviseurs permettant de coordonner les journées et qui peuvent alors apporter leur expertise et un regard extérieur à chaque binôme ou trinôme.

Le stage commence dès l'arrivée de l'enfant le matin ; il s'installe et se met à l'aise de façon autonome. Tout au long de la journée, des exercices ludiques lui seront proposés. L'enfant devra constamment utiliser ses deux mains et les mouvements sont réalisés volontairement. Le repas est aussi un temps de rééducation car pour certains c'est l'autonomie à ce moment-là qui est avant tout recherchée. La journée s'achève toujours par un grand jeu réunissant tout le groupe. En fin de journée, les enfants repartent en famille. Un temps d'échange a lieu avec les parents sur ce que l'enfant a fait durant la journée et les progrès observables. Les rééducateurs achèvent leur journée par une réunion d'équipe permettant de faire le point sur chaque enfant, les acquis de la journée et les stratégies à développer (Deleplace, 2019).

#### *4- Lieux des stages HABIT-ILE*

En contexte de prise en charge hors contexte expérimental, différentes structures dans le monde ont mis en place HABIT-ILE (Bleyenheuft, 2019):

- En Australie, à la *Cerebral Palsy Alliance* ;
- Aux Pays-Bas ;
- En France, à Brest et à Lyon ;
- Au Luxembourg;
- En Espagne.

Hormis la France qui finance ces stages par des mécènes, les autres pays remboursent les stages HABIT-ILE car ils font partie de la routine clinique. Selon le Professeur Bleyenheuft (2019), les stages HABIT-ILE se sont développés dans différents pays où cette méthode est devenue incontournable, contrairement à la France où cela reste très peu développé.

### *5- Rééducation intensive de l'enfant en âge préscolaire*

La plasticité cérébrale est la capacité du cerveau d'être influencé par l'expérience, et c'est aussi, de manière plus générale, la capacité du cerveau d'apprendre et de se souvenir. C'est au cours du développement que la plasticité joue un rôle des plus importants bien que le cerveau garde une certaine plasticité tout au long de la vie. La plasticité du cerveau en développement est un élément clé de l'apprentissage. S'il y a un accident périnatal, il y a une perte de la fonction qui était déjà établie mais également un risque de compromettre l'acquisition de fonctions ultérieures (Svendsen et al., 2017). Profiter de la plasticité du jeune enfant permettrait qu'il y ait davantage de bénéfices et de gains pour celui-ci dans son développement infantile et dans l'acquisition d'une indépendance dans certaines activités de vie quotidienne qu'un enfant ferait au même âge en participant à une rééducation intensive. « Agir tôt pour le développement global de l'enfant est l'idée directrice de l'action précoce » (Yanez et Joseph, 2010).

Le 4 octobre 2018, la fondation paralysie cérébrale a accepté de financer le projet CAP' : « Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Âge Préscolaire » d'une hauteur de 1,5 millions d'euros sur 4 ans (Baud, Chatelin et Genès, 2018). L'objectif de ce projet est d'appliquer les principes et le contenu d'HABIT-ILE à des enfants d'âge préscolaire. Que ce soit pour les enfants avec paralysie cérébrale unilatérale ou avec paralysie cérébrale bilatérale, les activités seront choisies en fonction d'objectifs fonctionnels individualisés précédemment définis par les parents (par exemple : boire tout seul, marcher sans aide, ouvrir une boîte de jouets, tenir un livre, enlever son pantalon, etc.). Les évaluations initiales réalisées à t0 serviront à déterminer les activités ludiques appropriées à chaque enfant afin de travailler leurs objectifs. Au cours des deux semaines, des tâches de difficulté croissante seront proposées pour augmenter la coordination bimanuelle, le contrôle postural et la fonction motrice. La durée des activités sera également adaptée à chaque enfant en fonction de ses objectifs fonctionnels, de sa capacité d'attention et de son développement moteur. Compte tenu de l'activité motrice habituelle et du temps de repos nécessaire à ces petits enfants qui sont en âge de faire des siestes, les stages dureront 5 heures par jour pour un total de 50 heures sur deux semaines. L'ensemble du processus sera réalisé dans un environnement convivial pour les enfants, adapté à leur âge. Les stages réuniront huit enfants qui seront accompagnés par des ergothérapeutes et des kinésithérapeutes formés à cette thérapie (Fondation paralysie cérébrale, 2019).

Ce projet est mené de façon interdisciplinaire avec un investissement des professeurs Sylvain Brochard (Professeur de médecine physique et de réadaptation, CHU de Brest), Mickael Dinomais (Médecin en médecine physique et de réadaptation, CHU d'Anger), Yannick Bleyenheuft (Kinésithérapie, master complémentaire en neurosciences et doctorat en sciences de la motricité, Belgique), Andrea Guzetta (Neuropédiatre, Italie) et Christopher Newman (Médecin pédiatrique, Suisse). Le développement d'interventions précoces et efficaces est l'un des défis de la prise en charge des enfants présentant une paralysie cérébrale. Les différentes recherches effectuées sur des modèles expérimentaux suggèrent que la rééducation intensive précoce est susceptible d'avoir un impact important sur l'organisation du cerveau et de réduire les déficiences motrices et leurs conséquences (Genès, 2018).

Suite à cette étude, il est espéré de prouver l'efficacité de la méthode intensive, mais également d'évaluer le coût médico-économique d'une telle prise en charge.

#### *6- Limites de la méthode*

Pour donner suite aux différentes lectures sur la méthode HABIT-ILE, certaines limites ont émergées.

En effet, des essais randomisés sont actuellement encore en cours. Le projet CAP' a débuté début 2019 par des stages chez les enfants PC unilatérale à Bruxelles et à Brest. Un premier stage concernant les enfants PC bilatérale a également eu lieu à Bruxelles en mars 2020. Mais en raison de l'épidémie COVID 19, certains d'entre eux ont dû être annulés et ils auront alors lieu dès que possible. Ce projet va se poursuivre jusqu'en 2022.

Selon Bleyenheuft (2019), l'implantation de la méthode HABIT-ILE en France est difficile, seules deux structures à Brest et Lyon proposent des stages HABIT-ILE. Cela s'explique par deux limites :

- Il n'y a pas de remboursement de la sécurité sociale mis en place. Ces stages mis en place en France sont actuellement financés par des mécènes et les budgets restent restreints.
- Il n'y a pas encore assez de professionnels formés HABIT-ILE.

#### **4. De la théorie des méthodes à leur applicabilité**

Dans la partie précédente sur la méthode HABIT-ILE, nous avons pris connaissance de son aspect théorique. En effet, de nombreux essais randomisés ont été réalisés, les preuves de son efficacité ont été démontrées, mais alors, pourquoi cette méthode n'est-elle utilisée que dans très peu de structures en France ? Y a-t-il des freins à ce développement ? Nous avons énoncé certaines raisons concernant les limites que pouvaient avoir cette méthode; Mais celle-ci présente tout de même des preuves de son efficacité. De réels gains chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale sont notés au niveau moteur, confiance en soi et participation occupationnelle. Pour autant cette méthode n'est pas encore intégrée dans la pratique des ergothérapeutes, pour quelle raison?

La pratique basée sur la preuve scientifique (*Evidence Based Practice*, EBP) est une démarche que l'ergothérapeute met en œuvre à chaque étape clé du processus d'intervention en ergothérapie (Meyer, 2008). Le raisonnement clinique de l'ergothérapie, orienté par l'EBP, est un processus cognitif et métacognitif qui permet de prendre des décisions éclairées et qui guident l'exercice de la profession (Dubois et al., 2017).

À défaut d'une excellente validité interne, l'Essai Clinique Randomisé (E.C.R.) démontre peu de validité externe. La validité interne correspond à la fiabilité méthodologique des résultats et la validité externe va correspondre à l'applicabilité des résultats en contexte réel. Les essais randomisés sont certes utiles pour répondre aux questionnements scientifiques, mais leur applicabilité reste limitée. En effet, les données probantes issues d'un ECR ou de synthèses d'ECR reflètent l'efficacité théorique de l'intervention dans des conditions idéales et contrôlées. L'épreuve de la réalité ne réussit pas toujours lorsque vient le temps d'appliquer ces méthodes car plusieurs paramètres peuvent varier et venir « interférer » avec l'efficacité théorique:

- Les patients peuvent présenter des tableaux cliniques plus hétérogènes que les patients ciblés lors des essais.
- Les conditions « idéales », les contextes dans lesquels seront implantées ces interventions sont différents.

En raison de l'absence de financement privé, il y a peu de publications en sciences sociales et ergothérapie qui peuvent être faites (Bussière, Grandisson et Périard-Larivée, 2019). De nombreuses recensions établissent qu'il n'y a pas assez de données pour soutenir une intervention, même si cela ne veut pas dire que l'intervention n'est pas efficace. En raison

de manques d'écrits, les auteurs de nombreuses évaluations/ECR ne peuvent pas se prononcer et cela entraîne une impossibilité d'apporter des conclusions. De ce fait, l'Ergothérapeute doit pouvoir baser son travail sur les meilleures données probantes qu'il répertoriera.

Aller au-delà de la hiérarchie traditionnelle des preuves implique de revenir aux bases de la pratique centrée sur le client, tout en intégrant les connaissances scientifiques pertinentes et applicables à chaque situation (Bussière, Grandisson et Périard-Larivée, 2019).

En effet, c'est ce que nous retrouvons avec la méthode HABIT-ILE. Celle-ci présente d'excellents résultats au niveau des différents Essais Randomisés réalisés mais pour autant, c'est une méthode encore peu connue, qui est encore peu développée en France. L'aspect théorique de cette méthode avec ses différentes preuves ont démontré son efficacité mais la réalité du terrain présente différentes limites existantes qui viennent concourir à sa mise en place.

## **II. Question de recherche et hypothèses**

Depuis plusieurs mois, mon travail de recherche s'est porté autour de la méthode de rééducation intensive HABIT-ILE et de son application en pédiatrie, notamment auprès des enfants paralysés cérébraux. Cette méthode découverte au cours de mon stage de 2<sup>ème</sup> année (S2), a occasionné de nombreuses réflexions et questionnements quant à sa mise en fonction et son utilisation en tant qu'ergothérapeute. Mon travail de recherche, notamment lors de la première phase exploratoire avec les différents entretiens menés, m'a permis de me rendre compte de ses avantages mais aussi de ses limites. Au fur et à mesure, grâce à mes recherches bibliographiques, ma question de recherche s'est affinée pour arriver à la problématique suivante :

**Comment l'ergothérapeute peut-il utiliser la méthode de rééducation intensive HABIT-ILE pour favoriser la participation occupationnelle du jeune enfant atteint de paralysie cérébrale ?**

Pour donner suite à cette problématique, des hypothèses ont émergées :

- **Ce type d'intervention brève (15 jours de stage intensif) avec l'établissement d'objectifs spécifiques, est un moyen d'intervention en ergothérapie qui pourrait permettre de soutenir la participation de l'enfant.**
- **La méthode HABIT-ILE favorise l'inclusion des parents dans le processus permettant un transfert des acquis dans le quotidien de l'enfant.**
- **Cette méthode peut être ajustée afin de s'adapter aux spécificités des différents modes d'exercice des ergothérapeutes.**



### **III. Méthode exploratoire**

#### **1. Méthodologie de recherche**

L'enquête permet de confronter le cadre conceptuel élaboré avec la réalité du terrain professionnel. L'objectif de ma phase d'enquête sera alors d'interroger des professionnels sur la possible mise en place de cette méthode dans différentes structures et ce qu'elle pourra alors apporter comme valeur ajoutée à la prise en charge de l'ergothérapeute avec l'enfant présentant une paralysie cérébrale. Nous pourrions étudier le regard des ergothérapeutes sur les bénéfices et les limites de la méthode HABIT-ILE et comment ils peuvent l'utiliser afin de favoriser la participation occupationnelle de l'enfant présentant une paralysie cérébrale.

##### *1- Choix de la population interrogée*

En raison de ma question de recherche qui se porte sur la pratique des ergothérapeutes notamment en pédiatrie, je souhaite alors interroger des ergothérapeutes français travaillant:

- Avec des enfants atteints de paralysie cérébrale uni et bilatérale;
- Avec des enfants âgés entre 2 et 6 ans ;
- Ayant plus de 3 ans d'expérience dans le milieu de la pédiatrie avec des enfants PC.
- Dans une structure telle que CAMSP, SESSAD, IEM et libérale dans toute la France.

Mon choix des personnes interrogées s'est porté sur une hétérogénéité des expériences, des milieux d'exercices, des connaissances et de leur pratique. Le but de recueillir un panel de point de vue différent pouvant s'opposer ou se justifier. Cela permettra alors d'avoir une vision holistique des différentes pratiques mais également avoir différents positionnements et raisonnements concernant la méthode HABIT-ILE.

##### *1- Choix de l'outil d'enquête*

###### **a. Présentation de l'outil utilisé**

Dans un premier temps, mon choix d'enquête s'est porté sur l'élaboration d'un focus groupe. Cet outil me semblait intéressant dans le but de confronter différents points de vue d'ergothérapeutes afin d'apporter une réflexion de groupe constructive sur un thème donné. « Le focus groupe permet d'obtenir une variété de sentiments, d'opinions, d'avis ou de perceptions de la part d'individus qui ont des points en commun. Il permet de saisir les différentes perspectives et facilite la compréhension de situations complexes. Il permet de faire émerger de nouvelles idées et ouvre les horizons. » (Tétreault, 2014). C'est pourquoi,

j'ai choisi d'utiliser cet outil-là, car il est à mon sens intéressant de pouvoir faire émerger en groupe des réflexions concernant cette méthode encore peu développée en France. Suite à la conjoncture du COVID-19, aux contraintes organisationnelles qu'il en découle et après de nombreuses tentatives échouées pour recruter un nombre suffisant de participants, j'ai alors dû prendre la décision de changer d'outil d'enquête. En effet, j'ai compris qu'il serait difficile de réunir un nombre d'ergothérapeutes suffisant sur un même créneau horaire qui plus est sur une durée d'environ 1H30. En effet, avec la crise sanitaire actuelle, cela bouleverse continuellement les emplois du temps et demande un réajustement constant pour chaque professionnel. C'est alors que j'ai décidé de choisir comme outil d'enquête les entretiens individuels. « L'entretien est une méthode qui donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations. Celle-ci peut décrire ses expériences et son contexte de vie » (Tétreault, 2014). Bien que le focus groupe était à mon sens l'outil idéal pour la réalisation de mon enquête, j'ai choisi de réaliser des entretiens semi-directifs car celui-ci m'a permis de garder le système d'échanges interactifs avec chaque personne interrogée, et de pouvoir collecter des réponses spontanées et naturelles sur les différentes questions ouvertes qui leur ont été posées. Les entretiens individuels sont également intéressants car ils permettent aux participants de répondre en toute liberté et peuvent alors s'exprimer ouvertement, sans le regard d'autres ergothérapeutes. « L'entretien semi-structuré comporte des questions prédéterminées abordant différents thèmes pertinents au sujet de recherche » (Tétreault, 2014). J'ai alors souhaité, au travers de mes entretiens, pouvoir obtenir les différents ressentis et expériences des ergothérapeutes autour du sujet de cette méthode. J'ai alors pu confronter leur vécu, la réalité du terrain à l'aspect théorique de la méthode HABIT-ILE.

#### b. Recrutement des participants

Pour trouver des participants, je me suis aidée dans un premier temps des différents stages que j'ai effectués durant mon cursus ainsi que des contacts que j'ai alors rassemblés. Dans un second temps, j'ai sollicité les étudiants de ma promotion. J'ai effectué une annonce sur mon groupe de promotion afin de recueillir les contacts qu'ils ont également pu créer grâce à leurs stages. Par la suite, j'ai également posté des publications sur les réseaux sociaux (Facebook) sur différentes pages destinées aux professionnels ergothérapeutes. Ma liste d'ergothérapeutes à contacter s'est donc construite au fur et à mesure. J'ai alors envoyé mes courriels individuellement au fur et à mesure des réponses que je recevais et des personnes que je trouvais. Mon objectif premier était de réunir un minimum de cinq et un maximum de

dix ergothérapeutes acceptant de participer à mon focus groupe. Ce nombre se justifiait car j'avais besoin d'un minimum de professionnels pour avoir des échanges constructifs et d'un maximum pour que cela reste une discussion de groupe agréable et fluide où tout le monde pouvait prendre la parole dans un temps imparti. Mon second objectif pour la réalisation des entretiens individuels a alors été de pouvoir interroger un minimum de cinq professionnels. Ce nombre se justifiait afin d'obtenir une plus grande diversité possible de point de vue, bien que j'eusse conscience que cinq ergothérapeutes ne pouvaient pas représenter l'ensemble de la profession. Pour établir un premier contact avec les ergothérapeutes sélectionnés, j'ai envoyé un courriel expliquant ma démarche et mon projet d'initiation à la démarche de recherche en leur présentant ma problématique et l'outil que je souhaitais utiliser pour mon enquête. Tous les professionnels que j'avais contacté pour la réalisation de mon focus groupe dans un premier temps, ont reçus un second courriel comprenant des explications concernant mon changement d'outil d'enquête. Cela m'a alors permis de recevoir des réponses favorables. J'ai alors contacté quinze ergothérapeutes travaillant dans différentes structures, sept ergothérapeutes ont accepté de faire un entretien avec moi. À la suite de cela, je me suis organisée individuellement avec chaque ergothérapeute participant afin de choisir le créneau correspondant à leur disponibilité.

#### c. Outil de communication

Cette enquête a été effectuée par appel téléphonique. Ce choix d'outil s'explique en raison de la localisation des ergothérapeutes interrogés. En effet, la méthode HABIT-ILE est une méthode de rééducation intensive encore peu développée en France, les ergothérapeutes connaissant la méthode ou la pratiquant sont peu nombreux et se trouvent dans des régions éloignées géographiquement. Dans le but d'obtenir les données dans les mêmes conditions pour tous les ergothérapeutes interrogés, j'ai choisi de réaliser les entretiens par appel téléphonique. La visioconférence leur a également été proposée mais pour des raisons pratiques, tous ont préféré les réaliser par téléphone.

#### d. Documents remis en amont aux participants

Une fiche de présentation de la méthode HABIT-ILE a été envoyée aux deux professionnels ne connaissant pas cette méthode pour qu'ils puissent prendre connaissance de celle-ci au préalable. Cela a permis aux ergothérapeutes de pouvoir réfléchir et de se questionner sur la méthode en amont afin de recueillir des réponses plus fluides et spontanées durant l'entretien.

## **2. Guide d'entretien**

En premier lieu, j'ai choisi de questionner les ergothérapeutes sur leur pratique professionnelle auprès des enfants paralysés cérébraux. Ces premières questions permettent de les mettre en confiance sur des sujets qu'ils maîtrisent, et de connaître leurs pratiques et les méthodes qu'ils peuvent utiliser. Elles m'ont également permises de savoir si les ergothérapeutes interrogés sont habitués ou non à l'accompagnement d'enfants présentant une paralysie cérébrale afin de valider mes critères d'inclusion des participants de ma recherche. Au fil des questions, j'ai souhaité accompagner les interlocuteurs vers une réflexion de leur expérience durant les différentes étapes de l'accompagnement d'un enfant paralysé cérébral pour favoriser la participation occupationnelle; mais également réfléchir sur leur pratique professionnelle et l'utilisation de nouvelles méthodes tel que la méthode de rééducation intensive HABIT-ILE et à sa mise en place. J'ai souhaité conduire les ergothérapeutes à se questionner sur l'utilisation de cette méthode en ergothérapie et comment celle-ci pourrait-elle favoriser la participation occupationnelle de l'enfant. Cela nous conduira à développer l'avis des ergothérapeutes sur les bénéfices et les limites de cette méthode et nous permettra alors de nous rendre compte de la réalité du terrain. J'avais alors préparé en amont un guide d'entretien, composé d'une succession de questions me permettant d'apporter un cadre général pour tous les entretiens, tout en apportant la souplesse de laisser la personne s'exprimer (cf. Annexe I). Les questions étaient classées par thème : la pratique de l'ergothérapeute en pédiatrie centrée sur l'enfant paralysé cérébral, les différences entre l'aspect théorique et l'applicabilité des méthodes, l'aspect théorique la méthode HABIT-ILE, l'utilisation de la méthode HABIT-ILE en ergothérapie.

## **IV. Analyse des résultats**

Je nommerais les sept Ergothérapeutes interrogés pour cette recherche de manière suivante : E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7 en utilisant le genre masculin afin de garantir leur anonymat. Leur propos sont retranscrits, en étant le plus fidèle possible à ceux dits à l'oral.

Pour faciliter la lecture et l'analyse des informations recueillies, j'ai organisé les réponses obtenues par thème correspondant aux différents axes abordés lors des entretiens. Dans un premier temps, je vais présenter les ergothérapeutes interrogés et leurs différentes expériences. Par la suite, j'analyserai et mettrai en commun leurs réponses sur leur pratique d'ergothérapeute centré sur l'enfant paralysé cérébral. Je m'intéresserai à leur différentes

expériences et notamment leurs points de vue sur la théorie des méthodes à leur applicabilité. Cela me permettra de faire le lien par la suite avec les différentes réponses obtenues sur l'aspect théorique de la méthode HABIT-ILE. Quels sont les différents points de vue vis-à-vis de cette méthode? Jugent-ils cela intéressant dans leur pratique? Pensent-ils que cette méthode pourrait avoir un impact sur la participation occupationnelle de l'enfant? Quels sont les gains après ce stage? Quels sont les aspects qu'ils jugent intéressants? Par la suite, je mettrai en lien avec la réalité du terrain, où comment d'après leurs expériences pourraient-ils la mettre en place dans les différentes structures.

## **1. Pratique de l'ergothérapeute en pédiatrie centré sur les enfants PC**

### ➤ Présentation des ergothérapeutes interrogés

- E1 : Travaille depuis plus de 20 ans dans une structure qui dispose de deux services pédiatriques. Un hôpital de jour et un centre d'hospitalisation complète. Il travaille à 20% dans un poste qui fait de l'expertise et de l'intervention sur des paralysés cérébraux avec le programme de rééducation intensif COLEHMI. E1 explique que COLEHMI est une expérience de rééducation intensive pour des enfants hémiparétiques associant la thérapie induite par la contrainte, l'entraînement bimanuel et la thérapie orientée par les buts. Et à côté, son activité se porte essentiellement sur l'enseignement et la recherche. Il est formé et devenu formateur pour le AHA, la méthodologie GAS et le BOHA.
- E2 : Travaille depuis plus de 15 ans en cabinet libéral. Formé sur l'évaluation à l'AHA, l'intégration neuro-sensorielle, la prise en charge du membre supérieur hémiparétique pour l'enfant et la rééducation des tout-petits.
- E3 : Travaille à 50% dans un CAMSP depuis septembre. Il a travaillé avant cela pendant 20 ans dans un IEM. Formé sur les troubles des apprentissages et la rééducation du membre supérieur pour les enfants PC. Il a participé à de nombreux congrès notamment sur l'évolution de la pratique en ergothérapie en pédiatrie.
- E4 : Travaille depuis 5 ans en CAMSP. Formé sur l'intégration neurosensorielle et d'autres formations qui ne touchent pas les paralysés cérébraux.

- E5 : Travaille depuis plus de 15 ans dans un centre d'hospitalisation complète et hôpital de jour. Formé à la méthode de rééducation intensive HABIT-ILE ainsi que de nombreuses autres formations non développées par l'ergothérapeute.
- E6 : Travaille depuis 40 ans dans un CRMTP (Centre de Rééducation Motrice pour Tout-Petits). Formé à la méthode ABC Boom.
- E7 : Travaille depuis 4 ans dans un SSR pédiatrique. Pas de formation spécifique pour le moment, mais le souhaiterais.

Deux ergothérapeutes travaillent en établissement sanitaire, deux autres en CAMSP, un en libéral, un en CRMTP et un en SSR pédiatrique, ce qui me permet d'avoir un aperçu varié des différentes pratiques en ergothérapie avec les enfants atteints de paralysie cérébrale mais également un aperçu des différents domaines d'exercice de l'ergothérapeute en pédiatrie.

Dans un premier temps, j'ai souhaité interroger les ergothérapeutes sur les différentes occupations qui sont les plus souvent impactées chez les enfants paralysés cérébraux qu'ils ont accompagnés. Cette question me permettra par la suite de compléter mes différentes recherches bibliographiques sur l'impact de la paralysie cérébrale sur les occupations de l'enfant.

➤ Occupations impactées chez l'enfant paralysé cérébral

*« Alors déjà une lenteur dans les apprentissages dans le sens où c'est des enfants qui vont avoir besoin de plus de temps pour acquérir les différentes composantes de leurs occupations du quotidien » (E7).*

Différents domaines occupationnels sont impactés selon les ergothérapeutes interrogés :

- Soins personnels tel que l'habillage et le déshabillage ;
- Prise des repas, tel que « stabiliser son yaourt » (E1) ;
- Les déplacements et les transferts ;

- L'apprentissage scolaire tel que la « manipulation des outils scolaires » (E3), graphisme et écriture ;
- Les loisirs intérieurs ou extérieurs propre à l'enfant, tel que « faire de la trottinette, du vélo » (E1) , les jeux (comme ouvrir une boîte de jeux).

Les parties qui vont suivre se portent sur leur propre pratique au sein de la structure où ils se trouvent. J'ai alors retranscrit et mis en commun les différentes interventions qu'ils effectuent, les différents outils qu'ils peuvent utiliser pour évaluer, établir des objectifs et réévaluer; Mais également les différents moyens qu'ils vont utiliser pour favoriser la participation occupationnelle de l'enfant présentant une paralysie cérébrale.

➤ Intervention de l'ergothérapeute auprès des enfants PC

L'ergothérapeute a « *un gros rôle sur l'autonomie au quotidien* » (E7). Il va travailler sur l'autonomie de l'enfant lors du repas, de l'habillage, la toilette, les soins d'apparence mais également sur son autonomie dans sa scolarité. « *L'objectif c'est de favoriser leur participation, que ça soit au niveau de leur scolarité ou au niveau de la vie quotidienne* » (E2).

Pour faciliter la réalisation des occupations et prévenir les déformations futures qui pourraient entraîner des douleurs ou des limitations motrices qui auraient un impact sur les activités, l'ergothérapeute va intervenir dans l'installation, le positionnement et l'appareillage de l'enfant PC (E2 intervient moins dans ces domaines-là). Il va également effectuer des prises en charge à visée rééducative afin de travailler l'intégration du membre dans le schéma corporel. L'ergothérapeute va travailler sur la rééducation du membre parétique, la motricité fine, la coordination, « *l'utilisation fonctionnelle de ce membre-là et l'acquisition de certaines techniques en particulier* » (E4) afin de pouvoir « *restaurer les mouvements pour pouvoir ensuite les transposer dans leur quotidien* » (E5).

L'ergothérapeute va également pouvoir inclure la famille dans la stimulation de l'enfant à la maison en leur apportant des techniques et conseils, lors d'échanges à la fin des séances de rééducation, en leur faisant parvenir des livrets d'auto-rééducation (E3) ou des vidéos explicatives (E1). L'ergothérapeute peut apporter « *une guidance parentale et des conseils de positionnement, des stimulations sur des techniques d'habillage, etc.* » (E4).

E1 et E3 interviennent également dans l'évaluation pour les injections de toxines botuliques : « *L'évaluation de la gestuelle des membres supérieurs dans le cadre des traitements types toxines botuliques, blocs moteurs, chirurgie* » (E1).

➤ Evaluer et définir les objectifs de prise en charge en lien avec la participation occupationnelle de l'enfant PC

Les objectifs globaux sont définis avec le médecin MPR et l'équipe pluridisciplinaire, « *c'est toujours avec le médecin dans un premier temps vu qu'on ne répond que sur prescription médicale* » (E7). Par la suite, les objectifs d'intervention en ergothérapie sont définis avec différentes évaluations et avec les parents. « *Quand les enfants ont acquis le langage et qu'ils sont en mesure cognitive d'exprimer leur souhait je m'appuie aussi sur leur demande à eux* » (E4). En effet, quand ils sont en capacité d'exprimer leurs besoins et souhaits, l'ergothérapeute va pouvoir s'appuyer dessus pour définir des objectifs qui aient du sens pour eux afin qu'ils soient investis et motivés.

Différentes évaluations sont utilisées en ergothérapie afin d'évaluer la participation occupationnelle de l'enfant selon les ergothérapeutes interrogés. Les sept ergothérapeutes ont mentionné chacun une ou plusieurs évaluations qu'ils utilisent dans leur pratique.

- 4 ergothérapeutes réalisent des entretiens : « *On réalise un entretien semi-dirigé pour identifier les situations de vie quotidienne qui sont problématiques pour l'enfant et qui de ce fait peuvent être source d'objectifs, d'entraînements ou de thérapie si elles sont jugées comme importantes par les parents ou par la famille en tout cas* » (E1) ;
- 3 ergothérapeutes utilisent la MCRO ;
- 3 effectuent des Mises En Situations ;
- 2 le CHEQ (Child Hand Experience Questionnaire) : « *C'est un questionnaire qui cible spécifiquement des activités bimanuelles, donc du coup c'est un petit peu plus qu'un entretien de type MCRO ça permet vraiment de faire émerger des difficultés en lien avec la motricité des membres supérieurs on va dire* » (E1) ;
- 1 le OT'Hope ;
- 1 la Mif Môme ;



- 1 la Mesure des HABitudes de VIE enfant (MHAVIE) ;
- 1 la Batterie Talbot : « *J'utilise la batterie Talbot pour faire les bilans, j'aime beaucoup son aspect qualitatif qui correspond bien à ma façon de travailler* » (E6).

➤ Outils et moyens utilisés en ergothérapie pour favoriser la participation occupationnelle

E3 s'oriente vers des approches top down, « *Activités très concrètes en ergo, de manipulation, on part plus sur des approches top-down où il est direct sur de la manipulation* » (E3).

« *Avec l'enfant on a plutôt un rapport ludique* » (E7). Tous les ergothérapeutes interrogés sont d'accord pour dire que les séances de rééducation sont basées essentiellement sur le jeu. « *Les activités de rééducation pures il faut qu'elles soient basées sur le jeu pour que l'enfant puisse adhérer* » (E2). « *Toujours partir de l'intérêt de l'enfant, adapter l'activité, la détourner au maximum pour que ce soit sur un thème, un sujet qui l'intéresse et qui le motive* » (E4). « *Je vais détourner l'utilisation du jeu pour pouvoir aller là* » (E2).

E7 utilise également des outils technologiques tel que la Wii et la Xbox qui marchent bien avec les enfants et les motivent, « *Ça marche toujours très bien les écrans malheureusement donc ce sont des choses qu'on utilise une fois par semaine* » (E7).

Les mises en situation sont utilisées notamment aux moments des repas et des transferts. Dans certains services comme E4, ils ont des moyens assez conséquent leur permettant de faire de nombreuses Mises En Situation, « *on a une petite cuisine par exemple, on a aussi des chambres pour les mettre en situation* » (E4). Pour le repas, par exemple, « *on va utiliser des ustensiles plus ou moins adaptés précisément pour eux ( cuillère coudée, différents outils)* » (E5).

Dans le cadre de la rééducation, différents moyens peuvent être utilisés pour effectuer un transfert des apprentissages dans l'environnement de l'enfant. E1, E3 et E6 vont s'appuyer sur les échanges avec les parents à la suite des séances. « *L'idée c'est de donner les bases et les principes et que les familles viennent pendant les séances ou en tout cas faire un retour en fin de séance pour qu'ils sachent comment leur enfant a travaillé* » (E3).

« C'est vrai que c'est important de ne pas rester dans notre salle mais aussi d'aller là où vit l'enfant quoi » (E6) pour permettre un transfert des acquis et pouvoir également montrer aux différentes personnes entourant l'enfant certaines techniques.

E1 peut être amené à réaliser des tutoriels vidéo en s'appuyant sur les objectifs définis en amont avec la famille « On filme comment on travaille ces objectifs et les stratégies qu'on a choisi d'utiliser avec l'enfant » (E1).

E3 ajoute pour certains un système d'auto-rééducation à la maison avec un système de récompense défini par la famille afin de motiver l'enfant. « L'idée c'est de compléter ce qu'on fait en rééducation » (E3).

➤ Evaluation de leur prise en charge

E1, E3, E6 et E7 vont réévaluer leur bilan initial ou utiliser les échelles GAS pour E1 et E3. « Les échelles GAS sont vraiment faites pour ça » (E1).

D'autres façons plus subjectives sont utilisées par les ergothérapeutes pour analyser l'évolution de la prise en charge, notamment basée sur l'observation. « L'évolution de l'enfant, ça on l'observe un peu de manière empirique » (E5). E2, E4 et E5 restent dans des observations, évaluations subjectives, évaluations non normées. « Je prends des notes et je fais des comptes rendus extrêmement détaillés d'un point de vue qualitatif » (E4).

E7 se base beaucoup sur le retour des parents et des équipes également. « Par exemple l'habillage et le déshabillage ils le font tous les jours avec l'équipe, donc c'est un relais qui se fait avec les aides-soignants et les infirmiers et qui nous permet d'avoir un retour de ce que nous travaillons en séances » (E7).

Cette partie vise à recueillir des avis et expériences sur la prise en charge précoce de l'enfant. Pourquoi cela serait-il intéressant ou non de favoriser cette prise en charge précoce? Cela me permettra par la suite de faire le lien avec les dernières études en cours notamment avec le projet CAP' sur l'utilisation de la méthode HABI-ILE avec des enfants en âge préscolaires.

➤ La prise en charge précoce de l'enfant paralysé cérébral

Les sept ergothérapeutes interrogés sont tous d'accord pour dire qu'il faut justement profiter de la plasticité cérébrale du jeune enfant pour intervenir le plus tôt possible car « *plus tu vas stimuler l'enfant moins il y aura de freins, plus il va développer de nouvelles compétences, plus il va faire...* » (E3). « *Plus on est précoce plus on touche la plasticité cérébrale, on arrive à lui faire intégrer des schémas moteurs, des fonctionnements plus adaptés que quand on les prend en soin assez tard* » (E4). « *On en est de plus en plus convaincu, on l'observe !* » (E5).

E2 se forme depuis 5 ans pour la prise en charge précoce de l'enfant car il veut « *les voir au plus tôt possible pour essayer de les accompagner au mieux dans leurs occupations et dans le développement de celles-ci* » (E2).

E1 et E2 expriment l'important travail de guidance parentale qui doit être fait le plus tôt possible « *pour que les parents deviennent experts, compétents dans l'accompagnement, la stimulation de leur enfant sans que ça devienne des rééducateurs [...] Plus on va pouvoir accompagner les parents, plus on va pouvoir rentrer dans ses occupations correctement et donc du coup derrière j'espère qu'il en tirera un bénéfice quand il sera plus grand quoi* » (E2).

E7 met l'accent sur le fait qu'il est important d'avoir une prise en charge le plus tôt possible et qu'ils soient suivis notamment pour établir le lien avec les parents afin de pouvoir leur apporter toutes les informations et conseils le plus tôt possible, les éduquer afin que pour l'enfant il n'y ait pas de dépendance qui se crée vis-à-vis des parents, « *pour qu'il y ait moins le lien d'enfantillage de l'enfant au fur et à mesure qu'il grandisse en fait* » (E7).

E1 est à ce sujet-là en train de conduire une étude : « *En ce moment je suis en train de conduire une recherche pour la stimulation bimanuelle précoce chez les bébés donc moins d'1 an. En stimulation bimanuelle faite par les parents à domicile sous coaching thérapeutique* » (E1).

« *Je pense que c'est très pertinent de faire des prises en charge précoces, on doit vraiment réfléchir en France pour que ce soit accessible pour tous* » (E1).

E4 exprime tout de même un inconvénient dans la prise en charge précoce de l'enfant. En effet, arrivé à l'âge de 5 ans et avoir déjà 4 ans de prises en charge passées, on pourrait ressentir un « *ras le bol* » des enfants. « *Quand ça fait déjà presque 4 ans qu'ils viennent*

*toutes les semaines au CAMSP et ils en ont un peu marre et on se retrouve du coup avec des enfants qui peuvent avoir une saturation et un ras le bol des prises en charge » (E4). E4 souhaite alors insister sur le dosage qui est à son sens important pour ne pas démotiver l'enfant.*

A présent, l'analyse de mes résultats va se développer en rapport avec la pratique des ergothérapeutes et leur rapport avec la littérature scientifique. Ou comment l'utilisent-ils? s'intéressent-ils aux actualités? ont-ils déjà essayé de mettre en pratique une méthode? et de ce fait, ont-ils remarqué des différences entre l'aspect théorique et la réalité du terrain?

➤ Littératures et efficacités des méthodes

Tous les ergothérapeutes interrogés sont d'accord pour dire qu'il est important de se documenter et effectuer différentes recherches pour se faire son propre avis sur un outil, une méthode. La majorité expriment le manque de temps et leur frustration à ne pas toujours pouvoir effectuer des recherches et s'informer comme ils le souhaiteraient. Afin de pouvoir argumenter sur le fait qu'ils souhaitent ou ne souhaitent pas utiliser une méthode, ils vont sortir des publications grand public et approfondir leurs recherches. *« Il y a plusieurs réseaux où on peut voir des publications, des expériences en ergothérapie par exemple, on a tous accès au site NCBI sur internet » (E7). NCBI (National Center for Biotechnology Information) est une bibliothèque américaine en ligne proposant des articles, revues médicales. E2 exprime le manque de temps pour lui d'aller confronter ses recherches à d'autres articles et de ce fait il s'appuie beaucoup sur les articles avec les données probantes. « Il y a quand même des systèmes de revues de littérature qui permettent de collecter les preuves que certaines méthodes ont apportées, donc je m'appuie beaucoup sur ces revues systématiques en sachant qu'évidemment ce n'est pas parce qu'une méthode n'a pas fait la preuve de son efficacité qu'elle a fait la preuve de son inefficacité » (E1). E1, E3 , E5 se basent principalement sur les méta-analyses de Novak . « On a la chance avec la paralysie cérébrale on a Novak qui nous fait tout le boulot avec ses méta-analyses donc pour le coup je m'appuie vachement là-dessus » (E3). E2, E4 et E7 apprécient également quand cela leur est possible d'échanger directement avec des professionnels ayant pratiqué le sujet de leur recherche afin d'avoir un retour sur la réalité du terrain et pouvoir alors avoir davantage*

d'argumentation. « *Échanger avec d'autres professionnels et d'avoir leur retour d'expériences c'est toujours très intéressant* » (E7).

« *Après je me dis que sur ces articles-là, les chercheurs ont fait tout ce qu'il faut pour aller chercher et vérifier que c'était bien des données probantes donc pour l'instant je fais confiance en me disant tout de même qu'il faudrait que j'aille chercher plus ailleurs.* » (E2)

➤ Différences entre la théorie et la pratique

Les 7 ergothérapeutes mettent en évidence les différences qu'il peut y avoir entre l'aspect théorique et l'aspect pratique d'une méthode. « *Souvent ce n'est pas adapté* » (E6). Ces différences correspondent à la réalité du terrain qui peut être « *divers et varié* » (E3). « *C'est qu'on a à faire à de l'humain, à de l'humain chez l'enfant et à de l'humain chez le thérapeute* » (E1). Il faut que le thérapeute puisse composer entre les différentes contraintes de l'enfant, « *il faut réussir à composer avec lui, son humeur, sa motivation ce jour-là* » (E3).

E4 argumente sur ses difficultés à appliquer strictement une méthode sans avoir besoin d'effectuer d'adaptations : « *J'applique rarement une méthode pure à la lettre parce que je trouve qu'il y a toujours des limites soit que ce n'est pas facilement adaptable aux moyens que j'ai, aux matériaux que j'ai, aux moyens pratiques, soit à l'enfant que j'ai en face, soit au milieu socio-culturel des enfants* » (E4). E2 et E4 expriment l'appropriation des méthodes, qui sont propres à chaque professionnel. « *Chacun fait sa propre interprétation et chacun s'approprie un peu* » (E2).

Contrairement à E5 où celui-ci pense qu'une méthode doit s'appliquer à la lettre sinon ce n'est pas réellement la méthode : « *C'est assez indissociable, quand on applique une méthode, on apprend la théorie en même temps que la pratique et après la mise en place sur le terrain doit être la plus proche possible* » (E5).

A présent, je vais présenter dans cette partie les connaissances théoriques des ergothérapeutes sur la méthode HABIT-ILE, et solliciter leur avis sur celle-ci. Ou quels aspects leur semblent des plus ou des moins intéressants? Que pensent-ils de la mise en place de cette méthode dans leur pratique, répondrait-elle à un besoin ? Je développerai également leur raisonnement sur les caractéristiques de la méthode et son aspect intensif. J'analyserai

également leurs réponses sur son utilisation pour favoriser la participation occupationnelle de l'enfant présentant une paralysie cérébrale.

### **3. La méthode de rééducation HABIT-ILE**

#### ➤ Connaissances antérieures sur la méthode

- E1 connaissait la méthode et a suivi son développement ;
- E2 et E3 en ont pris connaissance lors d'une formation il y a quelques années et depuis, ils suivent l'évolution de celle-ci et se sont beaucoup documentés à son sujet;
- E4 connaît la méthode vaguement, en l'ayant entendu parler par une collègue et une enfant partie de sa structure qui est allée suivre un de ces stages en Belgique;
- E5 a participé à la formation en Belgique il y a quelques années et l'a pratiqué dans le service où il se trouve. C'est le chef de service qui a souhaité mettre en place cette méthode de rééducation intensive dans la structure et qui a incité les ergothérapeutes et kinésithérapeutes à aller se faire former;
- E6 ne connaissait pas la méthode;
- E7 en a entendu parler mais cela n'a pas éveillé sa curiosité.

#### ➤ Caractéristiques intéressantes de la méthode pour les ergothérapeutes interrogés

Selon les ergothérapeutes interrogés, les aspects intéressants de la méthode HABIT-ILE sont les suivants :

- Centrée sur les objectifs de l'enfant et la famille (E1, E2, E3, E5, E7) : « *En pratique clinique je pense, pour que les objectifs soient pertinents ils doivent être définis en collaboration équipe/famille* » (E1) ;
- Entraînement répétitif, intensif (E1, E3, E4, E5) ;
- Gain de confiance, de motivation (E2 et E3) : « *Je crois que ce qui est intéressant c'est ce côté de redonner confiance, de redonner un entrain, une participation, ça te donne une énergie sur laquelle tu peux continuer à t'appuyer par la suite [...] J'ai une petite en CAMSP qui a déjà fait le stage HABIT-ILE et qui va le refaire en juin* »

*et les parents disaient que ça lui avait vraiment fait du bien, elle avait atteint tous les objectifs fixés et il y a ce côté aussi où elle gagne en confiance en elle. Il y a le plan moteur mais il y a aussi le plan estime de soi et ça lui avait vraiment fait du bien » (E3) ;*

- Modalité de groupe (même si l'interaction et la prise en charge est individuelle) (E1, E4, E5) : *« Il y a une grande émulation au sein du groupe, c'est volontairement collectif et chaque enfant qui fait ses progrès est vu par les autres parce qu'ils sont tous dans la même salle où on va aussi dehors à plusieurs parce qu'il y a des objectifs extérieurs, c'est pour eux extrêmement valorisant de se sentir entouré et épaulé par tout le monde » (E5) ;*
- Qu'on s'appuie sur le quotidien (E2, E7) ;
- Ludique (E3, E4) ;
- Apprentissage moteur (E1) ;
- L'implication des parents (E6).

Pour conclure et faire le lien entre ces différentes caractéristiques qui vont se rejoindre au sens de E2, il exprime qu'il est intéressant de *« s'appuyer sur le quotidien, sur les objectifs de l'enfant et de la famille, car du coup derrière on sait quand il y a la motivation, les résultats sont mille fois supérieurs que si c'est nous, qui avons des objectifs et qu'on soit obligé de tirer le patient derrière pour qu'il rentre dans cet objectif donc, c'est surtout effectivement que ça répond aux besoins vraiment des patients et de leurs parents » (E2).*

A contrario, E6 ne croit pas du tout à l'aspect intensif *« c'est dans l'air du temps, on va s'y mettre aussi parce que c'est dans l'air du temps mais pour moi c'est une mode qui va passer »*, et de ce fait évoque comme seul aspect intéressant l'implication des parents durant le stage.

- Cette méthode peut-elle répondre à un manque ou un besoin dans la pratique de l'ergothérapeute en pédiatrie avec des enfants présentant une paralysie cérébrale ?

E4, E5 et E6 pensent que cela pourrait être complémentaire de la pratique qui est faite au quotidien dans les différentes structures. *«Ça donne aussi une ouverture, ça permet d'ajuster notre pratique quotidienne vers les concepts HABIT-ILE, même si on ne fait pas du HABIT-*

*ILE tout le temps. Quand on a des enfants en séance on est un peu formaté sur l'intensité et aussi le côté ludique, le côté très fun» (E5).*

E1 argumente en mettant en avant surtout le besoin des ergothérapeutes à être formés à des prises en charge spécifiques tel que la méthode HABIT-ILE ou d'autres formations : *« Oui je pense qu'il y a un vrai besoin des formations des thérapeutes à une approche basée sur l'apprentissage moteur et centrée sur les objectifs, que ce soit HABIT-ILE ou une autre méthode » (E1).* E1 exprime l'évolution de la pratique des ergothérapeutes en pédiatrie et le manque de formation de ce fait à ce sujet-là.

E2 et E3 se questionnent sur l'évolution de la pratique de l'ergothérapeute auprès des enfants présentant notamment une paralysie cérébrale, et sur le tournant des prises en charge qu'ils aimeraient peut être prendre, *« Quand on voit vraiment que les données probantes montrent que c'est ce qui fonctionne le mieux on se dit, est-ce que moi ça vaut la peine que je garde un enfant pendant X années pour le faire un petit peu bouger de quelques millimètres dans sa vie quotidienne ou est-ce qu'il ne faudrait pas plutôt trouver des moyens pour pouvoir mettre en place ça » (E2).* E3 explique ses mêmes questionnements à ce sujet, *« Lorsque je travaillais en IEM, je ne me retrouvais plus sur ces prises en charge sur des années où tu ne sais même plus trop les objectifs, ce que tu travailles, les progrès comment tu les vois [...] voilà du coup cette méthode me redonne du sens à la pratique en tout cas que je pouvais avoir » (E3).*

E6 n'y croit pas, *« Tout au long de ma carrière ça n'a été que des modes comme ça qui ont été abandonnées ensuite ».* De ce fait, pour lui cette méthode ne répond en aucun cas à un besoin dans la pratique de l'ergothérapeute en pédiatrie avec les enfants PC.

➤ Impact de la méthode sur l'acquisition d'objectifs centrés sur les occupations de l'enfant en un temps réduit

Six ergothérapeutes sur sept pensent ou ont constaté par la pratique (pour E5), l'expérience (pour E1), les lectures (pour E2 ,E3) et l'aspect théorique présenté (pour E4 et E7) que la méthode a ou peut présenter des résultats sur l'acquisition d'objectifs centrés sur l'occupation de l'enfant durant le stage. Voici leur point de vue :



- « *D'expérience on voit très bien en 15 jours de thérapie on voit clairement induire des changements et atteindre des objectifs* » (E1).
- « *Je suis convaincu qu'il y a des gains fonctionnels* » (E2).
- « *Quand je vois le nombre d'heures de stimulations par semaine je pense que oui c'est possible en prenant aussi vraiment des objectifs réalisables* » (E4), E7 est dans le même raisonnement.

E5 exprime que la difficulté est le maintien des objectifs dans le temps et que c'est pour cette raison qu'il est très important d'impliquer la famille dans ce processus pour « *que les familles continuent à être dans cette dynamique d'autonomisation de l'enfant* ». E5 exprime une prise de conscience chez les parents qui se fait au fil des jours du stage. Il évoque tout de même le fait que par la suite l'enfant va évoluer et que certains objectifs peuvent régresser ou ne plus être d'actualité. E6 le rejoint en disant qu'« *il faut regarder si dans 2 ans il y a toujours des résultats apparents, ça je n'y crois pas* » (E6). Ce raisonnement permet alors d'introduire la partie suivante sur ce que la méthode HABIT-ILE pourrait induire sur la participation occupationnelle de l'enfant présentant une paralysie cérébrale et notamment les répercussions dans son environnement.

➤ Impact de la méthode sur la participation occupationnelle de l'enfant PC

Tous les ergothérapeutes sauf E6 pensent qu'il peut y avoir un réel impact sur la participation occupationnelle de l'enfant présentant une paralysie cérébrale. E7 se questionne si 15 jours peuvent suffire pour le maintien des objectifs dans la durée. Les arguments de E5 permettent d'apporter une réponse à cela: « *Il faut savoir que ces enfants-là on les revoit 3 mois après le stage pour des bilans à 3 mois plus tard notamment dans le cadre des recherches* » (5). E5 explique que ces gains là leur sont rapportés par la famille et qu'à la suite du stage il est vraiment remarqué un nouveau dynamisme par l'enfant et les personnes entourant l'enfant (familles et l'équipe habituelle) vers le maintien de ces objectifs et même encore une amélioration.

« *Les parents sont en attente de ça et en demande de ça, surtout si c'est ce qui fonctionne le mieux pour leur enfant* » (E2). La partie suivante se porte alors sur l'efficacité qu'aurait cette méthode-là.

➤ Efficacité de l'intervention

E1 pense que celle-ci est probablement plus efficace qu'une thérapie « diluée », il évoque une étude réalisée par le professeur Yannick Bleyenheuft où « *la même quantité de thérapie était plus efficace si elle était distribuée en bloc que si elle était distribuée en mode diluée* » (E1). Ceci le questionne tout de même car ce raisonnement implique de ce fait un changement de pratique, « *est-ce qu'il ne vaudrait pas mieux qu'ils aient que 15 jours de rééducation intensive à un moment donné et puis ensuite derrière on fait juste de l'entretien entre guillemets et on n'a pas besoin de 1h de thérapie par semaine, tu vois il y a beaucoup de questions qui se soulèvent à cause de cette réflexion-là quoi* » (E1). Cette remarque va alors rejoindre les questionnements de E2 et E3 qui ont été évoqués plus haut. E4 et E7 n'ont pas assez de connaissances et de recul pour s'avancer sur l'efficacité de cette méthode de rééducation intensive mais avec les quelques connaissances qu'ils ont à ce sujet, ils pensent que cela est intéressant et en espérant être efficace au vu des données présentées. E6 pense que celle-ci n'est pas efficace « *je suis sûr que dans 5 ans on va faire des publications qui montreront que ça ne sert à rien* » (E6). E5, ayant pratiqué cette méthode de rééducation intensive HABIT-ILE dans la structure où il se trouve, est convaincu et a validé son efficacité dans sa structure par les évaluations effectuées à la suite du stage permettant de valider les objectifs acquis.

A présent, cette partie fait suite aux questionnements sur la prise en charge précoce de l'enfant présentant une paralysie cérébrale. Dans cette partie, c'est le point de vue sur l'aspect intensif chez ces enfants-là qui est développé par les ergothérapeutes.

➤ Point de vue sur l'aspect intensif de la méthode pour les enfants en âge périscolaire

E1 introduit en disant que « *dans notre pratique clairement pour les tout-petits moi je pense que 6h c'est trop et je ne vois pas comment on peut extraire le meilleur de l'enfant en faisant 6h d'apprentissage* » (E1). E1 développe son raisonnement avec la lecture d'une étude randomisée qui concernait la thérapie contrainte où ils ont étudié 2 groupes d'enfants, 1 groupe qui bénéficie de la thérapie contrainte 3h par jour et l'autre groupe qui en bénéficiait 6h par jour. « *En fait le groupe qui a bénéficié de 6h par jour, il n'a pas plus progressé que celui qui a eu 3h par jour. Donc ça mérite qu'on se pose la question* » (E1). Cela ne permet pas de comparer les deux méthodes, mais le temps peut se questionner de ce fait et s'étudier pour la méthode HABIT-ILE également. Dans la pratique de E1 où il réalise déjà des stages

de rééducation intensifs 3h par jour, il se rend déjà compte que ça fatigue énormément les enfants et ne voit pas comment c'est alors possible de les solliciter durant 6h sans tomber dans de l'occupationnel.

E4 va rejoindre E1 dans ses propos, bien qu'il soit mitigé dans ses pensées, « *ça questionne beaucoup, moi ça me paraît énorme mais si en effet c'est tourné de manière ludique et leur envie je pense que ça peut être bénéfique [...] Moi j'aurais peur de surstimuler l'enfant, qu'il soit épuisé après et qu'on perde le côté bénéfice. Je pense qu'il y a vraiment un juste milieu à trouver pour ces jeunes enfants. Mais c'est sûr qu'avoir qu'une séance par semaine on met des mois à acquérir des objectifs donc oui* » (E4).

E5 avait les mêmes appréhensions avant de réaliser ces stages, après cela il confirme qu'en effet « *autant les enfants que les interventionnistes sont fatigués à la fin de chaque journée.[...] la fatigue devient un inconvénient mineur par rapport au gain psychologique qu'ils ont. Mais la fatigue est réelle* » (E5). Les thérapeutes font vraiment en sorte que ces journées soient des plus agréables pour les enfants, « *On enrobe ça de tellement de stimulations ludiques que pour eux ça ressemble tout à fait à un centre aéré ultra intensif* » (E5).

E2 pense que cet aspect intensif est intéressant surtout pour les jeunes enfants afin que cela puisse alléger leur quotidien des prises en charges. « *Ce côté intensif je pense que c'est vraiment très pertinent parce que dilué dans le temps je pense que tout le monde se perd, l'enfant, la famille, le thérapeute* » (E2). Si cette méthode venait à se développer les prises en charge seraient différentes et permettraient alors d'avoir un suivi moins quotidien laissant plus de temps à l'enfant et ses loisirs que E2 juge tout aussi importants pour le développement de l'enfant. « *Pour les plus petits on se dit que c'est là c'est quand ils ont 1 / 2 ans, qu'ils commencent à rentrer dans certaines fonctions manuelles par exemple un peu plus, qu'il faut agir fort* » (E2).

E3 pense que c'est un rythme à prendre et que tant que l'on reste bien dans le ludique le jeune enfant pourrait y arriver. « *Après sur les tout-petits il me semble qu'il y a des siestes qui sont prévues avec les parents qui sont là sur les 1-4 ans, bien sûr qu'il faut mettre un protocole adapté sur les tranches d'âges* » (E3), E3 pense que c'est quelque chose qui ne peut être que bénéfique pour le jeune enfant. « *Je pense que c'est d'autant plus intéressant lorsqu'ils sont petits avant qu'il y ait ces restrictions trop importantes qui se mettent en place et puis parce que le nombre de fois où tu te retrouves sur une prise en charge diluée*

*où ça n'avance pas autant [...] je pense plus aux plus jeunes pour vraiment avoir un impact sur les restrictions de participation » (E3).*

E6 ne peut pas se positionner sur la question, « *je ne connais pas assez la méthode pour me prononcer et donner un avis là-dessus » (E6).*

Après avoir interrogé et analysé les réponses des différents ergothérapeutes sur l'aspect théorique de la méthode et notamment ses caractéristiques, la partie qui va suivre va développer les différents points de vue des ergothérapeutes sur sa mise en pratique en confrontant leurs différentes expériences. Comme présenté ci-dessus, nous avons des expériences de pratique très hétérogènes. De ce fait, différents avis vont émerger quant à sa mise en pratique sur le terrain et notamment dans les différentes structures où ils exercent.

#### **4. La réalité du terrain la méthode HABIT-ILE**

##### ➤ Utilisation de la méthode dans leur pratique

Tous les ergothérapeutes sauf E7 pensent que l'utilisation de la méthode dans leur pratique, même quelques aspects de la méthode si celle-ci ne peut pas être mise en place, pourraient être intéressants pour favoriser la participation occupationnelle de l'enfant présentant une paralysie cérébrale.

- E1 utilise déjà, depuis quelques années, une méthode de rééducation intensive dans la structure où il se trouve ;
- E5 utilise la méthode HABIT-ILE depuis quelques années ;
- E2 souhaiterait trouver un moyen de mettre en place la méthode dans sa pratique en libéral en essayant de s'associer à d'autres ergothérapeutes libéraux, mais actuellement il n'a pas avancé sur le sujet, « *j'en suis au point 0 de la réflexion* ». Il souhaitait être formé en 2021 à la méthode mais suite à la crise sanitaire il n'a pas pu le faire ;
- E3 est également convaincu et souhaiterait pouvoir l'utiliser dans sa pratique bien qu'il est conscient des limites institutionnelles notamment en CAMSP où il travaille

depuis peu et où c'est le seul ergothérapeute. « *En IEM je pense qu'on pourrait presque y arriver, on avait commencé à en faire dans ce style pendant les temps de vacances, en faisant à notre sauce avec nos moyens mais du coup je pense qu'en IEM ça peut être envisageable* » (E3) ;

- Pour E4 appliquer la méthode pure lui semble infaisable dans la structure où il se trouve car c'est le seul ergothérapeute et il n'y a qu'un seul kinésithérapeute travaillant à mi-temps. « *Après de se renseigner et de voir comment ils adaptent les activités, quels types d'activités, quels types d'étayage justement ils font, et d'appliquer ces techniques ça, ça pourrait être quelque chose que je pourrais mettre en place dans mes séances qui seraient plus de l'ordre de moi adapter ma pratique qu'appliquer cette méthode-là quoi* » (E4). Pour autant il pense déjà à orienter et proposer à certaines familles d'aller faire un stage HABIT-ILE. « *J'en ai même une que je suis actuellement, plus je regarde cette méthode plus je me dis que je vais en parler à ses parents pour qu'elle aille faire ce type de stage* » (E4).
- Pour E7 travaillant dans un centre de rééducation, il pense que ce n'est pas adapté à la structure et à ses missions, mais il pense que la méthode est très intéressante et que peut être cela pourrait être développée avec une équipe détachée car « *le nombre de fois où on a des enfants PC où on a une prescription d'autonomisation intensive et que nous on n'est pas outillé. On peut les recevoir qu'une demi-heure par jour au mieux, on est bien loin d'une rééducation qui est vraiment intensive donc oui bien sûr* ».
- E6 ne souhaite pas utiliser la méthode mais si sa structure vient à la mettre en place il le fera. « *Par rapport à la population moi je pense qu'on n'a pas assez d'enfants PC mais ils sont en train de réfléchir pour faire venir des enfants, parce que c'est dans l'air du temps* » (E6).

➤ La mise en place de la méthode d'un point de vue organisationnel

En effet différents aspects organisationnels sont présents et sont alors évoqués par les ergothérapeutes interrogés.

E1 exprime dans un premier temps le coût humain que cela peut avoir : « *C'est très coûteux à tout point de vue. En terme de temps thérapeutique parce que c'est un thérapeute pour un*

*enfant, voir plus dans la méthode HABIT-ILE » (E1). Au regard de son expérience professionnelle avec la méthode COLEHMI, E1 explique que lors des stages la structure se réorganise pour se focaliser sur le stage de rééducation intensif et accueillir les enfants PC « et du coup l'activité s'arrête [...] Ou alors il faut embaucher spécifiquement des thérapeutes pour faire la rééducation intensive de façon que les thérapeutes de la structure peuvent rester dans leur routine de prise en charge » (E1).*

E2 a très envie de la mettre en place en libéral avec quelques collègues « *mais maintenant on se dit qu'il y a des contraintes logistiques, de matériel, de lieu, financière des parents, combien de thérapeutes pour encadrer ça pour combien d'enfants* » (E2). Il pense que ça se fera, encore faut-il trouver comment organiser cela. « *Pour moi c'est d'une logique sans faille que ça soit fait dans des centres de rééducation, que ça soit fait dans des hôpitaux, malheureusement sur la région par exemple il y a aucun projet qui se profile* » (E2).

E3 se pose de nombreuses questions du point de vue organisationnel : « *C'est comment faire concrètement, quand proposer ces stages à quel moment le mettre, comment pour que ça soit au mieux. Ça nécessite la coordination des différents thérapeutes, voir ce qui est la priorité, mettre des priorités sur des périodes...* » (E3).

E5 explique que l'organisation est énorme. « *C'est pour ça qu'il a fallu mettre en place quelqu'un dédié uniquement à ça, parce qu'il y a tout ce qui est listing des enfants qui vont pouvoir faire les stages ou pas, car certaines demandes ne sont pas compatibles avec les stages, faut savoir ça aussi. Le listing des interventionnistes qui faut avoir en nombre suffisant et sur le plan matériel* » (E5). Il explique également qu'il y a toute l'organisation de la salle avant que le stage commence, mais également la préparation et la passation des bilans la semaine qui précède le stage.

E6 met en avant la décision institutionnelle et que c'est à eux s'ils souhaitent mettre en place une méthode de rééducation intensive comme celle-ci de fournir les moyens nécessaires.

#### ➤ Les limites envisagées

Différentes limites ont émergé spontanément chez les ergothérapeutes. En effet, avant même d'évoquer le sujet, dès lors du développement de cette méthode et sa mise en pratique, différentes limites ont été évoquées. Les ergothérapeutes se sont rejoints sur de nombreux points, mettant en avant la réalité du terrain.

- L'aspect financier : Pour les sept ergothérapeutes interrogés, la première limite est financière. « *La limite c'est déjà le système français qui pour l'instant ne permet pas de mettre en place de remboursement* » (E3). Les structures n'accepteront pas de la mettre en place si celle-ci n'est pas rentable. « *Ils ne le feront que si ce n'est pas rentable au niveau cotation d'actes* » (E6).
- Besoin de formation : E1 exprime également la limite d'être formé car il faut aller faire la formation HABIT-ILE qui ne se trouve qu'en Belgique pour le moment. Il souligne l'importance d'être formé pour effectuer ce type de méthode. « *Nous pour l'instant on a réussi à faire un panaché avec des équipes d'intervenants qui sont des professionnels de terrain et des étudiants et pour moi ça me paraît super important, parce que l'expérience est super importante aussi* » (E5).
- Matériels pour E2 et E5, Cela rejoint la première contrainte qui est financière. « *C'est énorme en terme de matériel. Donc nous on a eu de la chance de bénéficier de dons, de mécènes, pour pouvoir acheter tout ce qu'il fallait en terme de jeux, de jouets, de ballons à gonfler pour s'asseoir, de petites tables, de mobiliers, de couverts, vraiment c'est énorme ce que ça nécessite* » (E5).
- Logistique du personnel, « *parce que ça mobilise déjà sur le plan des professionnels ça mobilise un grand nombre de personnes* » (E5). Pour la réalisation de la méthode HABIT-ILE, E5 a fait appel à des bénévoles professionnels et des étudiants.
- La charge de travail : E5 souhaite vraiment souligner le fait que du point de vue physique c'est très fatigant car ça demande une très grosse charge de travail. « *Je n'imaginerais pas moi en tant que professionnel de ne faire que ça, ce n'est pas possible pour moi physiquement* » (E5). E3 en a également conscience, « *c'est hyper énergivore quoi il faut les ressources humaines pour faire ça, il faut du personnel bien motivé et bien impliqué* » (E3).
- L'Adhésion : « *Pour qu'une telle méthode soit mise en place il faudrait qu'il y ait déjà une adhésion de tout le corps médical* » (E7).

### ➤ Développement de la méthode en France

En effet différents aspects organisationnels sont présents et sont alors évoqués par les ergothérapeutes interrogés.

- E1 exprime dans un premier temps le coût humain que cela peut avoir : « *C'est très coûteux à tout point de vue. En terme de temps thérapeutique parce que c'est un thérapeute pour un enfant, voir plus dans la méthode HABIT-ILE* » (E1). Au regard de son expérience professionnelle avec la méthode COLEHMI, E1 explique que lors des stages la structure se réorganise pour se focaliser sur le stage de rééducation intensif et accueillir les enfants PC « *et du coup l'activité s'arrête [...] Ou alors il faut embaucher spécifiquement des thérapeutes pour faire la rééducation intensive de façon que les thérapeutes de la structure peuvent rester dans leur routine de prise en charge* » (E1).
- E2 a très envie de la mettre en place en libéral avec quelques collègues « *mais maintenant on se dit qu'il y a des contraintes logistiques, de matériel , de lieu, financière des parents, combien de thérapeutes pour encadrer ça pour combien d'enfants* » (E2). Il pense que ça se fera, encore faut-il trouver comment organiser cela. « *Pour moi c'est d'une logique sans faille que ça soit fait dans des centres de rééducation, que ça soit fait dans des hôpitaux, malheureusement sur la région par exemple il y a aucun projet qui se profile* » (E2).
- E3 se pose de nombreuses questions du point de vue organisationnel : « *C'est comment faire concrètement, quand proposer ces stages à quel moment le mettre, comment pour que ça soit au mieux. Ça nécessite la coordination des différents thérapeutes, voir ce qui est la priorité, mettre des priorités sur des périodes...* » (E3).
- E5 explique que l'organisation est énorme. « *C'est pour ça qu'il a fallu mettre en place quelqu'un dédié uniquement à ça, parce qu'il y a tout ce qui est listing des enfants qui vont pouvoir faire les stages ou pas, car certaines demandes ne sont pas compatibles avec les stages, faut savoir ça aussi. Le listing des interventionnistes qui faut avoir en nombre suffisant et sur le plan matériel* » (E5). Il explique également qu'il y a toute l'organisation de la salle avant que le stage commence, mais également la préparation et la passation des bilans la semaine qui précède le stage.



- E6 met en avant la décision institutionnelle et que c'est à eux s'ils souhaitent mettre en place une méthode de rééducation intensive comme celle-ci de fournir les moyens nécessaires.

➤ Tableau clinique des enfants participant au stage

Du fait que la méthode HABIT-ILE ait été testé avec des enfants présentant des tableaux cliniques définis, nous pouvons nous poser la question de l'applicabilité de la méthode avec des enfants ne présentant pas les mêmes tableaux cliniques pouvant avoir des troubles cognitifs, des troubles associés et de ce fait pouvant peut-être les mettre en difficulté pour la réalisation des activités et notamment pour leur adhésion et leur participation. J'ai alors questionné les ergothérapeutes à ce sujet:

E1 pense qu'il faut essayer « *mais pourquoi pas* » (E1). E2 pense que c'est faisable « *après il faut que ça soit fait par une équipe de professionnels qui soient capables de mesurer des objectifs et de cerner les capacités et les habilités de la personne quoi. Mais oui je pense que ça peut s'adapter sur d'autres tableaux cliniques* » (E2). « *Je pense que le principe intensif peut se décliner pour tous. On en tirera toujours des bénéfices après peut-être pas aussi vite ou différemment ou à moindre échelle en fonction des troubles associés* » (E3).

E4 pense que ça s'étudie mais voit tout de même certaines limites « *rien que pour leur faire comprendre les consignes, pour leur faire comprendre tel ou tel jeu il faut passer par la démonstration, il faut passer parfois par des gestes et je pense que justement le fonctionnement cognitif de l'enfant à ce fonctionnement exclusivement volontaire* » (E4). E5 le rejoint en expliquant que cela doit être cohérent. « *Il faut que ce soit quand même un enfant qui ait la capacité de comprendre et d'aboutir, des enfants qui ont une certaine compréhension des objectifs à atteindre* » (E5). Pour autant, d'expérience, il dit qu'avec des enfants qui ont des troubles du comportement ce n'est pas possible. « *C'est vraiment une difficulté monstrueuse pour l'intervenant, mais pour l'enfant aussi qui ne souhaite pas faire ça forcément* » (E5). E5 souligne le fait qu'il faut que l'enfant soit volontaire et participant.

Sur le plan moteur, les ergothérapeutes pensent que l'on peut aller assez loin. « *Par exemple des hémiparétiques que j'ai pu voir moi avec un membre sup très déficitaire par rapport à d'autres, là on peut prendre une fourchette assez large même dans le même groupe* » (E5).

E7 pense que s'il est établi un tableau clinique précis c'est afin de montrer la validité, « *c'est vrai que dans le monde scientifique si on veut montrer quelque chose il faut qu'on réponde à des doléances qui sont bien spécifiques. En plus si c'est une méthode qui tend à faire ses preuves à mon avis il faut être rigoureux dès le début sur le cahier des charges et puis l'élargir ensuite si ça marche, mais ce n'est pas pour autant que ça ne peut pas marcher sur d'autres personnes* » (E7).

Donc selon les ergothérapeutes, la méthode pourrait s'adapter à différentes difficultés motrices, mais ce sont les troubles cognitifs qui pourraient être les plus limitants selon certains.

➤ Adaptations pour mettre en place la méthode dans différentes structures

Dans cette partie j'ai demandé aux ergothérapeutes s'ils pensaient à des adaptations afin que la méthode puisse être mise en place notamment dans les structures où ils se trouvent.

E1 pense qu'il serait plus facile de mettre en place la méthode dans des structures médico-sociales, encore faut-il que les professionnels soient formés. E1 connaît un ergothérapeute en libéral qui pratique de la rééducation intensive, ce n'est pas HABIT-ILE mais ça s'en rapproche il « *propose des petites stages de rééducation intensive une à deux heures par jour sur des formats courts, une à deux semaines, bah les familles paient, elles viennent et se mobilisent pour financer ces rééducations intensives proposées par les libéraux* » (E1).

E2 travaillant en libéral pense effectivement que de nombreuses adaptations notamment matérielles peuvent être faites afin de se rapprocher au maximum du protocole de la méthode. « *Tout s'adapte mais ouais je pense que ça demande de la réflexion* » (E2).

E4 et E7 pensent que c'est un projet avant tout de service et porté par la direction, si cela est le cas, le protocole peut alors être appliqué et/ou adapté. « *Je ne connais pas suffisamment la méthode pour faire propositions d'adaptations* » (E4).

E5 pense que cela pourrait être adapté mais que dans ce cas cela ne s'appellerait pas HABIT-ILE car celui-ci est un protocole très précis. « *Ce qui pourrait être adapté c'est effectivement cette notion d'objectifs fonctionnels donc sur la participation, sur l'intensité mais peut être de façon beaucoup plus tempéré, beaucoup plus accessible à d'autres établissements. J'ai déjà vu un IEM dans la région faire un stage ludique qui s'approchait de l'état d'esprit HABIT-ILE donc oui pour moi c'est transposable en très allégé. Et avec des enfants qui sont de l'établissement* » (E5).

## **5. La mise en place de la méthode HABIT-ILE**

Ayant interrogé un ergothérapeute (E5) formé à la méthode HABIT-ILE et l'ayant pratiqué quelques années dans la structure où il se trouve, j'ai alors pu poser des questions supplémentaires sur l'aspect pratique et l'organisation de la méthode afin de mettre en lumière certains questionnements et précisions que la littérature n'a pu m'apporter. J'ai alors souhaité y dédier une partie dans ma partie d'analyse des résultats afin de développer cela. L'entretien de E5 est retranscrit dans son intégralité dans l'annexe II.

### ➤ Financements

Lors de l'entretien, l'ergothérapeute a mentionné que les parents ne paient pas, je me suis alors demandé comment tout cela était financé. E5 explique alors que les stages organisés dans la structure où il travaille sont financés par des mécènes et font également appel à des bénévoles et des étudiants non payés afin d'alléger les coûts humains.

« *Après moi je ne suis pas informé très précisément hein du budget et où on trouve l'argent précisément. Mais ça, ça ne peut pas être pérenne, il faut vraiment trouver des solutions car moment donné ça ne sera plus possible* » (E5).

### ➤ La formation

J'ai souhaité interroger l'ergothérapeute afin de comprendre comment en est-il venu à aller faire la formation en Belgique et comment cela s'est déroulé. E5 explique que c'est le médecin chef de service qui a souhaité que l'équipe des ergothérapeutes et kinésithérapeutes aillent se faire former dans le but de mettre cela en place dans le service.

« *C'est donc notre médecin chef qui nous a envoyé là-bas, il fallait tout de même postuler, faire une lettre de motivation et une fois qu'on a été accepté dans cette formation, nous à*

*l'époque ça se passait sur plusieurs mois, 9 mois il me semble. On avait un week-end par mois en Belgique. » cela a changé depuis. « Donc cette formation aboutit à un diplôme qu'on a après un examen écrit avec aussi un autre écrit que nous avons à faire en allant assister à une conférence et apporter notre réflexion et notre éclairage sur les différences entre HABIT-ILE et une autre forme de rééducation présentée dans cette conférence. Et on termine aussi par un stage en Belgique de deux semaines à la mode belge donc c'est-à-dire encore plus intensif qu'en France. Car c'est-à-dire qu'en France on est obligé de respecter strictement le code du travail et si on devait respecter les horaires en Belgique du code en France ça ne rentre pas dans le cadre du travail car on est sur des horaires beaucoup trop longs et ça serait illégal. Donc on a été obligé d'étaler notre stage sur deux semaines et demie de façon à ce que les adultes ne soient pas dans l'illégalité dans le code du travail. Et donc après voilà on a ce diplôme. »*

Suite à cette formation, E5 met en avant l'état d'esprit qu'il a adopté. *« On acquiert un état d'esprit, on ne va pas forcément faire de l'HABIT-ILE tout le temps, moi j'ai arrêté après quelques années. Mais je conserve quelque chose de très constructif et de très spécial dans mon quotidien avec d'autres enfants qui ne sont pas forcément PC et voilà ».*

➤ La pluridisciplinarité

*« Tout seul dans son coin ça ne sera pas la même chose que quand on est plusieurs, quand on bosse avec un kiné qui s'investit aussi là-dedans, je me dis que ça facilite aussi les choses d'être à plusieurs thérapeutes parce qu'on peut avoir plus de matériel, on peut faire plus »* (E2). E5 met en avant la collaboration entre les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes. Tous vont exercer ensemble avec les mêmes objectifs de prise en charge. En effet de nombreuses réunions sont organisées dans le but de mettre en place les plans d'intervention et de définir les différentes activités selon les objectifs de l'enfant. Tous deux vont mettre à profit leur profession et partager leur savoir afin d'accompagner l'enfant dans le but qu'il atteigne ses objectifs.

➤ Renouvellement des stages

La question qui se pose est de savoir si ces stages peuvent se faire plusieurs fois ou non. E5 y a alors répondu en expliquant que pour le moment ce n'était pas possible de permettre aux enfants d'effectuer un deuxième stage en raison du trop grand nombre de demandes comparé à l'offre actuelle.

*« C'est-à-dire qu'il y a tellement de demandes qu'on est obligé de partager. Alors certains enfants ont réussi à en faire 2, en Belgique c'était pareil, ils en font un petit et quelques années plus tard ils reviennent adolescents pour d'autres objectifs. Mais pour l'instant il n'est pas envisageable qu'un enfant ait son stage HABIT-ILE tous les ans. Impossible. Il y a trop de demandes par rapport au nombre d'offres qu'il y a. Un stage nécessite un très grand nombre d'adultes autour. Pour un enfant il y a un ou deux adultes et c'est énorme en investissement humain. Et les établissements, financièrement aussi comment on fait quoi » (E5).*

➤ Journée « type » de stage HABIT-ILE

Dans cette partie, E5 a développé une journée type d'un stage HABIT-ILE de l'arrivée de l'enfant le matin à son départ en fin de journée. Toute la journée est séquencée et programmée. La journée est développée ci-dessous en reprenant le déroulé et les dires de E5 :

- L'arrivée : *« L'arrivée se passe dans les cris de joies, les retrouvailles avec l'enfant et sa famille, il y a une passation comme ça qui se fait entre la famille et l'intervenant. Et la famille s'en va très vite, l'enfant dès le début arrive avec son petit sac à dos avec son pique-nique qu'il range lui-même, ça il l'apprend aussi que ce n'est plus l'adulte qui va porter ses affaires, qui le déshabillent pas du tout. Il sait très vite dès le deuxième jour que c'est lui qui va mettre son pique-nique dans le frigo qui va poser son sac là où il faut comme les autres enfants, enlever son blouson tout seul, le mettre à son porte manteau ».*

- La matinée : « Ils commencent tout de suite par une première activité. Comme on a fait le debriefing la veille au soir, on sait précisément tout ce qu'on va faire tout le long de la journée avec l'enfant. Et c'est une succession pendant toute la matinée d'activités que l'enfant va pratiquer en allant lui-même chercher ce qu'on veut travailler, ça peut être un jeu avec des syllabes pour construire quelque chose de joli. On essaye que ça soit toujours valorisant. C'est lui qui va chercher dans l'endroit où sont rangés les jeux, il porte toujours à deux mains, nous on est en stimulation constante d'une, à deux mains, toujours la deuxième main hémiparétique doit être utilisée en permanence. Même si elle est très déficitaire, l'enfant, il le fait, il se débrouille pour porter comme il peut, il porte la boîte et ce n'est pas l'adulte qui va porter, il vient à sa table. Donc chacun a une table individuelle avec soit un ballon la plupart du temps pour simuler l'équilibre de l'enfant, soit une petite chaise ou un petit banc pour les enfants qui sont en trop grande difficulté de l'équilibre assis et on chronomètre. Nous tout est chronométré, tout est noté, tout ce qui a été fait et on observe. Sur la première semaine, on cherche à obtenir de nouveaux mouvements par exemple une ouverture de la pince pouce index, par exemple une supination de façon à derrière pouvoir commencer à travailler l'objectif qui pourrait être de s'attacher les cheveux et de faire une queue de cheval pour une fille et qui n'est pas possible parce que l'avant-bras reste en pronation. Et on va travailler la supination mais on ne le dit pas comme ça évidemment. Donc nous face à l'enfant on va, si on lui présente des cylindres on est face à face donc nous aussi on saute sur un ballon soit assis par terre de part et d'autre de la petite table et on va présenter l'objet de façon à amorcer la supination, donc on ne le présente pas à l'horizontale mais légèrement en oblique et plus ça va aller dans les journées, plus on va les verticaliser, de façon à ramener, à provoquer cette supination active volontaire. Donc nous dans notre tête c'est très clair, le cheminement que l'on souhaite obtenir. C'est ça qu'on observe au jour le jour, la progression de ces mouvements-là ».

- La pause déjeuner : « Quand arrive le temps du midi c'est la pause repas. Mais la pause repas, l'enfant aura déjà débarrassé aussi sa table, on réunit toutes les tables. L'enfant va seul accompagné de l'intervenant, au frigo chercher son petit pique-nique, s'installe et c'est là où on continue parce que souvent il y a quand même des objectifs sur la découpe des aliments par exemple. Donc nous on veille à ce que le couvert soit adapté dans un premier temps, quitte à ce que petit à petit on enlève l'adaptation parce que les progrès se voient sur la tenue de l'outil et ça reste de la stimulation. Et la main hémiparétique doit tenir l'assiette

*en permanence ou doit tenir un couvert pour couper par exemple. Et là c'est toujours très ludique, c'est dans le jeu. Il y a des superviseurs qui tournent autour des tables et qui vont faire semblant de tenir l'assiette si elle n'est pas tenue par la main hémiparétique donc ça fait beaucoup rire les enfants mais qui du coup rattrape leur assiette au dernier moment. Et ensuite, une fois que le repas est terminé, il faut débarrasser, il faut ranger les affaires, il y a la vaisselle à faire, les enfants sont sollicités aussi pour faire, essuyer et tout. A chaque fois c'est en coordination bimanuelle constante. Il faut qu'on ait un minimum de 80% d'action du membre supérieur hémiparétique. Donc c'est constant. Entre-temps il peut y avoir aussi des pauses pipi, ça arrive. Mais pareil, c'est dans une situation aussi où l'enfant est stimulé le plus possible seul ».*

*- L'après-midi : « Et l'après-midi se déroule de la même façon que le matin. Et ça se termine par un petit goûter pour certains aussi mais ça se fait dans les mêmes conditions que le midi sauf que c'est plus individuel parce que tout le monde n'en a pas forcément envie. Et la journée se termine par une demi-heure de jeu collectif. Des jeux collectifs qui vont aussi favoriser les activités bimanuelle, s'il fait beau on est dehors on peut faire par exemple deux équipes et un concours à ceux qui vont remplir les pistolets à eau et on va remplir la bassine à tour de rôle le plus vite possible. Donc tout est stimulé, les membres inférieurs et les membres supérieurs. Et c'est une partie très dynamique » .*

*- Le départ : « Et après c'est l'arrivée des parents, ils récupèrent toutes leurs affaires et là il y a un temps d'échange assez important entre l'interventionniste et la famille. Donc oui c'est des journées bien intensives ».*

## V. Discussion

### 1. **Mise en lien entre les résultats de l'enquête et le cadre théorique**

Dans cette partie, je vais confronter les données théoriques obtenues lors de mes recherches bibliographiques avec les résultats obtenus dans mon enquête.

- Restriction de la participation occupationnelle chez les enfants présentant une paralysie cérébrale.

L'enquête montre que les enfants présentant une paralysie cérébrale peuvent présenter des restrictions de participation dans plusieurs domaines d'occupations. Comme l'ont exprimé les ergothérapeutes interrogés, il va y avoir une lenteur dans les apprentissages « *c'est des enfants qui vont avoir besoin de plus de temps pour acquérir les différentes composantes de leur occupations du quotidien* » (E7). Mais également de nombreux domaines où l'enfant va se retrouver en difficulté. La restriction de la participation occupationnelle des enfants PC décrite dans la littérature se retrouve sur le terrain, et il s'agit bien du cœur de l'occupation de l'ergothérapie. Les occupations les plus impactées selon eux sont les déplacements, les transferts, les soins personnels, la prise de repas, les apprentissages scolaires et les loisirs de l'enfant.

- Les objectifs et moyens d'intervention en ergothérapie auprès de jeunes enfants présentant une paralysie cérébrale.

Selon Samson (2010), les ergothérapeutes contribuent aux actes thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques, c'est ce que l'on retrouve dans la pratique des différents ergothérapeutes interrogés travaillant dans différentes structures. Les propos recueillis auprès des ergothérapeutes interviewés rejoignent Malifarge (2010) pour dire que l'ergothérapeute va travailler l'autonomie et l'indépendance de l'enfant dans ses activités de vie quotidienne. Leur objectif va être de favoriser la participation de l'enfant « *que ça soit au niveau de leur scolarité ou au niveau de la vie quotidienne* » (E2). Pour Berro et Deshaies, « les interventions fondées sur l'occupation permettent aux clients de s'engager dans des occupations réelles qui font partie de leur propre contexte et qui rejoignent leurs objectifs annoncés » (Berro et Deshaies, 2016). C'est pourquoi tous les ergothérapeutes interrogés sont en accord pour dire que les objectifs établis dans leur prise en charge doivent être significatifs pour l'enfant et doivent avoir un réel intérêt pour celui-ci. Si les objectifs ne correspondent pas aux besoins de l'enfant et ne sont pas signifiants, celui-ci ne sera pas autant engagé dans sa rééducation et cela ne favorise pas sa participation ni sa motivation à



atteindre ces objectifs. « Les perspectives contemporaines en pédiatrie encouragent les prises en charge centrées sur l'enfant et s'axant sur sa participation occupationnelle » (Bowyer et al., 2007).

D'après les différentes lectures et les témoignages des ergothérapeutes, ils mettent en avant différents moyens à disposition de l'ergothérapeute pour agir :

- La dimension ludique : Les séances sont basées essentiellement sur le jeu afin qu'il y ait une adhésion de l'enfant et une motivation qui favorise alors sa participation ;
- Les mises en situation ;
- Le transfert des acquis ;
- Le lieu d'intervention : l'ergothérapeute peut effectuer ses séances de rééducation en dehors de la salle d'ergothérapie, au domicile, dans le milieu scolaire de l'enfant ;
- La guidance parentale : L'ergothérapeute peut inclure les proches dans le processus. Au travers d'échanges avec les parents avant et après les séances dans un premier temps, mais également en délivrant des conseils, des livrets d'auto-rééducation, des vidéos, fiches explicatives, afin de poursuivre la rééducation à la maison.

L'ergothérapeute va pouvoir effectuer une rééducation fonctionnelle des différents membres impactés dans le but de permettre des mouvements pouvant être transposés dans leur quotidien, selon une approche Bottom-Up. A contrario, d'autres ergothérapeutes interrogés s'orientent davantage selon une approche Top-down où l'on agit directement sur l'occupation problématique. Selon la méthode, en proposant une répétition de la séquence de l'activité qui est problématique ou en accompagnant l'enfant à trouver des stratégies cognitives ou des moyens de compensations.

Les ergothérapeutes et la littérature s'accordent pour dire qu'il est intéressant de prendre en charge l'enfant le plus tôt possible dans le but de les accompagner dans le développement de leurs occupations et profiter de leur plasticité cérébrale. « Agir tôt pour le développement global de l'enfant est l'idée directrice de l'action précoce » (Yanez et Joseph, 2010); Mais également pour accompagner les proches de l'enfant le plus tôt possible afin de leur apporter une certaine guidance parentale.

➤ La méthode HABIT-ILE

Cette méthode, encore en phase de recherche, vise l'amélioration de la participation occupationnelle.

Au travers des différents essais randomisés présentés (Bleyenheuft Y et al., 2017) et l'expérience de E5, les résultats sont encourageants. A la suite du stage, il est rapporté que l'enfant est davantage impliqué dans ses occupations et les parents continuent et favorisent ce travail d'autonomie.

A la suite des entretiens, il en est ressorti que les ergothérapeutes interrogés pensent que cela pourrait être un outil intéressant. En effet, cette méthode est basée sur des objectifs occupationnels, elle est intensive, elle est brève, qu'elle favorise l'émulation de groupe et qu'elle demande aux parents de participer au transfert des acquis dans le quotidien de l'enfant, en comparaison avec une rééducation "classique" qui est souvent plus longue, avec une fréquence moindre, et en n'ayant pas toujours de lien avec les parents. Donc l'approche HABIT-ILE répond à de nombreux critères d'une intervention en ergothérapie auprès d'enfants PC, avec cet aspect plus intensif.

Aussi cette méthode gagnerait peut-être à être développée en France, lorsque toutes les études sur l'efficacité auront été faites.

➤ HABIT-ILE : Sa mise en pratique sur le terrain.

Plusieurs ergothérapeutes sont intéressés par l'utilisation de cette méthode de rééducation intensive mais certains se sont également questionnés sur sa mise en place. En effet, sur le plan théorique, celle-ci a suscité pour la majorité leur intérêt et de nombreux questionnements ont pu émerger. Certains pensent que cette méthode pourrait enrichir la pratique de l'ergothérapeute en pédiatrie avec les enfants PC. E6 n'est pas de cet avis car celui-ci n'est pas convaincu de l'aspect théorique de la méthode et il pense que c'est une mode qui ne répond à aucun besoin dans la pratique de l'ergothérapeute en pédiatrie et notamment dans sa pratique avec les enfants paralysés cérébraux. En effet, tout au long de sa carrière il exprime les différents effets de mode qui n'ont été que de passage ne l'aidant en rien dans sa pratique professionnelle. E6 pense que c'est une question d'humain avant toute méthode. Il s'appuie visiblement sur son expérience clinique contrairement aux six autres ergothérapeutes qui s'appuient davantage sur les données probantes en centrant leur

pratique sur la personne (motivation, objectifs). Ce qui nous renvoi à l'article « au-delà de la hiérarchie des preuves » de Bussières, Grandisson et Périard-Larivée. En effet, les essais cliniques randomisés peuvent présenter de solides validités internes mais démontrer peu de validités externes. Les données probantes issues d'un ECR ou de synthèses d'ECR reflètent l'efficacité théorique de l'intervention dans des conditions idéales et contrôlées. La réalité du terrain peut venir interférer avec la théorie d'une méthode. Par exemple, le profil des enfants a été sélectionné pour les ECR alors que ce n'est pas toute la population rencontrée dans la pratique au quotidien. De ce fait, de nombreuses limites sur sa mise en pratique sur le terrain ont émergé spontanément par expérience ou intuitions sur l'aspect pratique de la méthode HABIT-ILE. En effet, la limite première est l'aspect financier: aucun remboursement n'est mis en place. La méthode est très coûteuse du point de vue humain car il faut énormément de professionnels mobilisés pour l'élaboration de ce stage. Mais également d'un point de vue matériel, cela demande des structures adaptées possédant ou pouvant acquérir le matériel nécessaire. Cela demande une adhésion de la direction et du corps médical afin de pouvoir développer le projet en collaboration interdisciplinaire. Du point de vue organisationnel, cela demande énormément de temps et des professionnels détachés afin de s'occuper uniquement de cela durant un certain temps. Il a été souligné que celle-ci était réellement énergivore pour les professionnels. Enfin elle demande à être formée à cet effet.

- Adaptation de la méthode HABIT-ILE afin de pouvoir être mise en place dans différentes structures.

La méthode HABIT-ILE est un protocole bien précis et de ce fait l'adapter conduirait à ne pas pratiquer la méthode HABIT-ILE mais plutôt de s'y inspirer. Cela amène à une question : Comment cette méthode a été inventée, si elle ne peut pas être appliquée telle quelle dans la réalité du terrain ? Actuellement la question reste en suspens. Il est vrai que sans la limite des financements, celle-ci serait plus facilement mise en place en respectant le protocole défini comme dans les autres pays où cela est possible. Pour le moment, sans moyen ni financement actuel, des adaptations ont été proposées par les ergothérapeutes interrogés pour intégrer cette méthode dans leur pratique. La première adaptation énoncée serait de réaliser des stages intensifs de façon plus « tempérée » (E1). En effet, des questionnements par les ergothérapeutes interrogés ont émergé, notamment sur son efficacité

si la méthode était appliquée par exemple 3h par jour plutôt que 6h pour les plus jeunes. En effet des études ont été conduites à ce sujet sur d'autres méthodes de rééducation, et il pourrait alors être intéressant d'étudier la question concernant la méthode HABIT-ILE. A savoir, si l'application de cette méthode au temps énoncé dans le protocole ou en divisant le temps par deux par jour conduiraient aux mêmes résultats. Ce serait alors une adaptation au niveau du temps de prise en charge. Proposer alors une forme de rééducation intensive sous un format plus court en terme d'heures par jour, cela pourrait de ce fait favoriser sa mise en place dans des structures notamment sur l'aspect financier qui pourrait, peut-être, être plus facilement considéré. Mais aussi peut être en optimisant d'autant plus la participation de l'enfant du fait d'une moins grosse charge de travail durant la journée, lui permettant plus de repos pour enchaîner les jours.

Du point de vue de sa mise en place en libéral, les avis sont mitigés sur la question. E1 connaît un ergothérapeute pratiquant en libéral qui aurait mis en place des stages de rééducation intensifs. Toutefois ces stages sont plus allégés en terme d'heures que la méthode HABIT-ILE. E2 travaillant dans un cabinet libéral a évoqué qu'en terme d'adaptation et de mise en place, elle envisage de collaborer avec d'autres cabinets d'ergothérapeutes, ce qui lui permettrait de travailler en collaboration sur son organisation et ses possibles adaptations et permettre sa mise en place.

Certains ergothérapeutes ont évoqué le fait d'utiliser certaines notions et caractéristiques de la méthode dans leur pratique. « *Ce qui serait plus dans l'ordre de moi adapter ma pratique qu'appliquer cette méthode-là* » (E4). Ce serait d'utiliser par exemple les moyens, les activités, les étayages dans les séances en ergothérapie. E5 développe le fait qu'à la suite de la formation HABIT-ILE, on acquiert un état d'esprit qui va changer la vision de sa propre pratique au quotidien. De ce fait, l'ergothérapeute va aborder ses prises en charge différemment qui vont tendre vers l'esprit de cette méthode-là.

## 2. Conclusion sur la question de recherche et ses hypothèses

Pour revenir à la question de recherche énoncée initialement, à savoir, « **Comment l'ergothérapeute peut-il utiliser la méthode de rééducation intensive HABIT-ILE pour favoriser la participation occupationnelle du jeune enfant atteint de paralysie cérébrale ?** », J'ai émis trois hypothèses afin de répondre à celle-ci :

- Ce type d'intervention brève (15 jours de stage intensif) avec l'établissement d'objectifs spécifiques, est un moyen d'intervention en ergothérapie qui pourrait permettre de soutenir la participation de l'enfant.
- La méthode HABIT-ILE favorise l'inclusion des parents dans le processus permettant un transfert des acquis dans le quotidien de l'enfant.
- Cette méthode peut être ajustée afin de s'adapter aux spécificités des différents modes d'exercice des ergothérapeutes.

Au vu des réponses des ergothérapeutes interrogés, il semblerait que la première hypothèse tende à être validée. En effet, ces 15 jours de prise en charge intensive avec l'élaboration d'objectifs précis et signifiant pour l'enfant va pouvoir favoriser la participation de l'enfant. Comme vu précédemment ces objectifs sont définis avec l'enfant et sa famille, ce seront des objectifs mesurables et atteignables permettant l'engagement de l'enfant. L'esprit de groupe et le support des thérapeutes favorise également cette participation. L'enfant verra ses camarades progresser dans leurs objectifs, ce qui sera un élément motivant pour lui. Dans le but d'atteindre ses objectifs, le thérapeute va stimuler l'enfant avec un environnement essentiellement ludique, il proposera des activités permettant de travailler ceux-là au travers de jeux, ce qui permettra également de favoriser sa participation. Tous les éléments sont conçus et organisés afin que l'enfant ne se rende pas réellement compte qu'il fournit un effort durant les activités. Les journées sont établies dans le but de favoriser une réelle adhésion et motivation de chaque enfant. Cette participation permet alors à l'enfant d'atteindre et de valider ses objectifs, nous avons pu le voir dans les différentes lectures et expériences notamment lors des entretiens.

Bleyenheuft (2019) a mis en avant dans son témoignage qu'il est accordé une certaine importance à l'inclusion des parents dans le processus dans le but qu'ils soient aussi acteurs. En effet, les parents sont sollicités dans un premier temps dans l'établissement des objectifs. Afin que les objectifs soient signifiant pour l'enfant et qu'ils correspondent bien à ses besoins et ses occupations. Dans un second temps, les parents sont sollicités afin de filmer leur enfant dans leur quotidien sur les occupations qui vont être ciblées pour les objectifs. Par la suite, c'est au travers des retours effectués à la fin de chaque journée pour les parents, par les thérapeutes. En effet, durant ce temps-là, les thérapeutes échangent sur les progrès de l'enfant, les objectifs qui ont été travaillés et comment les ont-ils travaillés. Ils prennent un réel temps avec chaque famille pour effectuer ce retour sur la journée pour intégrer les parents dans ce processus et pouvoir leur apporter des conseils afin qu'ils puissent transférer les acquis de leur enfant dans son quotidien. E5 ayant participé à ces stages, HABIT-ILE a témoigné de son expérience en mettant en avant le fait qu'une réelle adhésion des parents a progressé durant le stage permettant à la fin de celui-ci d'avoir un investissement des parents permettant le transfert des acquis de l'enfant dans le quotidien. E5 a exprimé le fait qu'il y avait un gain dans la participation et la motivation et de la confiance en soi de l'enfant qui été observable dans le processus mais également transmis par l'enfant et la famille à la suite du stage. Mais il y a également un gain de motivation et de confiance par la famille, grâce aux progrès observés chez leur enfant. Tous les ergothérapeutes lors des différents entretiens se sont rejoints sur le fait qu'une adhésion des parents était importante, et que de ce fait c'était une caractéristique de la méthode HABIT-ILE intéressante. Pour conclure sur la seconde hypothèse, au travers de la littérature et des réponses apportées par les ergothérapeutes interrogés, l'hypothèse sur le fait que la méthode HABIT-ILE favorise l'inclusion des parents dans le processus permettant un transfert des acquis dans le quotidien de l'enfant, tend à être validée.

Pour conclure sur ma dernière hypothèse énoncée, à savoir : La méthode HABIT-ILE peut être ajustée afin de s'adapter aux spécificités des différents modes d'exercice des ergothérapeutes. Il semblerait qu'elle soit partiellement validée au travers de la littérature et les dires des ergothérapeutes interrogés. En effet, certaines adaptations ont été évoquées, notamment pour être mise en place dans différentes structures tel qu'en cabinet libéral ou en structure médico-sociale. Ce sont des adaptations au niveau du matériel, des moyens humains et du temps. Ces adaptations tendent à pallier aux différentes limites énoncées notamment celles financières. Les ergothérapeutes ont évoqué le fait que certaines

caractéristiques de la méthode tel que l'étayage, la non-guidance et les activités qui sont proposées peuvent être utilisées dans leur pratique. Aussi, suite à la formation c'est aussi un état d'esprit qu'on acquiert et qui va faire évoluer la pratique de l'ergothérapeute en dehors des stages HABIT-ILE. Mais la méthode HABIT-ILE est un protocole, et sa mise en place doit être conforme à celui-ci, de ce fait si des adaptations ou des modifications sont apportées ce ne sera pas HABIT-ILE qui sera pratiquée mais une méthode de rééducation intensive qui sera inspirée de celle-ci.

### **3. Critiques et limites de la recherche**

Ma première limite se porte sur la littérature et mes recherches bibliographiques. J'aurais dû dès le départ privilégier les bibliographies actuelles plutôt que certaines datant de plus de 10 ans. Il m'a alors été difficile par la suite en étant prise par le temps de rechercher des bibliographies plus actuelles. J'ai été confrontée au manque d'écrits sur la méthode HABIT-ILE car il s'agit d'une méthode récente faisant l'objet d'études en cours et pas encore publiées. J'ai trouvé cela dommage qu'il n'y ait pas encore plus d'écrit à ce sujet rentrant plus dans l'aspect pratique de cette méthode et sa mise en place sur le terrain. Cela m'a de ce fait limité dans mon développement concernant l'aspect pratique de la méthode et notamment sur sa pratique en France.

Ma seconde limite concerne le choix de mon outil d'enquête. Avec mon premier outil d'enquête, le focus groupe, je me suis demandée si j'avais choisi de contacter les ergothérapeutes de la manière la plus pertinente. En effet, j'ai, dans un premier temps, privilégié les courriels pensant que ce serait plus adapté pour ne pas déranger les ergothérapeutes à des moments inopportuns. J'ai par la suite, essayé de solliciter les ergothérapeutes au travers des réseaux sociaux. Après réflexion, j'aurais peut-être dû téléphoner dans les différentes structures afin d'établir un contact direct avec les ergothérapeutes, échanger directement sur mon sujet et mon outil d'enquête et recueillir alors des réponses spontanées et trouver peut-être des compromis pour pouvoir mettre en place cet outil-là.

Une troisième limite se porte également sur la méthodologie de mon enquête, plus spécifiquement sur le nombre limité de mes entretiens. En effet, j'ai effectué sept entretiens avec une population hétérogène, tous m'ont apporté des réponses très intéressantes qui pouvaient se rejoindre ou être opposées. Mais il aurait été intéressant qu'il puisse y avoir davantage d'ergothérapeutes ayant été formés à la méthode HABIT-ILE et qui l'aurait mis en place dans leur pratique, cela m'aurait permis d'avoir différentes expériences sur la réalité du terrain et sa mise en place. En effet, afin de répondre et développer mes hypothèses, le vécu et l'expérience de différentes personnes l'ayant pratiquait auraient vraiment été intéressants. Il aurait également été intéressant de sonder d'autres ergo ne connaissant pas la méthode pour savoir ce qu'ils en pensent.

Enfin une dernière limite sur la méthodologie de mon enquête émerge. J'aurais également dû élaborer un guide d'entretien plus ciblé sur mes hypothèses afin d'amener progressivement les personnes interviewées à la question centrale de mon mémoire. J'ai exploré d'autres facettes de l'intervention en ergothérapie, qui, si elles ont permis de mettre la personne en confiance, ont également généré beaucoup de données qui n'étaient pas pertinentes pour répondre à ma problématique. Mais, j'ai trouvé tout de même ces retours très intéressants bien que beaucoup de questions n'étaient pas centré sur mes hypothèses. Elles ont enrichi mon raisonnement, et m'ont permis d'en apprendre davantage sur les différentes pratiques des ergothérapeutes en pédiatrie, la réalité du terrain notamment et de développer l'aspect théorique et pratique de la méthode HABIT-ILE.



## **VI. Conclusion**

Ce mémoire d'initiation à la recherche découle d'une réflexion autour de l'utilisation de la méthode HABIT-ILE en ergothérapie dans l'accompagnement d'enfants présentant une paralysie cérébrale.

Ce mémoire a été pour moi, l'occasion de discerner le rôle de l'ergothérapeute pour favoriser la participation occupationnelle du jeune enfant présentant une paralysie cérébrale avec la méthode de rééducation intensive HABIT-ILE.

Au travers des différentes recherches littéraires et l'enquête menée, cela m'a permis de souligner les enjeux qu'il pouvait y avoir entre la théorie et la pratique.

Ce projet d'initiation à la recherche m'a été bénéfique tant sur le plan professionnel que personnel.

Tout d'abord, cette recherche m'a permis de me questionner et de me positionner dans ma future pratique professionnelle. Afin de conduire cette recherche, j'ai dû adopter une certaine méthodologie, m'ayant poussé à m'interroger, à rechercher autant dans la littérature que dans la pratique. Ces différentes recherches m'ont permis de prendre conscience de l'importance des écrits et des sources utilisés notamment dans ma future pratique. Cela m'a permis de prendre conscience de l'importance des écrits professionnels permettant d'acquérir de nouveaux savoirs, et de développer mon sens critique et d'observation.

La rédaction de ce mémoire m'a permis de développer une certaine rigueur, afin d'essayer de respecter le calendrier prévisionnel initial, mais également dans ma communication avec les différents professionnels. Il m'a fallu développer mon sens de l'organisation afin de cibler mes recherches, mais également dans la rédaction de celles-ci. J'ai également développé mes capacités de communication et mon réseau, aussi bien pour travailler avec ma maître de mémoire, que pour interroger les ergothérapeutes lors de mon enquête.

Cela m'a permis de développer mon esprit collaboratif et la création d'un début de réseau. En effet le travail pluridisciplinaire et la collaboration sont essentiels pour l'accompagnement thérapeutique et pour développer sa pratique. Se former, s'informer, et informer sont alors pour moi des notions clés pour notre profession et pour ma future pratique de jeune professionnelle.

Ce sujet m'aura également permis de développer mes connaissances sur la paralysie cérébrale mais aussi sur la pratique de l'ergothérapeute en pédiatrie et notamment avec des

enfants présentant une paralysie cérébrale. J'ai aussi pu au travers des recherches littéraires et de mon enquête répondre à mes différents questionnements notamment sur l'utilisation de la méthode HABIT-ILE dans notre pratique. Cette recherche m'a conduit à créer mon identité en tant que futur ergothérapeute et quel positionnement et pratique je souhaiterai adopter par la suite.

Au travers de mon enquête beaucoup d'ergothérapeutes ont exprimé la perte de sens de certaines prises en charge qui pouvaient durer dans le temps. Il m'a semblé important, comme ils ont pu également l'évoquer lors des échanges, qu'une remise en question professionnelle, une réévaluation des objectifs, une actualisation du plan de traitement, voir un changement de thérapeute est important et primordiale afin de ne pas se perdre dans ses prises en charges. Des recherches mériteraient d'être reconduites dans ce sens afin de développer ces interrogations sur le suivi des enfants dans le temps et le maintien des prises en charge ayant du sens pour l'enfant et le thérapeute.

Également une ouverture pourrait être intéressante sur l'intensivité de la méthode HABIT-ILE et son dosage sur l'adaptation de cette méthode notamment sur la notion du temps. Effectuer des recherches sur le dosage d'une rééducation intensive, à savoir jusqu'à combien d'heures par jour observe-t-on des résultats significatifs pour l'enfant. Comme énoncé dans la discussion, il serait intéressant de chercher à comparer l'efficacité de la méthode au temps donné dans le protocole initial et chercher à appliquer la méthode sur un temps allégé pour observer s'il y a une grande différence des résultats observable chez l'enfant présentant une paralysie cérébrale.

## **Bibliographie**

- Ashwal, S., Russma, M.S., Blasco, P.A., et al., (2004). Practice parameter: Diagnostic assessment of child with cerebral palsy. *American academy of neurology*, 62, 851-863.
- Barbot, E., Cornet, N. (2010) L'ergothérapie à la croisée des chemins : complémentarité et spécificité dans une équipe pluridisciplinaire. *Ergothérapie en pédiatrie*, 13-26. Marseille, France : Edition Solal.
- Baud, O., Chatelin, A., Genès, N. (2018) Evaluation des projets de l'appel d'offres de la Fondation paralysie cérébrale par son conseil scientifique : un processus rigoureux pour une grande ambition. *Motricité cérébrale*, 39, 83-4.
- Berro M., Deshaies L. (2016). L'amélioration de la pratique fondée sur l'occupation au centre de Réadaptation National Rancho Los Amigos, in Pierce D. *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*, Paris, De Boeck supérieur-ANFE, p. 309-321.
- Bleyenheuft, Y. (2019). Le jeu pour soigner les enfants atteints de paralysie cérébrale. *The conversation*/ En ligne <https://theconversation.com/le-jeu-pour-soigner-les-enfants-atteints-de-paralysie-cerebrale-117580> (consulté le 17 mai 2021).
- Bleyenheuft, Y., Ebner-Karestinos, D., Surana, B., et al. (2017). Intensive upper-and lower-extremity training for children with bilateral cerebral palsy: a quasi-randomized trial. *Dev Med Child Neurol*, 59(6), 625-633.
- Bleyenheuft, Y., Arnould, C., Brandao, MB., Bleyenheuft, C., Gordon, AM. (2015). Hand and arm bimanual intensive therapy including lower extremity (HABIT-ILE) in children with unilateral spastic cerebral palsy: a randomized trial. *Neurorehabil Neural Repair*, 29(7), 645-657.
- Boutruche, C., Dalphin, M., et al., (2019). Comprendre l'ergothérapie auprès des enfants. ANFE.

- Boulesteix, C. (2010). Comment l'adulte paralysé cérébrale modifie-t-il notre regard sur la prise en charge de l'enfant paralysé cérébral. Dans A. Alexandre, G. Lefèvre, M. Palu, B. Vauvillé (dir.), *Ergothérapie en pédiatrie* (p. 13-26). Marseille: Solal.
- Bowyer, P., Kramer, J., Ploszaj, A., Ross, M., Schwartz, O., Kielhofner, G. et al. (2008) A User's Manual for the Short Child Occupational Profile (SCOPE) (version 2.2). Chicago, Illinois: MOHO Clearing House.
- Bowyer, P., Kramer, J., Kielhofner, G., Maziero-Barbosa, V., & Girolami, G. (2007). Measurement Properties of the Short Child Occupational Profile (SCOPE). *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 27 (4), 67-85.
- Bussièrès, E., Grandisson, M., Périard-Larivée, D. (2019). Au-Delà De La Pyramide Des Preuves. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 5, 87-98. DOI : <https://doi.org/10.13096/rfre.v5n2.158>
- Cans, C. (2005). Épidémiologie de la paralysie cérébrale (« cerebral palsy » ou cp). *Motricité cérébrale*, 26(2), 51-58.
- Castelein, P. (2015). La participation sociale : un enjeu interdisciplinaire pour nos institutions. *Les carnets de la persagotière*, n°63.
- Détraz M.C. (2008). Définition de l'ergothérapie. Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités. *Collection Ergothérapie*. Marseille: Éditions Solal. 127-133
- Dubois, B., Thiébaud Samson, S., Trouvé, E., Tosser, et al. (2017). Guide du diagnostic en ergothérapie. De Boeck Université.
- Ferland, F. (2003). Le modèle ludique : Le jeu, l'enfant ayant une déficience physique et l'ergothérapie. PUM
- Fisher A. (2009). Occupational therapy intervention process model: a model for planning and implementing top-down, client-centered. *occupation-based interventions*. For Collins, CO: Three Star Press.

- Genès, N. (2018). Un projet de recherche novateur sur la rééducation intensive précoce chez les jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale. *Motricité cérébrale*, 39(4), 106-107.
- HAS. (2012). Accident vasculaire cérébral : méthodes de rééducation de la fonction motrice chez l'adulte. Evry.
- Heran, F., Gastal, A. (2010). Présentation du handicap, déficit et incapacité : exemple de la paralysie cérébrale (PC). *Journal de Radiologie*, 91(12), 1352-1359.
- Kandalajt Cabrol, C., Cabrol, M. (2018). Témoignage : thérapie intensive HABIT-ILE pour notre fille. *Motricité cérébrale*, 39(9), 127-129.
- Lazarelli, C. (2013). L'enfant PC en établissement médico-social. *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant (ANAE)*, 25 (126/127), 614-617.
- Malifarge, D., (2010). L'annonce du handicap et l'impact en rééducation, dans A. Alexandre., G. Lefèvre., M. Palu., et al. (Dir.), *Ergothérapie en Pédiatrie*, 67-81. Paris, France : Solal.
- Marret, S., Rondeau, S., et Vanhulle, C., (2017). Pathologies cérébrales et séquelles. Dans Truscelli, D., De Barbot, F., Bernardeau, C., et al. (dirs.). *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés : évaluations et traitements* (2ème édition). 5-25. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson
- MAZEAU, M., « Déficits visuo-spatiaux et dyspraxies de l'enfant. Du trouble à la rééducation », Paris, 1995, Masson, Collection Bois Larris, 168 pp.
- Meyer S. (2013). De l'activité à la participation. Paris : ANFE-De Boeck-Solal.
- Meyer, S. (2008). Démarches et raisonnements en ergothérapie. *Les Cahiers de l'ergologie*, N° 45. Lausanne: PU Romandes.
- Novak, I., McIntyre, S., Morgan, C., Campbell, L., Dark, L., Morton, N., Stumbles, E., Wilson S-A., & Goldsmith, S. (2013). A systematic review of interventions for

children with cerebral palsy: state of the evidence. *Developmental medicine & child neurology*, 55, 885-910.

- Racinet, C., & Cans, C. (2010). Paralysie cérébrale et responsabilité obstétricale. *Revue de Médecine Périnatale*, 2(4), 161-164.
- Samson, S. (2010). Structures et modalités d'exercice de l'ergothérapeute en pédiatrie. Dans A. Alexandre, G. Lefévère, M. Palu, B. Vauvillé (dir.), *Ergothérapie en pédiatrie*, 385-398. Marseille, France : Edition Solal.
- SCPE Collaborative Group. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe Why a European collaboration of Cerebral Palsy surveys and registers? *Dev Child Neurol* 2000; 42: 816-24.
- Soulayrol, R., Rufo, M. (1982). La Révélation aux parents du handicap de leur enfant. In Basquin, M., Braconnier, A. et coll. (Eds), *Le jeune enfant handicapé et sa famille. L'apport de la psychiatrie de l'enfant*. Paris : Edition ESF.
- Sorita, E., (2016). Quel est l'intérêt pour les ergothérapeutes français d'introduire dans leurs pratiques des outils validés d'évaluation de mises en situations dans les activités de vie quotidienne ? *évaluation de l'activité et de la participation*, 63.
- Townsend, E., & Polatajko, H. (2013). *Habiliter à l'occupation. Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2ème édition). CAOT Publication ACE
- Yanez, I., & Joseph, V. (2010). Spécificité de l'action précoce. (S. éditeur, Éd.) *Ergothérapie en pédiatrie*, pp. 299-414.

#### Sites internet :

- R. Araneda, S. V. Sizonenko, C. J. Newman, M. Dinomais, G. Le Gal, E. Nowak, A. Guzzetta, I. Riquelme, S. Brochard, Y. Bleyenheuft & Early HABIT-ILE group. Functional, neuroplastic and biomechanical changes induced by early Hand-Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremities (e-HABIT-ILE) in pre-

school children with unilateral cerebral palsy: study protocol of a randomized control trial. BMC Neurol. 2020 Apr 14;20(1):133. doi: 10.1186/s12883-020-01705-4

- Deleplace, E., (2019). L'entraînement intensif et ludique booste les enfants atteints de paralysie cérébrale. Hospimedia/ En ligne <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/%5BReportage%5D%20Qualite%20A9%20E2%80%94%20L%27entra%20AEnement%20intensif%20et%20lu%20-%20HOSPIMEDIA.pdf> (Consulté le 18 avril 2021)
- Fondation paralysie cérébrale. (2017). La paralysie cérébrale. *La fondation motrice, fondation paralysie cérébrale*. Consulté le 07 février 2021 à l'adresse <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/la-paralysie-cerebrale>
- ANFE (2019). Définition de l'ergothérapeute. *Association National Française des Ergothérapeutes*. Consulté le 07 février 2021 à l'adresse <https://www.anfe.fr/index.php/definition>

#### Textes de loi :

- Code de la santé publique. Chapitre Ier : Ergothérapeute [internet] Legifrance. (Version à jour le 29 mai 2016). (Cité 14 janv 016). Disponible sur : [http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=7C223543019915938B701429DA07AB8B.tpdila18v\\_1?idSectionTA=LEGISCTA000006171314&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160114](http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=7C223543019915938B701429DA07AB8B.tpdila18v_1?idSectionTA=LEGISCTA000006171314&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160114)
- Code de la santé publique. Article R4331-1 [Internet] Legifrance. (Version à jour le 8 août 2004). (Cité le 6 sept 2015). Disponible sur : [http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=68530A425BA4B5A8DF18B0B804F19782.tpdila20v\\_1?idArticle=LEGIARTI000006914146&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20150906](http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=68530A425BA4B5A8DF18B0B804F19782.tpdila20v_1?idArticle=LEGIARTI000006914146&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20150906)

- Ministère de la santé et des sports. Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'ergothérapeute [PDF]. BO Santé. 2010;(n°10/07):163 - 289. Disponible sur : [http://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/TO\\_arrete\\_5\\_juillet\\_2010.pdf](http://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf)



## **Annexes**

### **TABLE DES ANNEXES**

*Annexe I : Guide d'entretien*

*Annexe II : Retranscription de l'entretien réalisé avec E5*

**La pratique de l'ergothérapeute en pédiatrie centré sur l'enfant paralysé cérébral:**

- Quels sont vos missions, votre rôle auprès des enfants PC ?
- Comment évaluez-vous sa participation occupationnelle?
- Quelles sont les occupations récurrentes qui sont impactées chez des enfants atteints de paralysie cérébrale ?
- Comment fixez-vous des objectifs d'intervention? Avec qui?
- Quels moyens mettez-vous en œuvre pour favoriser la réalisation de ses activités?
- Quels outils utilisez-vous pour favoriser la participation occupationnelle?
- Comment évaluez-vous l'évolution de la participation occupationnelle?
- Avez-vous fait des formations spécifiques pour cibler votre pratique professionnel ou pour acquérir de nouveaux outils ?
- Que pensez-vous que cela peut apporter une prise en charge précoce de l'enfant ?  
Quelle impacte sur sa participation occupationnelle pourrait-elle avoir ?

**Les différences entre l'aspect théorique et l'applicabilité des méthodes :**

- Avez-vous l'habitude de lire de la littérature scientifique sur la pratique en pédiatrie?
- Comment vous assurez-vous qu'une méthode ait fait ses preuves de son efficacité ?  
Par le retour d'expérience d'autres ergothérapeutes ? Littérature scientifique ?
- Pensez-vous qu'il peut y avoir des différences entre l'aspect théorique d'une méthode et sa mise en pratique sur le terrain? Avez-vous déjà été confronté à cela?

**L'aspect théorique de la méthode HABIT-ILE :**

- Avez-vous déjà entendu parler de la méthode HABIT-ILE avant ma démarche ? Si oui, comment l'avez-vous connu? Qu'est ce qui a éveillé votre curiosité ?
- Quels sont les aspects qui vous semblent les plus intéressants dans cette méthode?
- Pensez-vous que cela peut répondre à un manque ou un besoin dans votre pratique?  
Si oui, Pourquoi? Si non, pourquoi est-ce suffisant?
- Pensez-vous que cette méthode peut avoir un impact sur l'acquisition d'objectifs

spécifiques en un temps réduit ?

- Pensez-vous que cette méthode peut avoir un réel impact sur la participation occupationnelle du jeune enfant ?
- Que pensez-vous de l'efficacité de cette intervention ?
- Que pensez-vous de l'aspect intensif de la méthode pour des enfants en âge périscolaire ?

### **L'aspect pratique de la méthode HABIT-ILE :**

- En fonction de vos expériences, pensez-vous qu'une rééducation intensive tel que la méthode HABIT-ILE aurait été intéressante pour certains enfants PC que vous avez pu avoir en prise en charge aurait? Si oui, pourquoi ?
- Pourriez-vous utiliser cette méthode dans le but de favoriser la participation occupationnelle de l'enfant ? Si oui, Comment ?
- Pensez-vous qu'il serait possible d'organiser des stages de rééducation intensif tel qu'HABIT-ILE dans votre structure ?
- Du point de vue organisationnelle, que pensez-vous de la mise en place de cette méthode ?
- Voyez-vous des limites?
- A votre avis, pourquoi n'est-ce pas plus développé en France? Y a-t-il des freins à ce développement?
- Du fait que celle-ci ai été testé avec des enfants présentant des tableaux cliniques précis, que pensez-vous de l'applicabilité de la méthode avec des enfants PC ne présentant pas tout à fait les mêmes tableaux ?
- Pensez-vous que cette méthode nécessiterait des adaptations afin de correspondre au fonctionnement des structures ? si oui, avez-vous des idées d'adaptations qui vous viennent spontanément ?
- Y a-t-il à votre connaissance des méthodes plus efficaces?

*Annexe II : Retranscription de l'entretien réalisé avec E5*

**Moi :** Pouvez-vous vous présenter ainsi que la structure dans laquelle vous travaillez actuellement ?

**E5 :** Je travaille en établissement sanitaire recevant de nombreuses pathologies différentes, la paralysie cérébrale est une infime partie de la population reçus. Mais souvent ces enfants, ils les ont de manière transitoire car ce sont des enfants qui sont dans des établissements type IEM. Et ils peuvent venir chez nous pour donner suite à une intervention chirurgicale, pour autant nous on voit quand même avec eux ce qui est possible de mettre en place dans le cadre de leur pathologie initiale et soit ils sont à domicile et en milieu scolaire ordinaire et suivi par des équipes spéciales en SESSAD. Agés de tout petit à très grand.

**Moi :** Quels sont vos missions, votre rôle auprès des enfants PC ?

**E5 :** C'est sur un plan rééducatif d'abord. C'est restaurer les mouvements pour pouvoir ensuite les transposer dans leur quotidien. Sur le plan ré adaptatif et là c'est en lien avec les familles et l'école, la mise en place d'adaptation ou d'aménagement si nécessaire en fonction de leurs capacités.

**Moi :** Comment évaluez-vous sa participation occupationnelle?

**E5 :** Soit ça se fait par entretien avec l'enfant et avec sa famille et questionnaire qualitatif, soit on utilise la MAHAVI. Et aussi la MCRO d'ailleurs.

**Moi :** Quelles sont les occupations récurrentes qui sont impactées chez des enfants atteints de paralysie cérébrale ?

**E5 :** Il y a l'action à l'écrit qui est souvent impacté, les actes de la vie quotidienne avec une lenteur et une maladresse, le déplacement qui va être impacté aussi et les fonctions cognitives.

**Moi :** Comment fixez-vous des objectifs d'intervention? Avec qui?

**E5 :** Alors les objectifs d'intervention ergo, sont fixés avec l'enfant, sa famille et le médecin MPR de l'établissement.

**Moi :** Quels moyens mettez-vous en œuvre pour favoriser la réalisation de ses activités?

**E5 :** Ah bah il se trouve qu'on a des moyens assez conséquents ici dans le service, en termes de jeu, d'installations, on a une petite cuisine par exemple aussi, on a des chambres pour les mettre en situations. On a des moyens matériels je vais dire.

**Moi :** Quels outils utilisez-vous pour favoriser la participation occupationnelle?

**E5 :** Bah les outils du quotidien en fonction des outils qu'on a fixés. Heu s'il s'agit d'améliorer leur capacité à prendre un repas seul par exemple on va utiliser des ustensiles plus ou moins adaptés précisément pour eux ( cuillère coudée, différents outils) s'il s'agit de l'habillage par exemple et bien on va voir tout ce qui est installation, assis ou allongé au lit...

**Moi :** Comment évaluez-vous l'évolution de la participation occupationnelle?

**E5 :** Alors si on a fait par exemple une MCRO initiale, on en fait une à la fin aussi. Et après tout au long du séjour on observe aussi qualitativement l'évolution de l'enfant et ça on l'observe un peu de manière empirique ; c'est de mieux en mieux ou de plus en plus rapide, ou pas d'ailleurs. On espère toujours que ce soit progressif.

**Moi :** Avez-vous fait des formations spécifiques pour cibler votre pratique professionnelle ou pour acquérir de nouveaux outils ?

**E5 :** La formation que j'ai pu faire c'est celle d'HABIT-ILE. J'en ai fait de nombreuses, mais il n'y en a pas d'autres qui me reviennent en tout cas sur ce sujet.

**Moi :** Que pensez-vous que cela peut apporter une prise en charge précoce de l'enfant ? Quelle impacte sur sa participation occupationnelle pourrait-elle avoir ?

**E5 :** Ah bin un impact important. On se rend de plus en plus compte que dès qu'on a des tout petits, leur chance est plus importante, d'améliorer leur mouvements, l'utilisation des objets, des jouets, du quotidien aussi. On en est de plus en plus convaincu, on l'observe !

**Moi :** Avez-vous l'habitude de lire de la littérature scientifique sur la pratique en pédiatrie?

**E5 :** Alors ça m'est arrivé dans le temps mais là oui ça peut m'arriver ponctuellement ici en fonction des enfants qu'on reçoit.

**Moi :** Comment vous assurez-vous qu'une méthode ait fait ses preuves de son efficacité ? Par le retour d'expérience d'autres ergothérapeutes ? Littérature scientifique ?

**E5 :** Ah bah ça par contre on vérifie dans la littérature justement. Je ne fais pas une méthode qui n'est pas prouvée, je m'appuie sur les preuves probantes. Notamment avec l'article de Novak.

**Moi :** Pensez-vous qu'il peut y avoir des différences entre l'aspect théorique d'une méthode et sa mise en pratique sur le terrain? Avez-vous déjà été confronté à cela?

**E5 :** Bah pour moi c'est assez indissociable, quand on applique une méthode, on apprend la théorie en même temps que la pratique et après la mise en place sur le terrain doit être la plus proche possible. Nous c'est ce qu'on avait fait pour HABIT-ILE, c'était un copié collé de ce qui se fait en Belgique.

**Moi :** Comment l'avez-vous connu? Qu'est ce qui a éveillé votre curiosité ?

**E5 :** Alors, j'en ai entendu parlé par notre médecin, chef de service donc il y a quelques années de ça qui voulait former toute une équipe à cette méthode pour la mettre en place à terme dans cet établissement. Et au final on s'est retrouvé à 3 rééducateurs, 1 kiné et 2 ergos à partir en formation. Bon la kiné par contre est partie donc on s'est retrouvé à deux ensuite formé et on a monté un premier stage ici avec un superviseur Belge qui nous a accompagné. Et ensuite on a lancé ce processus. C'est 1 ou 2 stages par an à Brest.

**Moi :** Quels sont les aspects qui vous semblent les plus intéressants dans cette méthode?

**E5 :** L'intensivité et le fait qu'on colle exactement à ce que l'enfant souhaite acquérir.

**Moi :** Pensez-vous que cela peut répondre à un manque ou un besoin dans votre pratique? Si oui, Pourquoi? Si non, pourquoi est-ce suffisant?

**E5 :** Je pense que c'est complémentaire de la pratique que l'on fait au quotidien dans les services. Mais on ne peut absolument pas faire que ça, ce n'est pas possible physiquement, humainement, mais j'ai envie de dire que c'est complémentaire. Ça donne aussi une ouverture, ça permet d'ajuster par contre notre pratique quotidienne vers les concepts HABIT-ILE, même si on ne fait pas du HABIT-ILE tout le temps. Quand on a des enfants en séance on est un peu formaté sur l'intensivité et aussi le côté ludique, le côté très fun. Ça, ça libère les ergos là-dessus.

**Moi :** Pensez-vous que cette méthode peut avoir un impact sur l'acquisition d'objectifs spécifiques en un temps réduit ?

**E5 :** Oui, ah bah je l'ai constaté. Après la difficulté va être le maintien dans le temps, donc c'est en ça qu'il est très important d'impliquer les familles de façon à ce que les familles continue à être dans cette dynamique d'autonomisation de l'enfant et ils se rendent compte au fil des jours ou on discute avec eux tous les matins et tous les soirs que en fait eux aussi étaient dans cette idée de beaucoup aider leurs enfants et au final de choisir de faire à la place de et ça ils se rendent compte que ce n'est pas du tout positif et donc c'est une prise de conscience au fil des jours, des stages et qu'après ils continuent. Mais bon, les enfants au fil de leur croissance peuvent aussi à nouveau avoir déjà de nouveaux objectifs et peuvent quand même régresser sur certains objectifs obtenus, c'est possible. Car ils n'ont qu'un stage, ils en ont que 1 donc après ils reprennent une prise en charge tout à fait ordinaire dans leurs établissements respectifs. Parce que pour le coup les enfants que nous voyons en stage ici à Brest pour habit-ile ce ne sont pas des enfants que l'on suit habituellement, ce sont des enfants se trouvant dans d'autres services, d'autres structures et d'autres régions de France.

**Moi :** De ce fait, ils ne font qu'un stage dans leur vie, ce n'est pas quelque chose qui peut être reprogrammé d'une année à l'autre ?

**E5 :** Bah c'est-à-dire qu'il y a tellement de demandes qu'on est obligé de partager. Alors certains enfants ont réussi à en faire 2, en Belgique c'était pareil, ils en font 1 petit et quelques années plus tard ils reviennent adolescents pour d'autres objectifs. Mais pour l'instant il n'est pas envisageable qu'un enfant ait son stage habit-ile tous les ans. Impossible. Il y a trop de demande par rapport au nombre d'offres qu'il y a. Un stage nécessite un très grand nombre d'adultes autour. Pour un enfant il y a 1 ou 2 adultes et c'est énorme en investissement humain. Et les établissements, financièrement aussi comment on fait quoi.

**Moi :** Pensez-vous que cette méthode peut avoir un réel impact sur la participation occupationnelle du jeune enfant ?

**E5 :** Ah oui oui oui c'est certain. Et ça nous a été envoyé aussi par les familles après. Car il faut savoir que ces enfants-là on les revoit 3 mois après pour des bilans à 3 mois plus tard notamment dans le cadre des recherches, ce qui est le cas à Brest. Et on a pu se rendre compte que la plupart du temps les objectifs sont maintenus et qu'il y a cette dynamique familiale et aussi de l'équipe habituelle de l'enfant vers le maintien et même encore une amélioration.

**Moi :** Que pensez-vous de l'aspect intensif de la méthode pour des enfants en âge périscolaire ?

**E5 :** C'était l'interrogation que j'avais dès le début. C'était une résistance, car je me disais qu'on les épuisait. Alors c'est le cas et on épuise aussi les interventionnistes. J'étais moi-même épuisée. Mais en fait on enrobe ça de tellement de stimulations ludiques que pour eux ça ressemble tout à fait à un centre aéré ultra intensif. Vraiment pour moi l'impact psychologique sur l'enfant est positif, parce qu'il se sent d'abord très très au petit soin avec un adulte rien que pour lui et il se sent valorisé. Valorisé parce qu'il y a une grande émulation au sein du groupe, c'est volontairement collectif et chaque enfant qui fait ses progrès est vu par les autres parce qu'ils sont tous dans la même salle où on est plusieurs dans la même salle où on va dehors aussi parce qu'il y a des objectifs extérieurs, c'est pour eux extrêmement valorisant de se faire solliciter comme ça très souvent. Donc la fatigue devient un inconvénient mineur par rapport au gain psychologique qu'ils ont. Mais la fatigue est



réelle. Par contre les parents nous disent qu'ils récupèrent les enfants sur les genoux le soir, ils dorment tout de suite, ils passent une grande nuit mais ils sont super heureux de revenir le lendemain matin. Mais c'est vrai que ça dure 2 semaines et c'est très fatigant. Mais moi depuis je n'ai plus du tout cette résistance.

**Moi :** Pouvez-vous me détailler une journée type de stage de rééducation habit-ile ?

**E5 :** Alors l'arrivée se passe dans les cris de joies, les retrouvailles avec l'enfant et sa famille, il y a une passation comme ça qui se fait entre la famille et l'intervenant. Et la famille s'en va très vite, l'enfant dès le début arrive avec son petit sac à dos avec son pique-nique qu'il range lui-même, ça il l'apprend aussi que ce n'est plus l'adulte qui va porter ses affaires, qui le déshabillent pas du tout. Il sait très vite dès le deuxième jour que c'est lui qui va mettre son pique-nique dans le frigo qui va poser son sac là où il faut comme les autres enfants, enlever son blouson tout seul, le mettre à son porte manteau. Et ensuite ils commencent commencent tout de suite par une première activité. Comme on a fait le debriefing la veille au soir, on sait précisément tout ce qu'on va faire tout le long de la journée avec l'enfant. Et c'est une succession pendant toute la matinée d'activités que l'enfant va pratiquer en allant lui-même chercher ce qu'on veut travailler, ça peut être un jeu avec des syllabes pour construire quelque chose de joli. On essaye que ça soit toujours valorisant. C'est lui qui va chercher dans l'endroit où sont rangés les jeux, il porte toujours à deux mains, nous on est en stimulation constante d'une, à deux mains, toujours la deuxième main hémiparétique doit être utilisée en permanence. Même si elle est très déficitaire, l'enfant, il le fait, il se débrouille pour porter comme il peut, il porte la boîte et ce n'est pas l'adulte qui va porter, il vient à sa table. Donc chacun a une table individuelle avec soit un ballon la plupart du temps pour simuler l'équilibre de l'enfant, soit une petite chaise ou un petit banc pour les enfants qui sont en trop grande difficulté de l'équilibre assis et on chronomètre. Nous tout est chronométré, tout est noté, tout ce qui a été fait et on observe. Sur la première semaine, on cherche à obtenir de nouveaux mouvements par exemple une ouverture de la pince pouce index, par exemple une supination de façon à derrière pouvoir commencer à travailler l'objectif qui pourrait être de s'attacher les cheveux et de faire une queue de cheval pour une fille et qui n'est pas possible parce que l'avant-bras reste en pronation. Et on va travailler la supination mais on ne le dit pas comme ça évidemment. Donc nous face à l'enfant on va, si on lui présente des cylindres on est face à face donc nous aussi on saute sur

un ballon soit assis par terre de part et d'autre de la petite table et on va présenter l'objet de façon à amorcer la supination, donc on ne le présente pas à l'horizontale mais légèrement en oblique et plus ça va aller dans les journées, plus on va les verticaliser, de façon à ramener, à provoquer cette supination active volontaire. Donc nous dans notre tête c'est très clair, le cheminement que l'on souhaite obtenir. C'est ça qu'on observe au jour le jour, la progression de ces mouvements-là. Quand arrive le temps du midi c'est la pause repas. Mais la pause repas, l'enfant aura déjà débarrassé aussi sa table, on réunit toutes les tables. L'enfant va seul accompagné de l'intervenant, au frigo chercher son petit pique-nique, s'installe et c'est là où on continue parce que souvent il y a quand même des objectifs sur la découpe des aliments par exemple. Donc nous on veille à ce que le couvert soit adapté dans un premier temps, quitte à ce que petit à petit on enlève l'adaptation parce que les progrès se voient sur la tenue de l'outil et ça reste de la stimulation. Et la main hémiparétique doit tenir l'assiette en permanence ou doit tenir un couvert pour couper par exemple. Et là c'est toujours très ludique, c'est dans le jeu. Il y a des superviseurs qui tournent autour des tables et qui vont faire semblant de tenir l'assiette si elle n'est pas tenue par la main hémiparétique donc ça fait beaucoup rire les enfants mais qui du coup rattrape leur assiette au dernier moment. Et ensuite, une fois que le repas est terminé, il faut débarrasser, il faut ranger les affaires, il y a la vaisselle à faire, les enfants sont sollicités aussi pour faire, essuyer et tout. A chaque fois c'est en coordination bimanuelle constante. Il faut qu'on ait un minimum de 80% d'action du membre supérieur hémiparétique. Donc c'est constant. Entre-temps il peut y avoir aussi des pauses pipi, ça arrive. Mais pareil, c'est dans une situation aussi où l'enfant est stimulé le plus possible seul. Et l'après-midi se déroule de la même façon que le matin. Et ça se termine par un petit goûter pour certains aussi mais ça se fait dans les mêmes conditions que le midi sauf que c'est plus individuel parce que tout le monde n'en a pas forcément envie. Et la journée se termine par une demi-heure de jeu collectif. Des jeux collectifs qui vont aussi favoriser les activités bimanuelle, s'il fait beau on est dehors on peut faire par exemple deux équipes et un concours à ceux qui vont remplir les pistolets à eau et on va remplir la bassine à tour de rôle le plus vite possible. Donc tout est stimulé, les membres inférieurs et les membres supérieurs. Et c'est une partie très dynamique. Et après c'est l'arrivée des parents, ils récupèrent toutes leurs affaires et là il y a un temps d'échange assez important entre l'interventionniste et la famille. Donc oui c'est des journées bien intensives.

**Moi :** Du point de vue organisationnelle, que pensez-vous de la mise en place de cette méthode ?

**E5 :** C'est énorme. C'est pour ça qu'il a fallu mettre en place quelqu'un dédié uniquement à ça, parce qu'il y a tout ce qui est listing des enfants qui vont pouvoir faire les stages ou pas, car certaines demandes ne sont pas compatibles avec les stages, faut savoir ça aussi. Donc il y a déjà toute cette partie-là, le listing des enfants. Le listing des interventionnistes qui faut avoir en nombre suffisant et sur le plan matériel alors c'est la fame, l'espace extérieur et tout le matériel. C'est énorme en termes de matériel. Donc nous on a eu de la chance de bénéficier de dons, de mécènes, pour pouvoir acheter tout ce qu'il fallait en termes de jeux , de jouets, de ballons à gonfler pour s'asseoir, de petite table, de mobilier, de couverts, vraiment c'est énorme ce que ça nécessite. Et l'organisation c'est aussi la préparation de la salle en question des jours précédents, sachant qu'en même temps on a les bilans des enfants, la semaine qui précède le stage donc heu c'est extrêmement lourd.

**Moi :** Voyez-vous des limites? Notamment à sa mise en place dans d'autres structures ?

**E5 :** Ah bah les limites elles sont vraiment matérielles, parce que ça mobilise déjà sur le plan des professionnels, ça mobilise un grand nombre de personnes. Donc nous par exemple ici on fait appel à des bénévoles, des bénévoles qui sont des étudiants en fait. Des étudiants kinés et des étudiants ergos la plupart du temps. La limite c'est que ... Nous pour l'instant on a réussi à faire un panaché avec des équipes d'interventionnistes qui sont des professionnelles de terrain et des étudiants et pour moi ça me paraît super important, parce que l'expérience est super importante aussi , l'expérience de rééducation auprès des enfants que n'ont pas les étudiants forcements, car ils ont que des stages très courts quoi. Mais il faut les deux, Mais c'est très compliqué quoi car les professionnels des régions concernés en l'occurrence ici à Brest bah c'est compliqué de plus en plus quoi. Les directions respectives ne souhaitent pas forcément libérer leur professionnels autant de temps quoi donc ça c'est une limite. Les autres limites c'est que même pour les gens qui font c'est tellement épuisant quand même que ce n'est pas possible de le faire heu... je n'imaginerais pas moi en tant que professionnel de ne faire que ça, ce n'est pas possible pour moi physiquement. Et la dernière limite que j'émetts aussi, c'est que on a aussi le plaisir quand on a fait des stages HABIT-ILE à revenir à des prises en charges plus au long court et sur des domaines vraiment différents, nous comme je vous ai dit on est un établissement sanitaire et nous avons pleins

d'autres pathologies et donc si on ne faisait qu'habit-ile ce serait de s'occuper que d'enfants PC, bah c'est un peu toujours la même chose j'ai envie de dire. On a une variété dans la profession dans le service, donc ça c'est une autre limite.

**Moi :** A votre avis, pourquoi n'est-ce pas plus développé en France? Y a-t-il des freins à ce développement?

**E5 :** Ah bin c'est le coût. C'est sûr que c'est ça. Parce que là pour l'instant ce n'est pas reconnu par la sécurité sociale donc je ne sais pas trop comment ils bidouillent parce que les parents en France ne paient pas. Enfin en France, à Brest après je ne sais pas. En Belgique quand on avait fait la formation il me semble que c'était le cas aussi, mais je crois que maintenant les parents paient en Belgique mais bon à vérifier hein, c'est un bruit que j'ai cru entendre. Donc ici c'est le coût qui va poser des problèmes.

**Moi :** Vous avez mentionné que dans votre structure les parents ne paient pas, est-ce que vous savez comment c'est financé de ce fait ?

**E5 :** Par rapport aux dons je pense, les mécènes, voilà le fait qu'on fasse appel à des bénévoles, des étudiants qui ne sont pas payés et ils ne sont même pas ni logés ni nourris donc c'est vraiment bénévole. Par exemple nous par contre quand on le faisait en tant que salarié de la formation ont été détachés de la formation pour le faire, et ont été quand même payés et puis qu'ont été détachés il fallait nous remplacer dans le service, il fallait que la formation paie en plus un remplaçant et tout ça, tous les établissements n'acceptent pas quoi, ce n'est pas possible. Nous c'est parce que ça se faisait sur notre site que c'est accepté mais ça a un coût du coup. Après moi je ne suis pas informée très précisément hein du budget et où on trouve l'argent précisément. Mais ça, ça ne peut pas être pérenne, il faut vraiment trouver des solutions car un moment donné ça ne sera plus possible.

**Moi :** Parce que du coup il faut quand même mettre en place cette méthode dans des grosses structures que, pour les libéraux vous pensez que ça risque d'être compliqué ?

**E5 :** Les libéraux ? Impossible. Par contre on a accueilli comme superviseur des libéraux kinés qui du coup ont laissé tomber leur cabinet pendant des semaines et sont venus

bénévolement faire interventionnistes, c'étaient pour leur culture personnelle, leur expérience, enfin voilà. Mais ça ils le font une fois, ils ne vont pas le faire 2 fois hein, c'est beaucoup trop coûteux pour eux du coup.

**Moi :** Vous avez parlé d'une formation qui se fait en Belgique, comment en êtes-vous venu à la faire ?

**E5 :** C'est donc notre médecin chef qui nous a envoyé là-bas, il fallait tout de même postuler, faire une lettre de motivation et une fois qu'on a été accepté dans cette formation, nous à l'époque ça se passait sur plusieurs mois, 9 mois il me semble. On avait un week-end par mois en Belgique. Donc là aussi il y avait déjà un financement très lourd de déplacement. Donc cette formation aboutit à un diplôme qu'on a après un examen écrit avec aussi un autre écrit que nous avons à faire en allant assister à une conférence et apporter notre réflexion et notre éclairage sur les différences entre habit-ile et une autre forme de rééducation présentée dans cette conférence. Et on termine aussi par un stage en Belgique de deux semaines à la mode belge donc c'est-à-dire encore plus intensif qu'en France. Car c'est-à-dire qu'en France on est obligé de respecter strictement le code du travail et si on devait respecter les horaires en Belgique du code en France ça ne rentre pas dans le cadre du travail car on est sur des horaires beaucoup trop longs et ça serait illégal. Donc on a été obligé d'étaler notre stage sur deux semaines et demie de façon à ce que les adultes ne soient pas dans l'illégalité dans le code du travail. Et donc après voilà on a ce diplôme. Et on acquiert un état d'esprit, on ne va pas forcément faire de l'habit-ile tout le temps c'est-à-dire moi j'ai arrêté après quelques années. Mais je conserve quelque chose de très constructif et de très drôle dans mon quotidien avec d'autres enfants qui ne sont pas forcément PC et voilà.

**Moi :** Pensez-vous que cette méthode pourrait être adaptée afin de correspondre au fonctionnement d'autres structures ?

**E5 :** Alors ouais, je pense que ce qu'il pourrait être adapté c'est effectivement cette notion d'objectifs fonctionnels donc sur la participation, sur l'intensité mais peut être de façon beaucoup plus tempéré, beaucoup plus accessible à d'autres établissements qui ne pourraient pas appeler ça habit-ile, d'abord on ne pourrait pas appeler ça habit-ile, car c'est vraiment un protocole très précis. Mais j'ai déjà vu un IEM dans la région ici faire un stage ludique

qui s'approchait de l'état d'esprit habit-ile donc oui pour moi c'est transposable en très allégé. Et avec des enfants qui sont de l'établissement.

**Moi :** Du fait que celle-ci ai été testé avec des enfants présentant des tableaux cliniques précis, que pensez-vous de l'applicabilité de la méthode avec des enfants PC ne présentant pas tout à fait les mêmes tableaux ?

**E5 :** Pour moi les critères qui sont choisis sont cohérents. Il faut que ce soit quand même un enfant qui soit en capacité de comprendre et d'aboutir, des enfants qui ont une certaine compréhension des objectifs à atteindre. Pour moi des enfants qui ont des troubles du comportement c'est extrêmement dommageable, c'est extrêmement difficile et je dis ça parce que j'en ai vu. Et là on n'a pas assez bien estimé au bilan initial que l'enfant n'allait pas suffisamment être participant. Donc pour moi des enfants présentant des troubles du comportement ce n'est pas possible, c'est vraiment une difficulté monstrueuse pour l'interventionniste, mais pour l'enfant aussi qui ne souhaite pas faire ça forcément. Donc il faut vraiment un investissement de l'enfant quand même. Après sur le plan moteur on peut quand même aller assez loin, à partir du moment où l'enfant est volontaire et participant, et n'a pas de troubles du comportement quand même il y a de très grandes différences sur le plan moteur. Par exemple des hémiparétiques que j'ai pu voir avec un membre sup très déficitaire par rapport à d'autres, là on peut avoir une fourchette assez large même dans le même groupe.

**Moi :** Très bien, l'entretien est terminé je vous remercie de m'avoir accordé ce temps-là, merci pour votre collaboration. Avez-vous d'autres éléments à ajouter ?

**Ergo 5 :** De rien, j'espère vous avoir apporté suffisamment d'informations. Je n'ai rien d'autre à ajouter, je dois y aller. Bonne journée, au revoir.

**Moi :** Merci, aurevoir.

# L'utilisation de la méthode de rééducation intensive

## HABIT-ILE en Ergothérapie

**Mots clés :** Ergothérapie - Enfant - Paralysie cérébrale - Intervention - HABIT-ILE

La Paralysie Cérébrale concerne 1 enfant sur 1000 naissances. Cette pathologie a de nombreuses répercussions sur la participation occupationnelle. Les ergothérapeutes vont travailler l'autonomie et l'indépendance de l'enfant dans ses activités de vie quotidienne. Dans ce cadre, une méthode de rééducation intensive a été développée en 2011 par le Professeur Yannick Bleyenheuft se nommant HABIT-ILE (*Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremity*). Celle-ci est sous forme de stage de 15 jours, incluant des activités bimanuelles avec une stimulation constante des membres inférieurs et du tonus postural au moyen de jeux et d'activités fonctionnelles. Cette étude cherche à déterminer comment l'ergothérapeute peut-il utiliser la méthode de rééducation intensive HABIT-ILE pour favoriser la participation occupationnelle du jeune enfant atteint de paralysie cérébrale. Pour obtenir ces données qualitatives, sept entretiens semi-directifs ont été réalisés. Ceux-ci ont permis de souligner les enjeux qu'il pouvait y avoir entre la théorie et la réalité du terrain. Aussi, cette méthode répond à de nombreux critères d'une intervention en ergothérapie auprès d'enfants paralysés cérébraux pouvant favoriser sa motivation, sa participation et permettre un transfert des objectifs acquis dans son quotidien.

**Keywords :** Occupational Therapy – Children - Cerebral palsy - Intervention - HABIT-ILE

Cerebral Palsy affects 1 in 1000 births. This pathology has many repercussions on occupational participation. Occupational therapists will work on the child's autonomy and independence in his activities of daily living. In this context, an intensive rehabilitation method was developed in 2011 by Professor Yannick Bleyenheuft called HABIT-ILE (*Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremity*). This is a 15-day course, including bimanual activities with constant stimulation of the lower limbs and postural tone through games and functional activities. This study seeks to determine how the occupational therapist can use the HABIT-ILE intensive rehabilitation method to promote occupational participation in young children with cerebral palsy. To obtain this qualitative data, seven semi-structured interviews were conducted. These interviews allowed us to highlight the issues that may exist between theory and the reality of the field. Also, this method meets many of the criteria of an occupational therapy intervention with cerebral palsy children that can promote their motivation and participation and allow for a transfer of the acquired objectives into their daily lives.

Orlane Le Maître

Sous la direction de Madame Mallet Cyriaque

