

## **L'HYDROTHERAPIE, UN PAS VERS LA PARTICIPATION :**

Prise en soin en ergothérapie des enfants paralysés cérébraux, par  
les concepts Bobath et Halliwick appliqués en milieu aquatique.

les concepts Bobath et Halliwick appliqués en milieu aquatique

**Soutenu par Maëlle TURPIN**

**Promotion 2015-2018**

Mémoire d'initiation à la recherche en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat  
d'Ergothérapeute

Maitre de Mémoire : Leslie BODIN

## Engagement sur l'honneur

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Évaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 50 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

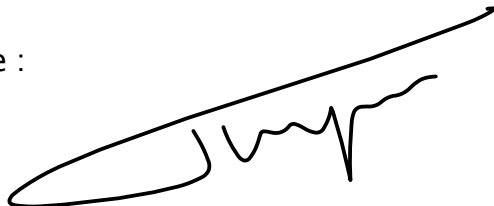
Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussigné (e),\* **TURPIN Maëlle** étudiant(e)  
en 3<sup>ème</sup> année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

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

A Créteil, le 25/05/2018

Signature :



\*NOM, Prénom

## **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 toutes les personnes qui m'ont accompagnée et soutenue de près ou de loin dans l'élaboration de ce mémoire, et plus particulièrement :

- Ma maitre de mémoire, Leslie Bodin, pour son suivi et son accueil tout au long de ce travail, son investissement, sa disponibilité, ses conseils et son soutien,
- L'équipe de formateurs de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil, pour leur accompagnement tout au long des 3 années,
- Les familles des deux jeunes filles, sans qui mon enquête n'aurait été possible, pour leur disponibilité et participation,
- Mes amies de promotion pour tous les moments passés ensemble, votre soutien, votre motivation, vos encouragements,
- Ma famille, mon copain et mes amis pour leur aide et leur soutien dans ce travail de longue haleine.

## Table des matières

<b>Introduction</b> .....	<b>1</b>
<b>Cadre Conceptuel</b> .....	<b>4</b>
<b>Partie Théorique</b> .....	<b>6</b>
I. Paralyse cérébrale .....	6
1. Définition.....	6
2. Epidémiologie.....	6
3. Etiologie.....	7
4. Différentes formes .....	7
5. Les troubles associés .....	9
6. Paralyse cérébrale et plasticité cérébrale.....	9
II. Thérapies Neurodéveloppementales .....	11
1. Modèle neurodéveloppemental.....	11
2. Bobath.....	11
3. Halliwick .....	15
4. Les enjeux de la thérapie aquatique.....	17
III. Le positionnement au fauteuil roulant .....	22
1. Le positionnement.....	22
2. Aides techniques à la posture.....	22
3. Positionnement et prise en soin rééducative .....	23
4. Les enjeux du positionnement chez les enfants paralysés cérébraux .....	23
<b>Recherche pratique</b> .....	<b>27</b>
I. Méthodologie de l'enquête .....	27
1. Objectifs de l'enquête .....	27
2. La population ciblée .....	27
3. Deux moyens d'enquête.....	28
4. Conception de l'outil .....	30

II.	Résultats et analyse .....	32
1.	Présentation des résultats des entretiens (Voir ANNEXE VIII) croisés aux analyses .....	32
2.	Présentation des résultats des observations croisés aux analyses .....	39
3.	Analyse croisée des résultats.....	44
III.	Discussion .....	47
1.	Mise en relations des résultats avec le cadre théorique .....	47
2.	Limites et intérêts de l'étude.....	50
3.	Retour sur l'hypothèse .....	51
4.	Apports personnels et professionnels .....	53
	<b>Conclusion .....</b>	<b>54</b>
	<b>Bibliographie.....</b>	<b>56</b>

# Introduction

*« La paralysie cérébrale (PC) est une pathologie secondaire à une atteinte du système nerveux central. Son expression clinique est donc multiple et nécessite une prise en charge multidisciplinaire que ce soit au niveau médical comme paramédical en lien avec le suivi psychopédagogique et éducatif. » (Bourg, 2011).*

Ce handicap est encore peu connu en France bien qu'il représente la première cause de handicap moteur chez les enfants. Les prises en soin médicales, thérapeutiques, éducatives et pédagogiques se succèdent dans le quotidien de chaque enfant, qu'ils soient en institution ou à domicile. Pour tous, le but est d'améliorer leur qualité de vie, autonomie et indépendance.

En effet, l'accès de chacun à l'autonomie est un enjeu de santé publique, toute personne doit avoir la liberté et les capacités de se gouverner soi-même. D'après la Loi du 11 février 2005, *« le Gouvernement affirme le droit à l'égalité des chances et à la participation sociale des personnes handicapées [...] L'objectif partagé est bien de contribuer à développer simultanément l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale et l'exercice de la citoyenneté pour prévenir toute forme d'exclusion. »* (SERAFIN-PH, 2016). L'ensemble des rééducateurs a donc sa place et son rôle à jouer auprès des enfants paralysés cérébraux pour leur permettre de répondre à leurs besoins. La plupart de ces enfants se déplaçant en fauteuil roulant ; afin de favoriser leur autonomie et participation sociale, un positionnement au fauteuil optimal est primordial.

Après avoir réalisés deux stages en Centre d'Education Motrice (CEM) avec des enfants paralysés cérébraux lors de ma formation précédente (Licence STAPS APA), j'ai décidé d'orienter mon travail de fin d'études autour de cette population. Les manifestations du handicap sont multiples et différentes d'un enfant à l'autre, ce qui m'a particulièrement interpellé. *« Dans la paralysie cérébrale, les dysfonctionnements moteurs sont non évolutifs bien que la présentation clinique soit variable. »* (HAS, 2014). Certains enfants ont les quatre membres atteints, d'autres une diplégie ; certains sont spastiques, d'autres hypotoniques ; certains marchent, d'autres ne peuvent se déplacer qu'en fauteuil roulant électrique avec des adaptations pour la conduite...

Par ailleurs, j'ai pu assister à quelques séances de natation avec certains de ces enfants et me rendre compte, alors, de leur aisance dans ce milieu. Ces interventions avaient lieu dans le cadre de l'activité physique et sportive, dont certains jeunes participaient à des compétitions inter-établissements. J'ai ainsi remarqué que les possibilités de mouvements de chacun étaient

augmentées, alors, j'ai été étonnée et surprise des capacités motrices de chacun et de leur facilité à se mouvoir dans l'eau.

J'avais connaissance de la prise en charge des kinésithérapeutes ou psychomotriciens en balnéothérapie, ayant moi-même pratiqué une rééducation en kinésithérapie dans l'eau suite à une opération du genou. Je me suis alors demandé si certains ergothérapeutes ne pratiquaient pas en milieu aquatique, d'autant plus que cet environnement a de nombreuses caractéristiques (suppression de la pesanteur, modification de l'équilibre, résistance de l'eau, effet décontractant, antalgique, milieu ludique, etc.) pouvant apporter dans la prise en soin et au point de vue ergothérapeutique. En 2006, Kemoun et ses collaborateurs illustrent les particularités aquatiques et son utilisation en rééducation : « *De par ses propriétés, l'eau est un milieu privilégié en rééducation. Le thérapeute doit connaître l'ensemble des paramètres concernant l'hydrothérapie, que ce soit la physique des fluides, l'aménagement des bassins, les effets physiologiques de l'immersion ou les techniques mises en œuvre. [...] La rééducation en milieu aquatique s'applique à de nombreuses pathologies en rhumatologie, pédiatrie, orthopédie, cardiologie, etc. Elle est aussi un moyen privilégié de prévention et d'entretien physique* ».

Après de multiples recherches et lectures, il s'est avéré que le nombre d'ergothérapeutes en France exerçant en hydrothérapie est infime. Pourtant, il existe des méthodes et formations aquatiques destinées entre autres aux ergothérapeutes, on retrouve notamment la méthode Halliwick<sup>1</sup> élaborée selon les mêmes principes que le concept Bobath<sup>2</sup>.

Afin de mieux comprendre cette prise en soin, j'ai effectué mon stage du 5<sup>ème</sup> semestre avec une ergothérapeute, exerçant en hydrothérapie avec la population ciblée, formée à la méthode Halliwick et au concept Bobath. J'ai alors pu mieux cerner cette approche et comprendre les enjeux du milieu aquatique. Ce stage m'a conforté dans mon choix de sujet, il me semble intéressant et avantageux de mieux faire connaître et reconnaître cette pratique.

Je m'intéresse alors à cette prise en soin innovante en milieu aquatique avec des enfants paralysés cérébraux, les apports de cette approche et les répercussions dans la vie quotidienne de ces enfants. Ma problématique sera donc la suivante :

---

<sup>1</sup> **Méthode Halliwick** : inventée par James Mac Millan en 1949, cette méthode permet aux personnes handicapées d'apprendre à contrôler leur corps et leur équilibre dans l'eau. Elle se base sur 10 principes clés dont le contrôle des rotations longitudinales, sagittales, transversales et combinées.

<sup>2</sup> **Concept Bobath** : concept développé par Mme B. Bobath et son mari le Docteur K. Bobath, dans les années 1940. Le but est d'aider l'enfant à progresser dans son développement sensorimoteur, ses adaptations de postures et de mouvements, pour réaliser ses activités fonctionnelles et ludiques le plus normalement possible.



**Dans quelles mesures l'ergothérapeute, peut-il améliorer, par une prise en soin en hydrothérapie, le positionnement au fauteuil des enfants paralysés cérébraux, pour une meilleure fonctionnalité dans les activités de la vie quotidienne ?**

Suite à mon stage, mes observations et lectures, j'ai axé mon hypothèse sur les deux méthodes citées précédemment :

**L'ergothérapeute utilise une approche reprenant les principes des méthodes Halliwick et Bobath qui favorise le maintien postural et la coordination.**

Dans ce travail d'initiation à la recherche, je commencerai par définir le modèle conceptuel choisi. J'explicitai ensuite les notions principales de cette étude : la paralysie cérébrale, le modèle neurodéveloppemental avec les concepts Bobath et Halliwick, et le positionnement au fauteuil. La deuxième partie de ce mémoire prendra un aspect plus pratique et s'axera sur une analyse d'observations et d'entretiens. Enfin, je conclurai mon travail en validant ou invalidant mon hypothèse de départ.

# Cadre Conceptuel

Pour ce mémoire d'initiation à la recherche, j'ai choisi d'utiliser un modèle bio-psychosocial, envisageant le fonctionnement du point de vue du corps (l'organisme), de l'individu (les capacités individuelles) et de la personne en tant qu'être social. Il s'agit de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF-HS) élaborée, par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2001. Son but est de fournir un langage commun et un cadre pour la description et l'organisation des informations concernant les domaines du handicap et du fonctionnement. Ce modèle conceptuel est donc applicable à tous les champs disciplinaires traitant du handicap et de la santé : cela tend alors à favoriser la collaboration interdisciplinaire entre les différents acteurs.

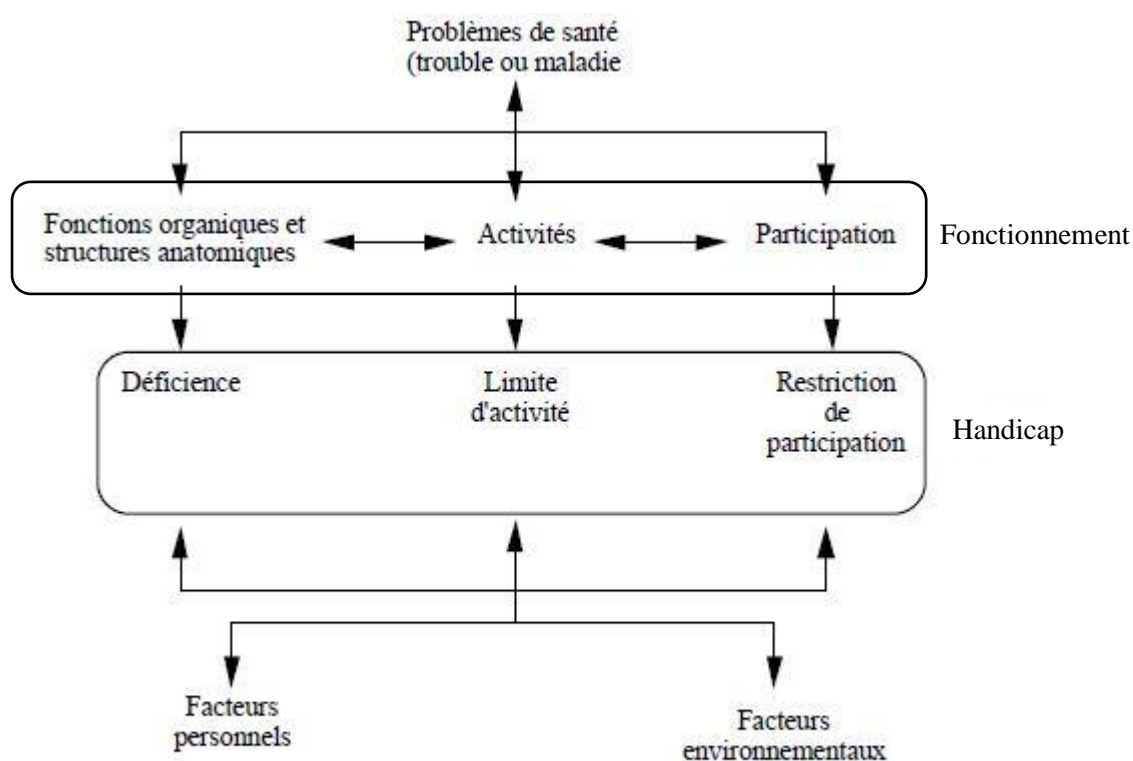


Schéma 4. Conceptualisation de la notion de fonctionnement en référence à la C.I.F. (O.M.S. 2002)

La première notion de ce modèle est le problème de santé (trouble ou maladie) qui se définit comme étant « une altération qui occasionne une souffrance, une perturbation des activités de la vie quotidienne. Il conduit à une consultation des services de santé. Il peut alors s'agir d'une maladie, d'un trouble, d'une lésion, d'un traumatisme ou de n'importe quel état ayant une incidence sur la santé. » (Jamet, 2007). Un problème de santé est donc quelque chose d'anormal se produisant à l'intérieur de l'individu, conduisant à des signes, syndromes ou symptômes.

Ce modèle met en évidence deux autres notions : le fonctionnement et le handicap. Le fonctionnement est l'aspect positif des interactions entre l'individu et les facteurs contextuels qu'il rencontre ; tandis que le handicap est l'aspect négatif de ces interactions (déficience, limitation d'activité et restriction de participation).

Ce modèle est hiérarchisé en deux parties :

- Le fonctionnement et le handicap comprenant :
  - Le corps (avec ou sans déficience) :
    - Les fonctions organiques : fonctions physiologiques des systèmes organiques (fonctions mentales, sensorielles, motrices, digestives, endocriniennes, douleurs, etc.).
    - Les structures anatomiques : parties anatomiques du corps telles que les organes, les membres et leurs composantes. (Système nerveux, digestif, voix, paroles, peau, œil, oreilles, etc.).
  - Les activités (avec ou sans limitation) : l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.
  - La participation (avec ou sans restriction) : l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.
- Les facteurs contextuels qui sont :
  - Les facteurs environnementaux : environnements physique, social dans lequel chacun vit et mène sa vie. Ils peuvent être facilitateurs ou obstacles pour l'individu.
  - Les facteurs personnels : spécificités de l'individu (sexe, âge, condition sociale, expériences de la vie, etc.).

Ce modèle conceptuel insiste particulièrement sur l'aspect environnemental du fonctionnement et du handicap. Dans la suite de mon travail, je m'intéresse à la prise en soin ergothérapique en hydrothérapie, des enfants paralysés cérébraux. D'après la CIF-HS, les facteurs contextuels étant modifiés, ils ont alors une influence sur le corps, l'activité et la participation. En effet, du fait de ses caractéristiques particulières, l'environnement aquatique apporte de nombreux changements à ces différents niveaux. Parmi celles-ci nous retrouvons principalement la Poussée d'Archimède qui remplace la gravité et modifie le référentiel de base dans lequel évolue la personne.

# Partie Théorique

## I. Paralyse cérébrale

### 1. Définition

Le terme « Paralyse Cérébrale » est encore peu répandu en France, il vient de l'anglais « Cerebral Palsy » et reprend le terme IMC (Infirmité Motrice Cérébrale) de Tardieu<sup>3</sup>. Il englobe les termes IMC, IMOC (Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale) (Amiel Tison, 1997) et polyhandicap<sup>4</sup> et comprend l'ensemble des atteintes cérébrales survenues sur un cerveau en développement. (ANNEXE I)

La Paralyse Cérébrale (PC) regroupe « *l'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, et étant dus à un désordre, une lésion, ou une anomalie, non progressifs d'un cerveau en développement ou immature* » (SCPE, 2000)

Les enfants paralysés cérébraux ont des points communs liés à la pathologie. Ils rencontrent des difficultés dans le contrôle des mouvements, manquent de sélectivité pour se mouvoir et souffrent d'une perturbation du tonus, des patterns<sup>5</sup> de coordination normale et de l'innervation réciproque. Leur répertoire de mouvement est donc impacté et est différent de celui de l'enfant normal.

### 2. Epidémiologie

Malgré l'avancement de la médecine, il n'est pas constaté de diminution du nombre de naissance d'enfants paralysés cérébraux. Cependant, on observe une augmentation du nombre de survivants de très faible poids à la naissance (qu'ils soient nés prématurément ou non), de l'âge maternel et des naissances multiples.

La paralysie cérébrale représente la première cause de handicap moteur de l'enfance. En France, chaque année, 2 naissances sur 1000 sont touchées par cette pathologie (Cans, 2005), on recense environ 1500 nouveaux cas. 40% des enfants prématurés sont atteints de paralysie cérébrale.

---

<sup>3</sup> **Guy Tardieu** : premier neurologue à étudier et à proposer le terme d'IMC pour décrire l'ensemble des symptômes regroupés sous le terme de Paralyse Cérébrale utilisé par les anglosaxons. Il distingue alors les IMC des Polyhandicapés, jusque là non différenciés.

<sup>4</sup> **Polyhandicap** : « *handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations* » (Annexe 24ter)

<sup>5</sup> **Pattern** : configuration spatio-temporelle du mouvement et de la posture. On retrouve des patterns de posture (attitude, position du corps dans laquelle se trouve l'enfant) et de mouvement (ceux qu'il utilise pour bouger).

Parmi tous ces enfants paralysés cérébraux, on remarque que :

- 95% atteignent l'âge de 20 ans,
- 95% ont une atteinte dominante des membres inférieurs,
- 75% ont une atteinte des quatre membres,
- 65% souffrent d'un retard mental profond.

Tous les pourcentages pouvant se recouper entre eux.

Malgré cela, leur espérance de vie est limitée.

### 3. Etiologie

Les causes de la Paralyse Cérébrale sont multiples et périnatales (entre la grossesse et la première année de vie) mais peuvent se prolonger jusqu'à la 3<sup>ème</sup> année de vie, tant que le cerveau est encore en développement.

- **Les causes anténatales** : Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC), malformation cérébrale, rubéole, toxoplasmose, fœtopathie à Cytomégalovirus, etc.
- **Les causes néonatales** : Naissance prématurée, souffrance à terme (hypoxie, ischémie...), retard de croissance intra-utérin, ictère nucléaire (augmentation du taux de bilirubine dans le sang qui est une substance toxique pour le cerveau = jaunisse), etc.
- **Les causes post-natales** : infections, traumatisme crânien, traitement pour les tumeurs cérébrales, bas débit per-opératoire, etc.

### 4. Différentes formes

Comme l'explique Dodion : « *Selon le moment où s'installent les dommages, les manifestations qui en découlent peuvent prendre des aspects très variés* ». On retrouve différentes formes de paralysies cérébrales : qu'elles soient topologiques ou symptomatologiques.

Cette pathologie affecte plus ou moins de membres. Les différentes atteintes sont appelées :

- **Monoplégie** : un seul membre est touché,
- **Diplégie** : s'apparente au syndrome de Little<sup>6</sup>. Les membres inférieurs sont les plus touchés,
- **Triplégie** : trois membres sont touchés,
- **Quadriplégie** : les quatre membres sont impactés mais l'atteinte peut prendre une forme différente sur chacun des quatre membres,
- **Hémiplégie** : concerne un membre inférieur et un membre supérieur du même côté,
- **Double hémiplégie** : le handicap se manifeste différemment sur chaque hémiplégie.

---

<sup>6</sup> **Syndrome de Little** : syndrome décrit par William John Little, un médecin anglais, en 1861. Une des formes de la Paralyse cérébrale, souvent associé à la diplégie spastique. Ce trouble neurologique affecte les jeunes enfants, se manifestant par une raideur excessive des muscles des jambes, et parfois des bras.

Suivant le lieu de la lésion, les formes de paralysie cérébrale sont variées. D'après la classification Bobath de 2006 (ANNEXE II), on retrouve :

- **La forme spastique** (80% des cas) : résulte d'une atteinte du système nerveux pyramidal. S'exprime par une hypertonie au repos qui entraîne des perturbations au niveau de l'équilibre et du redressement du corps. Les mouvements sont de faible amplitude, lents et demandent beaucoup d'efforts. Les muscles spastiques sont rétractés. Le réflexe ostéotendineux est très présent et l'on retrouve une anomalie à l'étirement rapide. Les muscles faciaux et de la sphère pharyngée peuvent aussi être atteints, ce qui entraîne des troubles de la mastication et de la déglutition.

Cette forme se retrouve souvent chez les enfants nés à terme, ayant souffert d'une hypoxie, ils naissent hypotonique et ensuite évoluent vers une forme spastique.

- **La forme dyskinétique** (14% des cas) : résulte d'une atteinte du système nerveux extrapyramidal. Elle se traduit par une rigidité persistante aux mouvements de flexion et extension, avec une résistance fluctuant selon le mouvement. Le tonus est variable, on retrouve régulièrement une hypotonie axiale source d'instabilité.

La dyskinésie se retrouve souvent chez les enfants nés prématurément, elle peut prendre 4 formes différentes :

- Dystonie : passages de l'hypertonie à l'hypotonie, les mouvements sont donc anormaux et les co-contractions<sup>7</sup> sont nombreuses ;
- Athétose pure : mouvements involontaires, lents, parasitant la posture au repos ;
- Chorée athétose : mouvements brusques, proximaux, chaotiques, imprévisibles ;
- Athétose avec spasticité.

- **La forme Ataxique** (4% des cas) : résulte d'une atteinte des voies cérébelleuses. S'exprime par une augmentation du polygone de sustentation, une titubation du tronc et un risque de chutes élevé. On retrouve de la dysmétrie et des tremblements intentionnels.

- **La forme Hypotonique** (1% des cas) : Résulte d'une atteinte congénitale bénigne ou sévère du nourrisson. Le tonus est toujours bas, l'activité musculaire est faible. Cette forme s'associe à une hyperlaxité ligamentaire et le risque de luxation est très présent. Le temps de réaction est très long et les réactions de protection, redressement et équilibration sont diminuées voir absentes. La forme peut évoluer dans le temps, souvent vers une quadriplégie spastique avec un pattern d'extension dominant.

---

<sup>7</sup> Co-contractions : contraction à la fois des agonistes et antagonistes

## 5. Les troubles associés

*« La Paralyse Cérébrale est le groupe d'affections du développement du mouvement et de la posture entraînant des limitations des activités, attribués à des troubles non progressifs survenus au cerveau en développement du fœtus ou du jeune enfant. Les désordres moteurs de la PC sont souvent accompagnés de perturbations de la sensation, de la cognition, de la communication, de la perception et/ou du comportement et/ou de crises d'épilepsies et secondairement de troubles musculosquelettiques » (Rosenbaum & al., avril 2006)*

Cela laisse entendre de nombreux troubles associés au déficit moteur, dépendants de la localisation, étendue et survenue de la lésion :

- **Déficience intellectuelle** : Le niveau intellectuel des enfants paralysés cérébraux varie d'un individu à un autre, en étant supérieur ou inférieur à la normale. On retrouve cependant plus souvent une déficience intellectuelle chez ces enfants, plus particulièrement ceux atteints de quadriplégie spastique.
- **Troubles cognitifs** : On peut retrouver des troubles du langage comme l'absence de langage, ayant un impact sur la communication. On relève aussi des troubles attentionnel, mnésiques, dyspraxiques, etc... entraînant des difficultés scolaires, notamment pour les apprentissages.
- **Troubles sensoriels et neurosensoriels** : malvoyance, surdité, strabisme, troubles neuro-visuels, troubles de l'intégration sensorielle, etc.
- **Troubles de la déglutition et digestifs**
- **Troubles comportementaux** : allant d'un état simple d'irritabilité à des troubles psychiques sévères.
- **Epilepsie** : jusqu'à 50% des enfants paralysés cérébraux présentent de l'épilepsie pouvant atteindre les fonctions cognitives.

Afin de prendre en soin l'enfant paralysé cérébral dans son entité, il est important de tenir compte de tous ses troubles associés et pas seulement ses troubles moteurs. L'intégralité de ces troubles a des répercussions dans les activités de la vie quotidienne de ces enfants.

## 6. Paralyse cérébrale et plasticité cérébrale

Chez les enfants paralysés cérébraux, la lésion cérébrale est précoce, cependant, rares sont les médecins qui posent le diagnostic tôt dans l'enfance. Pourtant, un dépistage précoce paraît nécessaire pour débiter la prise en soin le plus tôt possible. (Bérard, 2008). En effet, le cerveau est immature et en plein développement, les capacités de plasticité cérébrale sont donc possibles étant

donné qu'« *il y a des lésions qui peuvent être récupérées dans une certaine mesure.* » (Motricité cérébrale, 2012).

La plasticité cérébrale se définit comme « *la capacité du cerveau à être influencée par l'expérience et c'est aussi, de manière plus générale, la capacité du cerveau à apprendre et se souvenir. Le cerveau garde une certaine plasticité tout au long de sa vie même si cette plasticité est plus importante au cours du développement. La plasticité c'est aussi la capacité du cerveau à se restructurer, à s'organiser après une lésion.* » (Gressens, 2015)

En débutant la prise en soin le plus tôt possible, l'enfant apprend à compenser ou atténuer ses déficiences. « *L'identification et la distinction des premiers troubles du tonus est fondamentale à ce stade précoce, pour anticiper et préparer des traitements plus adaptés aux symptômes observés, en optimisant les mécanismes d'adaptation du jeune enfant (plasticité cérébrale)* » (Bérard, 2010). Les objectifs sont doubles chez les enfants paralysés cérébraux : la compensation des fonctions perdues mais aussi le développement le plus normal possible du cerveau lésé. Les thérapeutes ont alors un rôle important avec cette population, ils permettent la récupération des fonctions sans perturber le développement normal du cerveau. (Gressens, 2015).

Avant toute prise en soin, il est nécessaire de réaliser un bilan des capacités et incapacités de l'enfant afin d'« *encourager une plasticité la plus utile et la plus adaptée.* », mais aussi évaluer l'efficacité de la « *plasticité adaptative* » (Gressens, 2015). En effet, il faut « *savoir ce qu'il se passe pour comprendre et savoir se servir des moyens pour agir.* » (Motricité cérébrale, 2012). Il faut donc tenir compte de plusieurs facteurs :

- La localisation de la lésion, son étendue : plus la lésion est grande, moins la plasticité a de chance de se mettre en place.
- Le stade de développement où se situe l'enfant qui est un élément important à prendre en compte notamment avec les thérapies neurodéveloppementales.
- La prédisposition génétique : d'un individu à un autre les capacités de plasticité cérébrale varient.
- Les facteurs socio-environnementaux, socio-économiques, le contexte familial, la rééducation, etc. : la lésion cérébrale ne détermine pas à elle seule l'efficacité des prises en soin, tous les éléments extérieurs environnementaux sont à prendre en compte.



## II. Thérapies Neurodéveloppementales

### 1. Modèle neurodéveloppemental

Le modèle neurodéveloppemental est élaboré à partir des connaissances du développement neurologique sensitivo-moteur de l'enfant. Il se fonde sur la neuroanatomie, la neurophysiologie et la pathologie neurologique de l'individu, telle que la paralysie cérébrale. L'objectif de ce modèle est d'aider l'enfant à suivre le plus loin possible les étapes du développement normal afin d'obtenir un fonctionnement optimal.

L'approche neurodéveloppementale s'axe principalement sur trois composantes élémentaires qui sont : le tonus musculaire, les réactions d'équilibre et les schémas de mouvement.

Les programmes neurodéveloppementaux tentent de modifier les entrées sensorielles, d'inhiber les réflexes primitifs<sup>8</sup> ou les schèmes de mouvements anormaux, et de faciliter les actions neuromusculaires ; dans le but d'améliorer la commande motrice volontaire.

Le modèle neurodéveloppemental est en lien étroit avec le développement psychomoteur normal de l'enfant et doit donc suivre des étapes en complexité croissante, exigeant de plus en plus d'habileté. Pour cela, les programmes neurodéveloppementaux se déroulent en allant :

- Des patterns globaux à sélectifs
- Du proximal au distal
- Du céphalo au caudal

Dans ce modèle, le thérapeute cherche à obtenir une réponse volontaire ou réflexe, suite à une afférence sensorielle ou perceptuelle : un imput (verbal, moteur, etc.) contrôlé et déterminé par le thérapeute doit alors déclencher une réponse adaptative du patient.

Parmi les différentes techniques se basant sur le modèle neurodéveloppemental, on retrouve le concept Bobath, l'approche Halliwick, l'intégration neurosensorielle, l'éducation conductive, etc., qui sont régulièrement utilisées auprès des enfants paralysés cérébraux.

### 2. Bobath

*« Le concept Bobath n'est ni une technique, ni une méthode, mais plutôt une manière de considérer et d'observer un usager atteint de lésion cérébrale dans sa globalité, afin d'élaborer de manière précise un plan d'intervention. »* (Seyler & Lesuisse, 2013)

---

<sup>8</sup> **Réflexes primaires / archaïques** : mouvements automatiques involontaires avec des réponses plus ou moins complètes et un temps de latence plus ou moins long, déclenchés par des stimuli variés. Ces réflexes évoluent dans le temps vers un caractère plus fonctionnel ou se transforment grâce à l'émergence d'une motricité sélective variée.

### a. Le concept

Le concept a été développé à Londres, dans les années 1940, par le docteur Karel Bobath (neurophysiologiste) et son épouse Bertha Bobath (physiothérapeute), alors qu'ils prenaient en soin des adultes hémiparétiques puis des enfants atteints de paralysie cérébrale : depuis, le concept a évolué grâce à la recherche et aux praticiens.

D'après l'association européenne des enseignants Bobath, le concept se définit ainsi : « *Le NDT (Neuro-Developmental Treatment) Bobath concept offre tout au cours de la vie un regard interdisciplinaire des problèmes à résoudre dans l'approche de l'évaluation, du traitement, du management de chaque personne avec des limitations de capacités à participer pleinement aux activités de la vie quotidienne, qu'on doit à la détérioration des fonctions motrices (incluant le tonus et les patterns de mouvements) sensorielles, perceptives et cognitives résultant d'un désordre du Système Nerveux Central.* » (EBTA, 2005)

Le but de ce traitement neurodéveloppemental est d'aider l'enfant paralysé cérébral à progresser dans son développement sensori-moteur, dans ses adaptations de posture et de mouvement afin de réaliser des activités fonctionnelles et ludiques de la manière la plus normale possible. On cherche à atteindre un tonus optimum en inhibant la pathologie motrice (hypotonie, hypertonie, etc.) et en facilitant les schémas posturaux. Pour les actions de facilitation et inhibition des mouvements du concept Bobath, « *l'ergothérapeute va décomposer et sélectionner les caractéristiques de l'activité en fonction de ses valeurs motrices, cognitives, affectives, sensorielles.* » (Izard, 1996)

### b. Les principes

- **La vision globale de l'enfant :**

Dans sa prise en soin, le thérapeute Bobath tient compte de l'environnement, de l'entourage et des autres soignants agissant auprès de l'enfant paralysé cérébral. Il s'intéresse aussi à sa globalité motrice et à ses schémas et patterns. Cette vision globale permet de donner une image précise du jeune patient et d'en dégager les principaux problèmes. Le thérapeute peut alors mettre en évidence la dynamique fonctionnelle et les stratégies à envisager.

Aussi, il accompagne la famille et l'entourage de l'enfant en leur expliquant son fonctionnement moteur et leur transmettant des gestes facilitants les activités de la vie quotidienne : le « Parents Training ». Ceci consiste par exemple, à apprendre aux parents à porter leur enfant, à l'habiller, à le doucher, à l'installer dans son lit, à table, etc., sans renforcer son « schéma pathologique ».

- **L'Évaluation de l'enfant en tenant compte des étapes du développement de l'enfant normal :**

Le thérapeute cherche à comprendre comment l'enfant réalise ses mouvements et pourquoi il les fait de telle manière. Pour cela, il se base sur la connaissance du développement normal de l'enfant pour se demander ce que l'enfant devrait savoir faire et pourquoi il ne le fait pas.

La résolution de problème est un point fondamental du concept Bobath, il est nécessaire de se questionner sur le pourquoi, le comment, le pourquoi-pas ? Le thérapeute doit constamment émettre des hypothèses de travail concernant le fonctionnement de son patient.

- **La facilitation neuromusculaire et sensorimotrice avec la participation active de l'enfant par des activités fonctionnelles et significatives :**

Le thérapeute déclenche une réponse active de l'enfant depuis ses possibilités motrices. Pour cela, il met en place une guidance précise et orientée pour réduire les réactions anormales et obtenir des réponses actives proches de la normale.

- **La précocité de la prise soin et l'intérêt pour l'avenir de l'enfant :**

Un dépistage précoce est nécessaire pour développer le plus tôt possible des réactions motrices les plus normales possibles sur une plasticité cérébrale importante. Il faut concevoir un projet à long terme en fixant des objectifs à court terme, apportant à l'enfant un fonctionnement l'aidant à mieux vivre et se développer.

En agissant tôt dans l'enfance, on cherche aussi à empêcher la pathologie de s'installer dans le temps.

- **La répétition et l'automatisation des réactions posturales et des mouvements normaux :**

Par la répétition, le thérapeute Bobath tend à corriger au maximum les schémas anormaux pour rendre les mouvements automatiques et améliorer la fonctionnalité de l'enfant dans les activités de la vie quotidienne (déplacement, manipulation, alimentation, interactions...). Grâce à cette répétition, l'enfant fait l'expérience du mouvement correct jusqu'à se l'approprier et l'intégrer dans son quotidien.

### c. Les moyens

Pour améliorer le tonus postural et la réalisation de mouvements et patterns normaux, le thérapeute Bobath favorise les expériences sensorimotrices correctes. Pour cela il utilise, entre autres, une manipulation adaptée : le handling<sup>9</sup>. (Cochet & al., 2000)

---

<sup>9</sup> **Handling** : « manière de toucher, de guider et de manipuler la personne. » (AMTEF BOBATH)

- **L'action inhibitrice de la spasticité :**

Le thérapeute Bobath cherche à inhiber les réflexes primaires ou archaïques (Moro<sup>10</sup>, ATNR<sup>11</sup>, Grasping<sup>12</sup>...) pour développer des réflexes supérieurs (redressement, équilibration) permettant d'atteindre le plus possible le développement normal de l'enfant. En inhibant le tonus, les mouvements automatiques involontaires présents dès la naissance sont amenés à disparaître : nous diversifions la gamme de mouvements de l'enfant qui peut alors sélectionner les réflexes utiles à son bon fonctionnement moteur.

Le thérapeute Bobath agit sur les points clés de contrôle<sup>13</sup> du corps, étant à la source du tonus ou du réflexe primaire. Il tient et manipule alors l'enfant par ces points pour contrer le déclenchement des réflexes primaires et l'amener vers un tonus satisfaisant. Cela permet par la suite de libérer et contrôler les parties distales du corps.

Il faut aussi veiller à une bonne installation de l'enfant afin de ne pas favoriser la « posture pathologique », en l'installant dans une position permettant de libérer et contrôler les parties distales de son corps. En temps qu'ergothérapeute, ce point est important puisque nous recherchons à améliorer la fonctionnalité et l'autonomie de l'enfant dans son quotidien et son environnement. Ainsi, nous favorisons les mouvements volontaires des membres supérieurs, notamment pour prendre, tenir, lâcher, pousser, etc. un objet.

- **L'augmentation et stabilisation du tonus postural et coordination des mouvements :**

Le recours à la stimulation proprioceptive et tactile permet d'influencer les réponses motrices. Cette technique est utilisée principalement avec les enfants ayant une hypotonie posturale, un déficit de sensibilité avec faiblesse musculaire ou quand l'enfant ne sait pas comment se mouvoir. Pour cela, il faut veiller à rester sous le seuil d'excitabilité du tonus pour ne pas le déclencher.

Les techniques de stimulation utilisées sont :

- Le tapping : vise à augmenter le tonus postural par des stimulations proprioceptives et tactiles. Il permet d'ajuster la contraction des agonistes et antagonistes. Utilisé généralement quand les groupes musculaires sont trop faibles, quand l'enfant présente

---

<sup>10</sup> **Moro** : brusque extension des bras et jambes, accompagné d'un renversement de la tête vers l'arrière.

<sup>11</sup> **ATNR** (Réflexe Tonique Asymétrique du Cou) : L'enfant est couché sur le dos, sa tête tournée sur un côté avec une extension du bras homolatéral et flexion du bras controlatéral. Réflexe important pour le développement de mouvements unilatéraux. Il permet l'entraînement de la coordination œil-main.

<sup>12</sup> **Grasping** : flexion permanente et solide des doigts sur un objet qui a touché la paume de la main (préhension forcée).

<sup>13</sup> **Points clés de contrôle** : de là où partent les réflexes pathologiques.

une hypotonie générale, ou encore, pour améliorer les réactions d'équilibre des sujets hypertoniques.

- Le placing : capacité à tenir un membre ou une partie du membre à n'importe quel niveau de l'amplitude normale du mouvement. Permet une adaptation automatique des muscles au changement de posture.
- Le push-pull : permet d'obtenir des reports de poids des mouvements d'ajustement automatique, un tonus postural soutenu et un contrôle des mouvements volontaires.
- **Facilitation et induction des mouvements normaux :**

Le thérapeute guide manuellement l'enfant vers différentes positions ou séquences de mouvements normaux tout en contrôlant les réponses toniques anormales. Il donne à l'enfant l'expérience et la sensation du mouvement attendu. Le concept Bobath requiert l'utilisation des compétences manuelles du thérapeute (ce qui la caractérise de technique hand-on<sup>14</sup>), il manipule de moins en moins (hand-off<sup>15</sup>), pour favoriser son autonomie (Antonietti, 2013). Le niveau de contrôle manuel (hand-on / hand-off) dépend des possibilités motrices et de la réponse du patient aux stimuli lors de l'activité.

Le thérapeute cherche à faciliter les mouvements :

- Volontaires, en plaçant l'enfant dans une position le préparant à ces mouvements volontaires spécifiques.
- Spontanés, en donnant à l'enfant des réactions automatiques nouvelles, base des mouvements volontaires : réactions d'équilibre, de protection et de redressement. Elles doivent devenir automatiques pour être utilisées lors des mouvements volontaires.

### 3. Halliwick

#### a. La méthode

La méthode Halliwick a été développée en 1949 par James MacMillan (1913-1994), un ingénieur en hydrodynamique londonien. Passionné par les sports aquatiques, il a d'abord enseigné la natation à des enfants en situation de handicap. Puis, il a développé un programme d'apprentissage de la nage dans une école spécialisée accueillant des jeunes filles en situation de handicap. C'est donc lors de ces séances de natation qu'il a pu concevoir la méthode Halliwick permettant aux jeunes filles de gagner en indépendance et autonomie dans la vie quotidienne. C'est un kinésithérapeute du centre médical où travaillait James MacMillan qui a repris cette méthode comme moyen de rééducation et l'a développé dans ce milieu.

---

<sup>14</sup> **Hand-on** : lorsque le thérapeute guide manuellement le patient.

<sup>15</sup> **Hand-off** : lorsque le thérapeute ne touche pas le patient pour pratiquer sa thérapie.

Cette méthode se base sur des principes d'hydrostatique, d'hydrodynamique et des mécaniques corporelles dans l'eau. C'est « *une approche pour apprendre à tout le monde, en particulier les personnes avec des difficultés physiques ou d'apprentissage, à participer à des activités aquatiques et bouger de manière indépendante dans l'eau et nager* » (Association Brésilienne de Halliwick, 2011). Cette thérapie aquatique recherche une amélioration du contrôle postural, une réduction du tonus anormalement élevé et une facilitation du mouvement pour atteindre une meilleure performance sur Terre (Khalaji & al., 2017).

Le programme Halliwick est progressif, basé sur trois grands niveaux d'apprentissage : l'ajustement mental, le contrôle de l'équilibre et le contrôle moteur. Dans un premier temps, la personne apprend à entrer et sortir de l'eau, maintenir son équilibre en position de chaise et contrôler sa respiration, puis comment se mouvoir dans l'eau, voir nager. Ces différentes compétences assurent une accoutumance à l'environnement aquatique et permettent une indépendance fonctionnelle dans ce milieu pouvant être reproduit et réutilisé dans un contexte environnemental différent par un transfert des acquis.

Le concept Halliwick recommande de ne pas utiliser de moyens de flottaison (comme les planches, brassards, etc.) : ces moyens de suppléance ne permettent pas de ressentir l'expérience des rotations involontaires du corps dans l'eau. En effet, dans l'eau, grâce à la Poussée d'Archimède le corps ne subit pas les contraintes de la gravité présentées à sec ; la personne découvre de nouveaux mouvements impossibles sur terre ou difficilement réalisables. Cependant, puisque la gravité n'est plus présente, ces mouvements peuvent avoir des conséquences indésirables telles que les rotations. Il est donc important que la personne ressente les effets de ses mouvements, qu'ils soient volontaires ou non. Le recours à ces moyens de flottaison empêche ces sensations.

#### b. Les 10 points Halliwick

La méthode Halliwick est un programme d'apprentissage en 10 points (Garcia & al., 2012), centrés autour du contrôle postural. Ils sont établis suivant une progression logique, allant de l'expérience initiale dans l'eau jusqu'aux mouvements de nage de base :

- « Ajustement mental » : une fois dans l'eau, le nageur doit répondre de manière appropriée à ce nouvel environnement. L'adaptation mentale est un processus continu dans ce programme.
- « Désengagement » : processus continu dans lequel le nageur devient physiquement et mentalement indépendant.

- « Contrôle de la rotation sagittale » : capacité à contrôler ses mouvements autour des axes sagittaux et transversaux. Par exemple : dans la position verticale, mettre une oreille dans l'eau ou transférer son poids du corps à droite ou à gauche.
- « Contrôle de la rotation transversale » : capacité à contrôler ses mouvements autour des axes frontaux et transversaux. Par exemple : tenir debout en équilibre ou passer sur le dos, se redresser et passer sur le ventre.
- « Contrôle de la rotation longitudinale » : capacité à contrôler ses mouvements dans les axes frontaux et sagittaux. Pour flotter sur le dos ou le ventre par exemple.
- « Contrôle de la rotation combinée » : capacité à contrôler les mouvements quand plusieurs rotations sont associées simultanément.
- « Inversion mentale » : propriété physique de l'eau qui rend possible la flottaison. D'après James MacMillan, le nageur inverse ses pensées et se rend compte que son corps ne coule pas avec la gravité mais flotte avec la poussée d'Archimède. Par exemple, en demandant au nageur d'aller chercher quelque chose au fond de l'eau, il réalise que l'eau le fait remonter automatiquement à la surface et qu'il est difficile de rester immergé.
- « L'équilibre dans la tranquillité » : capacité à rester en planche et à dépendre du contrôle mental et physique, sans mouvements des bras ni des jambes. La flottaison en est un exemple : en équilibre, les exercices et mouvements, demandés par la suite, sont réalisés plus facilement.
- « Glisser dans la turbulence » : en faisant la planche sur le dos, le nageur évolue dans l'eau à l'écoute de l'instructeur sans contact physique. Celui-ci crée des turbulences sous les épaules du nageur en marchant derrière lui. Le patient doit alors contrôler les rotations involontaires sans mouvements propulsifs.
- « Progressions simples et mouvements de base » : ce sont des mouvements de propulsion de base qui peuvent être réalisés avec les bras, les jambes ou le tronc. Par exemple : en position de planche, ouvrir et fermer les jambes ou ramer avec les mains. Ces mouvements de natation de base demandent de la coordination et de la complexité, puisqu'ils impliquent de sortir les bras hors de l'eau et de glisser.

(Voir ANNEXE III)

#### 4. Les enjeux de la thérapie aquatique

*« Le thérapeute est l'assistant du changement et du développement : il aide à chercher des solutions pour dominer ou redessiner une tâche spécifique. Il utilise des stimuli de variables environnementales pour offrir à l'enfant la possibilité d'apprendre à trouver une solution à ses »*

*déficits moteurs, et de choisir ses schémas moteurs plus efficaces. L'eau est utilisée pour faciliter cette sélection » (Getz, 2006)*

L'environnement aquatique représente aujourd'hui une médiation thérapeutique et récréative dont chacun peut se saisir, qu'importe l'âge. De par ses caractéristiques particulières, les apports de l'hydrothérapie sont nombreux. « *L'objectif principal de la thérapie aquatique est d'améliorer les activités de la vie quotidienne et les fonctions du corps » (Getz, 2006)*

a. Les caractéristiques de l'environnement aquatique

Dès la naissance, le corps et l'eau sont intimement liés : le bébé se développe dans le ventre de sa mère dans le liquide amniotique, le premier bain est un évènement important pour l'enfant, de même que la première tétée (Potel, 2009). L'utilisation de l'eau comme médiation en rééducation n'est donc pas fortuite.

Les bénéfices de la thérapie aquatique sont particulièrement prononcés au niveau physique et psycho-social chez les personnes en situation de handicap. En effet, l'eau dispose de propriétés multiples rendant la thérapie efficace et plaisante :

- La **flottabilité** permet la réalisation d'exercices efficaces et en toute sécurité. Les mouvements non réalisables sur terre en raison de la Gravité sont alors possibles dans l'eau grâce à la Poussée d'Archimède. Non seulement la gamme de mouvement est élargie, mais la répétition, l'étirement et la stabilisation sont plus durables. « *L'eau porte, allège, crée un état de pesanteur qui libère le mouvement » (Potel, 2009)*. Les personnes prises en soin en hydrothérapie sentent alors leur corps libre des contraintes subies sur terre avec une diminution de l'impact articulaire. (Dimitrijevic & al., 2012). La flottabilité allège aussi les tensions et la sollicitation des tissus mous (Getz, 2006), elle est rassurante pour la personne en situation de handicap, la peur de tomber étant atténuée.  
Non seulement le patient se sent plus libre dans ses mouvements, mais le thérapeute peut aussi plus facilement le manipuler étant donné qu'il est plus léger dans l'eau.
- La **pression hydrostatique** impacte les vaisseaux sanguins par une augmentation de la circulation et de l'activité respiratoire. La condition physique générale est donc améliorée. De même, la pression perturbe l'équilibre de la personne dans l'eau, qui doit alors se rééquilibrer pour repositionner son centre de gravité : elle doit donc rester active et maintenir constamment sa vigilance.
- La **viscosité** de l'eau apporte une résistance pouvant être utilisée pour le programme de thérapie aquatique. En ralentissant le mouvement, elle permet au patient d'avoir plus de



temps pour penser et s'équilibrer par exemple. La personne doit chercher des solutions par elle-même, contribuant au développement de son indépendance et de son autonomie.

- **Rotations corporelles non souhaitées** : les réactions associées et les mouvements involontaires créent des rotations et déséquilibres dans l'eau, la personne prend alors conscience de son manque d'alignement et de ses mouvements involontaires. Elle recherche donc instinctivement un meilleur alignement limitant les rotations et sa désorganisation motrice.
- La **multi sensorialité** : L'eau offre aux individus la possibilité de rencontrer et de s'adapter progressivement à différents stimuli. La sensorialité peut alors davantage se développer par des processus de rétroaction sensorielle et ainsi améliorer la proprioception, la conscience du corps, la kinesthésie, le système vestibulaire...  
La vision, les sonorités et les odeurs sont aussi modifiées dans l'environnement aquatique : ils sont soit amplifiés, soit atténués.
- **L'effet ludique / euphorisant** de l'eau a des effets positifs sur l'état mental et le comportement des personnes. Cela apporte une grande variabilité d'approche, du plaisir et de la motivation dans la prise en soin. Pour les rééducations longues cela est important afin de ne pas lasser et démotiver les patients.
- L'eau chaude a des effets bénéfiques de **relaxation** sur les muscles, les articulations et les ligaments, souvent douloureux et surutilisés notamment chez les personnes paralysées cérébrales. Le tonus musculaire est alors réduit, permettant des mouvements plus efficaces chez ces individus.
- L'eau est aussi un moyen de **communication** non verbal car il y a plus de proximité entre le thérapeute et le patient. Chacun se trouve en situation de « mise à nu » : tous les signes du corps sont visibles. L'eau fait écho de chaque geste et mouvement, la personne laisse une trace. *« L'eau détermine un espace de communication où les conflits peuvent se jouer de manière forte, intense, où toute la dimension ambivalente de la relation va pouvoir s'exprimer »* (Potel, 2009)

#### b. Les bénéfices de la thérapie aquatique

Par toutes ses propriétés, l'eau est de plus en plus utilisée comme moyen de rééducation. Les effets de l'hydrothérapie sont multiples que ce soit au niveau physique ou psycho-social.

D'après Cole & Becker (2004), l'environnement aquatique a des apports au niveau physique pour les individus progressant dans ce milieu :

- Augmentation de l'endurance cardio-respiratoire et de la circulation sanguine

- Renforcement de la sensorialité : proprioception, kinesthésie, système vestibulaire
- Amélioration de la stabilité et de l'équilibre due à la recherche constante d'équilibration dans l'eau
- Réduction de la spasticité et du tonus musculaire indésirable permettant de développer des expériences sensori-motrices appropriées
- Augmentation de la force et du tonus musculaire des muscles trop faibles grâce à la résistance créée par l'eau.
- Amélioration de la posture puisque l'eau apporte un soutien sans points de fixation. Les activités effectuées par les membres distaux nécessitent un bon maintien et contrôle des parties proximales du corps (le tronc notamment). La personne ne peut pas se mouvoir dans l'eau sans contrôle postural. C'est donc une compétence primordiale à acquérir avant toute progression aquatique et pouvant ensuite être transférée sur terre.
- Augmentation de la gamme de mouvements et de l'amplitude de ceux-ci, grâce à une diminution du tonus musculaire.
- Assouplissement grâce à une diminution du tonus et un gain en amplitude articulaire.
- Amélioration de la coordination bimanuelle et oculo-manuelle, notamment dans les activités fonctionnelles. Les possibilités de mouvement étant plus nombreuses et le contrôle de ceux-ci amélioré, la coordination est perfectionnée.
- Soulagement de la douleur grâce à l'eau chaude, l'allègement du poids du corps et diminution des tensions articulaires.
- Augmentation des habiletés de nage, grâce à une adaptation à l'environnement aquatique.

Par une meilleure stabilité des chaînes proximales (comme la ceinture scapulaire), les muscles distaux et plus petits gagneront en efficacité de stabilisation, notamment les muscles de la main et du bras.

La thérapie aquatique a aussi des apports psycho-sociaux :

- Amélioration de la confiance en soi et l'estime de soi : dans l'eau, la personne se rend compte de ses capacités motrices.
- Augmentation des interactions sociales : le thérapeute et le patient étant en maillot de bain, certaines barrières sont effacées, apportant de la proximité. Le patient se sent alors plus à l'aise et en confiance, et donc crée une nouvelle relation sociale.
- Amélioration de l'indépendance et qualité de vie : dans l'eau la personne gagne en motricité et peut ainsi expérimenter l'indépendance du déplacement. Aussi, par l'acquisition de certains mouvements dans l'eau, il les reproduira à sec et gagnera en qualité de vie et indépendance.

### c. Transfert des acquis

Finally, each environment has its own advantages and can be completed for a functional improvement. In order to benefit from all the effects of the water, it is necessary to make the transition between what is acquired in the water and what will be reproducible on land. The transfer corresponds to the capacity of the person « *à appliquer dans un autre contexte ce qu'il a appris dans un contexte particulier* » (Dick & al., 2000 cited in Adam, 2009). The therapist accompanies the person and their entourage in this positive transfer of movement and skill to move and stay balanced (standing or sitting) on land. "*L'ergothérapeute ne trouve sa justification que si son action se vérifie dans l'environnement du patient*" (Babot & Cornet, 2010). In this transcription of acquisitions, notably the accompaniment of the professional with the parents of children with cerebral palsy through the « Parents Training ». « *Il faut enseigner le transfert plutôt que de simplement espérer que cela se produira* » (Sternberg, 1987 cited by Togli, 1991). At the end of the session, the therapist explains to the parents how to hold the child for dressing and carrying without losing the benefits and postures acquired in the aquatic environment. The therapist also proposes to the parents installations for meals, showering, brushing teeth, dressing, etc. He explains to them how to position their child and hold them to realize these daily activities without entering the « pathological schema », thus avoiding the primary reactions of the child. Taking into account these advice, the acquisitions and observations made in hydrotherapy are then transcribed as closely as possible to land and in daily life. By exploiting to the maximum these progress and acquisitions in progress, the passage to the next development stage is possible. Little by little, the daily activities are facilitated for children with cerebral palsy, their parents and caregivers.

### III. Le positionnement au fauteuil roulant

#### 1. Le positionnement

Le positionnement assis est un processus individualisé visant à installer au mieux une personne ayant des troubles posturaux. D'après Enström (2009), "*The best position is the forward one, the one you will take*" (la meilleure position est la suivante, celle que vous allez prendre). Les thérapeutes intervenant lors du positionnement au fauteuil doivent donc trouver un compromis entre le positionnement correct, le confort de la personne et la mobilité corporelle.

« *L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société.* » (Ministère de la santé et des sports, 2010), il est donc un acteur essentiel dans le processus de positionnement de la personne en situation de handicap. Ce travail se déroule généralement en collaboration avec les professionnels de santé :

- Un médecin de médecine physique et réadaptation évaluant la situation médicale et proposant des alternatives médicales aux problématiques du patient,
- Un kinésithérapeute évaluant les capacités fonctionnelles et l'état neuro-orthopédique,
- Un ergothérapeute évaluant les capacités fonctionnelles dans la vie quotidienne et expert en aide-techniques,
- Un orthoprothésiste intervenant dans le cas où le positionnement nécessite une assise moulée. (Viollet & Nouvel, 2014)

Pour cela, avant tout essai et installation, l'ergothérapeute recueille les demandes, attentes et témoignages de la personne et son entourage (famille, soignants, etc.). Il en dégage les axes prioritaires en les conciliant à ses connaissances concernant les troubles et contrôles posturaux, pour trouver le positionnement personnalisé à chaque patient. (Peyron, 2015).

#### 2. Aides techniques à la posture

Le positionnement au fauteuil est aussi associé à la mise en place d'aides techniques à la posture tels que les coussins de positionnement, les dossiers, les cale-troncs, les appui-têtes, etc. Elles améliorent le positionnement de la personne et sa mobilité au fauteuil : « *L'aide technique à la posture [...] vise à diminuer des situations de handicap en compensant certaines déficiences et incapacités du système neuro-musculo-squelettique, permettant l'amélioration de la fonction de l'utilisateur et la prévention des situations désavantageuses dans le plan social* » (Aissaoui, 2011).

Afin de proposer à la personne et son entourage des aides techniques adaptées, il est plus judicieux d'évaluer son positionnement au fauteuil lors d'activités et tâches de la vie quotidienne. Pour cela,

les thérapeutes se déplacent au domicile du patient afin d'estimer la compatibilité du fauteuil et des aides techniques à la posture proposées, avec son contexte environnemental.

*« Il est nécessaire que l'utilisateur ainsi que son entourage soient sensibilisés à l'importance d'être bien assis, aux conséquences de l'installation posturale sur la santé et la vie quotidienne ainsi qu'aux différentes étapes qui rythment l'accompagnement »* (Dupitier, 2017). Les thérapeutes insistent sur l'explication des différentes aides techniques à la posture mises en place, et apprennent à l'entourage comment installer l'enfant au fauteuil, etc. Pour un positionnement optimal, tout le matériel installé doit être utilisé dans de bonnes conditions, respectant la biomécanique de la station assise et les déficiences et incapacités du patient. Il est nécessaire aussi de sensibiliser l'entourage à repérer les manifestations douloureuses chez les enfants (rougeur, irritations, augmentation du tonus) afin d'ajuster le positionnement.

### 3. Positionnement et prise en soin rééducative

Le positionnement assis ne peut être isolé d'une prise en soin en kinésithérapie, ergothérapie ou autre. *« Il est impossible de dissocier le travail qui consiste à élaborer une installation en position assise, de celui qui consiste à mettre en œuvre un projet d'éducation thérapeutique. Car les deux tâches se réfléchissent, s'analysent autour d'une même démarche d'évaluation et de compréhension des facteurs pathogènes »* (Peyron, 2015).

Une personne présentant des facteurs limitants la station assise, par une forte tonicité ou spasticité ou de nombreuses rétractions par exemple, ne peut être installée au fauteuil sans correction de ses troubles. La station assise sera alors très compliquée à atteindre si ces facteurs ne sont pas diminués et surtout ignorés.

Vis-versa, une mauvaise installation au fauteuil, sans prendre en compte les caractéristiques morphologiques, musculaires, posturales, environnementales de la personne ne fait qu'empirer une mauvaise station assise. L'évaluation et l'observation par les thérapeutes sont donc nécessaires avant de mettre en place et prescrire toute installation.

Aussi, une bonne installation au fauteuil permet une amélioration des capacités de la personne et ainsi une progression dans la rééducation.

### 4. Les enjeux du positionnement chez les enfants paralysés cérébraux

Le contrôle postural a un impact majeur chez les personnes en fauteuil roulant, il a *« des conséquences sur l'intégrité, la santé de la personne, ses capacités fonctionnelles, la réalisation de ses habitudes de vie, ses interactions sociales et au final, sa qualité de vie »* (Gagnon, 2017) : les enjeux d'un bon positionnement sont donc nombreux.

Le processus de positionnement des enfants paralysés cérébraux doit tenir compte des caractéristiques de chacun, notamment des troubles associés à la pathologie. Il faut aussi prendre en considération leur croissance et leurs évolutions neuro-orthopédiques.

Les différents objectifs du positionnement en station assise de cette population sont (Porte & al., 2004) :

- L'amélioration du confort de la personne en position assise
- La prévention des complications de décubitus.
- L'amélioration des interactions avec l'environnement, notamment sociales
- L'amélioration des fonctions de la personne dans la vie quotidienne

#### a. Le confort

Une bonne installation permet de diminuer les douleurs, souvent très présentes chez ces enfants. « *La prévention de la douleur doit être un objectif permanent des équipes médicales. Elle requiert une écoute attentive du patient et de son entourage proche* » (Bérard, 2010). Il est donc nécessaire de bien écouter et observer l'enfant et son entourage, pour enregistrer ce facteur non visible et difficilement évaluable lorsque l'enfant n'a pas les moyens de communiquer. L'échelle EDSS (Evaluation Douleur San Salvador) (Voir ANNEXE IV) peut être un outil permettant de coter la douleur des enfants polyhandicapés n'ayant pas accès à la communication orale et utile pour l'installation en position assise. Les différents signes pouvant exprimer une douleur sont une augmentation de la tonicité, des cris, des expressions de visage, des colères, quand on veut les installer dans le fauteuil.

#### b. Prévention des complications

Le positionnement intervient au niveau des déformations corporelles de la personne, il permet de :

- Compenser les déformations fixées,
- Corriger les déformations réductibles,
- Prévenir les déformations à venir.

Les enfants paralysés cérébraux souffrent de nombreux troubles orthopédiques qui peuvent s'aggraver dans le temps, c'est pourquoi il est nécessaire d'en tenir compte lors du processus de positionnement.

Les risques de complications digestives et respiratoires sont diminués, grâce à un bon positionnement assis et une correction posturale. On obtient un relâchement global de l'enfant permettant de sortir du « schéma pathologique » de spasticité et tonicité. Pour ce qui est des voies respiratoires, la trachée et les bronches sont ouvertes afin de favoriser l'admission de l'air dans les poumons. Concernant les complications digestives, la station assise agit sur les obstacles à la région

pharyngée : le maintien du tronc est contrôlé donc la tête libérée et les possibilités de mouvement augmentées. Cela permet une diminution des reflux gastro-œsophagiens ainsi que des fausses routes alimentaires et salivaires. (Rousseau, 2001).

#### c. Les interactions avec l'environnement

La station assise facilite la communication et socialisation de l'enfant : il est plus disponible à l'échange. En étant assis, le regard de l'enfant est horizontalisé, il découvre l'environnement qui l'entoure et entre en interaction avec celui-ci. Les stimuli sonores et visuels arrivant à l'enfant sur le plan vertical, permettent une orientation de l'enfant vers la source, une découverte de nouveaux repères spatiaux, pouvant aller jusqu'à un redressement axial, maintien de la tête et poursuite du regard.

A la différence de la station allongée, en position assise, l'enfant est acteur de ce qu'il se passe autour de lui, il peut suivre les déplacements des personnes l'entourant et être moins surpris du comportement de son entourage. (Pouget, Rousselle, Defaque, 2001)

Aussi, l'installation de l'enfant paralysé en position assise au fauteuil permet une indépendance psychique par rapport à son entourage proche. Une distance physique se crée, l'enfant n'est plus dans les bras de ses parents pour la prise de repas, il n'est plus en contact permanent avec une tierce personne. Il peut donc s'affirmer en tant qu'individu, participer aux conversations, s'exprimer par des manifestations personnelles.

#### d. La fonctionnalité dans la vie quotidienne

Un bon positionnement permet aussi de renforcer le tonus postural et donc améliorer :

- « *Le soutien : capacité à tenir érigé tout ou une partie du corps sur une surface corporelle en appui*
- *Le maintien : capacité à maintenir érigé contre la pesanteur un segment corporel*
- *Le redressement : capacité à partir d'une situation en soutien, à élever une zone corporelle*
- *L'équilibration : capacité à maintenir le centre de gravité à l'intérieur du polygone de sustentation corporelle » (Jouve, 2016)*

L'individu n'est donc plus en lutte constante contre la gravité, il est en position décontractée. Son attention n'est plus dirigée exclusivement vers son ajustement postural, il peut alors être plus disponible et concentré vers d'autres activités.

Le maintien de l'axe corporel permet à l'enfant de se redresser avec moins d'efforts et donc inhiber certains mouvements parasites. Parmi eux, nous retrouvons le bras en chandelier (appelé MORO dans le concept BOBATH) et le réflexe tonique asymétrique du cou, allant à l'encontre de la recherche de symétrie axiale. En diminuant ces gestes, les membres supérieurs sont libérés et

disponibles pour de nouveaux mouvements fonctionnels : prendre, tenir, tirer, pousser, etc.  
(Pouget, Rousselle, Defaque, 2001)

L'individu peut alors interagir avec son environnement, avoir accès à ce qui l'entoure et donc gagner en indépendance. Il peut faire de nouvelles expériences sensorielles par le toucher, la manipulation d'objets, laisser une trace, appuyer sur des boutons pour allumer la lumière, etc. Les stimulations sont multiples.



# Recherche pratique

## I. Méthodologie de l'enquête

### 1. Objectifs de l'enquête

Afin de valider ou invalider mon hypothèse, je vais devoir mener une enquête, dont les objectifs sont les suivants :

- Objectif n°1 : Montrer les répercussions de la pratique ergothérapique en hydrothérapie sur le contrôle postural des enfants paralysés cérébraux
- Objectif n°2 : Identifier l'impact du contrôle postural sur la coordination
- Objectif n°3 : Mettre en évidence l'impact de la pratique ergothérapique en hydrothérapie sur le positionnement au fauteuil des enfants paralysés cérébraux
- Objectif n°4 : Démontrer l'impact de la pratique ergothérapique en hydrothérapie sur la participation aux activités de la vie quotidienne (AVQs) des enfants paralysés cérébraux

### 2. La population ciblée

Pour effectuer mon enquête, j'ai choisi deux populations pouvant répondre aux objectifs fixés et permettant par la suite de valider ou invalider mon hypothèse de départ.

Lors de mon stage du 5<sup>ème</sup> semestre en cabinet libéral avec une ergothérapeute pratiquant les méthode Bobath et Halliwick en hydrothérapie, j'ai rencontré des enfants paralysés cérébraux pris en soin en milieu aquatique et constater leurs progrès sur ces deux mois. J'ai aussi échangé avec leurs parents et leur expliquer mon projet de mémoire et mon intérêt pour la prise en soin ergothérapique de leurs enfants en hydrothérapie. Quasiment tous m'ont donné leur accord pour participer à l'enquête et y faire apparaître leur enfant.

D'abord, j'ai identifié les enfants paralysés cérébraux, pris en soin en séance d'ergothérapie en hydrothérapie. Ce sont deux jeunes filles, suivies par la même ergothérapeute à raison d'une fois par semaine qui constituent mon échantillon :

- Lou<sup>16</sup> âgée de 15 ans, a commencé l'ergothérapie en hydrothérapie en septembre 2013
- Mélissa âgée de 8 ans, suivie en ergothérapie en hydrothérapie depuis juin 2015

---

<sup>16</sup> Les prénoms ont été modifiés afin de respecter l'anonymat.

Toutes les deux ont été diagnostiquées paralysées cérébrales à la naissance ou dans les semaines suivantes, les formes d'atteintes sont différentes mais la topologie reste la même : il s'agit d'une quadriplégie.

La deuxième population ciblée est constituée des parents de ces deux patientes. J'ai choisi de les faire participer à mon enquête puisque leurs filles n'ont pas accès à la communication orale. Etant aux côtés de leur enfant au quotidien, ou du moins à minima deux jours par semaine, ils seront les plus à-même de répondre à mes questions. Aussi, ils ont pu observer les progrès de leur enfant depuis le début de leur prise en soin en ergothérapie et les apports au quotidien, sur le positionnement au fauteuil, etc. Ils sont aussi conseillés par l'ergothérapeute pour manipuler et tenir leur enfant à la sortie de l'eau afin de ne pas perdre les bénéfices acquis dans l'eau, il s'agit ici, du « Parents training ».

### 3. Deux moyens d'enquête

#### a. L'observation

L'observation permet de recueillir des informations sur les comportements non-verbaux de la population ciblée, notamment concernant l'organisation posturale, la motricité volontaire des membres supérieurs, etc. Selon Massonnat (1992), l'observation est utilisée pour décrire, comprendre l'environnement et les événements qui s'y déroulent. Cette démarche me permettra donc de mettre des mots sur ce qui se passe en séance, comprendre le milieu aquatique et ses apports. J'ai donc choisi ce moyen pour mener mon enquête et répondre à mes objectifs cités précédemment.

J'ai donc observé les enfants paralysés cérébraux, pris en soin en séance d'ergothérapie en hydrothérapie, afin d'évaluer leur progression au fil de leur accompagnement. Pour cela j'ai exploité des vidéos prises lors des séances d'ergothérapie des enfants en question. Chaque séance en hydrothérapie avec ces enfants est donc filmée depuis décembre (voir en début de prise en soin) pour me permettre d'avoir un nombre de vidéos significatif pour mon enquête.

Pour cette enquête, je me focalise sur ces deux enfants paralysés cérébraux. Ayant fait connaissance avec les parents et exposé mon sujet de mémoire, j'ai obtenu leur accord pour filmer leurs enfants en séance et exploiter ces données pour mon travail.

Avec ces observations, j'ai établi des fiches biographiques pour chaque sujet selon le concept Bobath, pour « *reconstituer des biographies complètes à partir d'éléments disparates* » (Arborio & Fournier, 1999). (Voir ANNEXES V et VI)

L'observation est donc un moyen permettant une objectivité de ce qui est vécu, elle ne peut être déformée par les représentations qu'en ont les parents ou les thérapeutes.

Dans un premier temps, j'ai construit une grille d'observation après avoir fait une première observation afin de mieux cibler ce à quoi je dois être attentive. Je l'ai affiné au fur et à mesure pour répondre à mes objectifs.

L'observation se déroule en plusieurs étapes : d'abord je me dois d'être vigilante à tous les items de cette grille, ensuite je sélectionne des séquences des vidéos permettant d'objectiver mes constats puis enfin j'analyse ces observations.

Pour compléter ces observations, je peux me tourner vers un informateur<sup>17</sup>, ici en l'occurrence l'ergothérapeute des enfants paralysés cérébraux.

Pour centraliser toutes les données recueillies (observations, analyse, compléments de l'informateur), j'ai mis en place un journal de terrain daté. Celui-ci me permet de noter l'évolution des enfants constituant mon échantillon.

#### b. L'entretien

Le deuxième outil que j'ai choisi est l'entretien avec les parents des enfants paralysés cérébraux pris en soin en séance d'ergothérapie par l'utilisation de l'hydrothérapie. L'entretien étant « *un " speech event " dans lequel une personne A extrait une information d'une personne B, information qui était contenue dans la biographie<sup>18</sup> de B.* » (Labov & Fanshel, 1977)

Ces entretiens permettent de répondre à mes objectifs concernant l'impact de la prise en soin en ergothérapie, par l'utilisation de l'eau chaude, sur le contrôle postural et donc le positionnement au fauteuil, la coordination et la participation aux activités de la vie quotidienne. Pour des raisons d'éloignement géographique, j'ai procédé à des entretiens téléphoniques enregistrés, pour ensuite les retranscrire au mot près.

Ces entretiens ayant un but d'approfondissement et de vérification de l'hypothèse et de la problématique du mémoire, ils sont tous les deux semis-directifs. Chaque entretien contient le même nombre de thème et chacun d'entre eux répondant aux objectifs d'enquête, de manière détaillée et approfondie. Les questions posées orientent vers chaque thème puis laissent aux interviewés toute liberté d'expression. (Fenneteau, 2015). L'avantage de ce type d'entretien est

---

<sup>17</sup> **Informateur** : Personnes bien intégrées dans le milieu étudié, et qui vont nous donner des informations complémentaires, auxquelles on n'aurait pas nécessairement pu avoir accès par la seule observation directe.

<sup>18</sup> « *Biographie signifie ici l'ensemble des représentations associées aux événements vécus par B* » (Blanchet, 1982)

aussi de pouvoir adapter le contenu des questions aux réponses précédentes et à la personne interrogée, qui peut alors donner un point de vue qualitatif concernant la prise en soin.

De mon côté, je dois rester attentive et à l'écoute de mon interlocuteur, cherchant à le comprendre (pour cela la reformulation privilégiée « Vous voulez dire par là que... ? »), sans adopter de prise de position. La neutralité est importante dans ce type d'entretien pour ne pas déformer, ni interpréter ce qui est dit et ressenti par la personne interviewée. (Imbert, 2010)

Un guide d'entretien préliminaire est d'abord réalisé et testé afin de vérifier le caractère compréhensible des questions posées et la neutralité de celles-ci (Voir ANNEXE VIII). Les questions sont toutes axées pour répondre aux objectifs de l'enquête concernant le positionnement au fauteuil et la participation de l'enfant aux activités de la vie quotidienne principalement. Elles suivent une logique et peuvent être inversées de l'ordre préétabli suivant les réponses données par l'interlocuteur aux questions précédentes.

#### 4. Conception de l'outil

##### a. L'observation

Ma grille d'observation est la suivante :

		Séance du	Séance du	Séance du
<b>Maintien de la tête</b>				
<b>Poursuite visuelle</b>				
<b>Maintien du tronc</b>				
<b>Motricité membre supérieur</b>	Général			
	Tend le bras vers l'objet			
	Attrape l'objet			
	Tient l'objet			
	Lâche l'objet			

A chaque séance tous les items ne sont pas forcément observables, l'ergothérapeute ne demandant pas toujours aux enfants d'aller attraper des objets et de les tenir par exemple. Pour cela, plusieurs séances sont observées afin de noter l'évolution entre deux séances.

Les items observés permettent de répondre aux objectifs tels que « Montrer les répercussions de la pratique ergothérapique en hydrothérapie sur le contrôle postural des enfants paralysés cérébraux » et « Identifier l'impact du contrôle postural sur la coordination ».

#### b. L'entretien

Afin de diriger mon entretien en lien avec mes objectifs d'enquête, j'ai élaboré un guide d'entretien exhaustif en terme de questionnements, notions et hypothèses. J'ai classé les différentes questions par thème, celles-ci pouvant être reformulées lors de mes appels téléphoniques, suivant le contexte et ce qui a été dit précédemment.

D'abord, je me présente aux parents et leur explique une nouvelle fois mon sujet d'étude, mon intérêt pour leur témoignage et leur demande une autorisation d'enregistrement de l'entretien pour ensuite l'exploiter.

#### **Thème 1 : Présentation des enfants**

Ces premières questions me permettent de faire un état des lieux sur l'enfant et ses prises en soin en rééducation.

#### **Thème 2 : L'avant prise en soin.**

Je m'intéresse à l'avant prise en soin ergothérapique en hydrothérapie : les difficultés rencontrées au quotidien et le taux de participation de leur fille aux activités de la vie quotidienne (AVQs). Cela me permet de faire un constat de ce qu'il se passait avant pour ensuite noter les améliorations et apports de l'ergothérapie. Les parents m'expliquent aussi leurs attentes de cette prise en soin en débutant l'ergothérapie.

#### **Thème 3 : Apport de la prise en charge ergothérapique en hydrothérapie**

Les parents relatent leurs observations faites depuis les débuts de cette prise en soin, cela me permet ensuite de faire un premier bilan des bénéfices de l'hydrothérapie et de répondre à mes objectifs n°3 et n°4.

#### **Thème 4 : Transfert des apprentissages au quotidien.**

Les parents m'expliquent dans cette rubrique ce qui a évolué dans leur quotidien avec leur fille et ce que la prise en soin leur a apporté. J'insiste surtout sur le positionnement au fauteuil et la participation de l'ergothérapeute dans ce processus. Les conseils de l'ergothérapeute aux parents sont évoqués, dans le but d'un transfert des acquis de l'hydrothérapie sur le quotidien.

## II. Résultats et analyse

### 1. Présentation des résultats des entretiens (Voir ANNEXE VIII) croisés aux analyses

Les résultats bruts des entretiens sont recueillis sous forme de tableaux, suivis des analyses. Afin de structurer les entretiens et réponses obtenues, les résultats sont répertoriés suivant les 4 thèmes établis dans le guide d'entretien.

#### a. La population

TABLEAU I : PRESENTATION DES ENFANTS

	<b>Mélissa</b>	<b>Lou</b>
<b>Age</b>	8 ans	15 ans
<b>Pathologie</b>	Paralysie cérébrale quadriplégie, de type prématuré à tendance dyskinétique dystonique. Grande prématurée (29 semaines + 1 jour d'aménorrhée)	Paralysie cérébrale quadriplégie, de type dyskinétique dystonique. Naissance à terme, avec hypoxie.
<b>Contexte de vie</b>	Habite chez ses parents, a une sœur jumelle. Est en institution la semaine (du lundi matin au vendredi matin).	Habite chez ses parents et a une sœur de 11 ans. Est en semi-internat en institut la semaine. Elle rentre dormir chez elle tous les soirs.
<b>Prises en soin</b>	Ergothérapeute libérale en hydrothérapie (2 fois 1h / mois) – Kinésithérapeute libérale Bobath (1h / semaine) – Kinésithérapeute en centre (1h / semaine) – Psychomotricité (occasionnellement) – Feldenkrais <sup>19</sup> (45min / semaine)	Ergothérapeute libérale en hydrothérapie (2 fois 1h / mois) – Ergothérapeute en centre (2 séances / semaine) – Kinésithérapeute en centre (2 à 3 séances / semaine) – Orthophoniste (1 fois /semaine)
<b>Début de cette prise en soin</b>	Juin 2015	Septembre 2013
<b>La Maman</b>	Maman n°1	Maman n°2

Les jeunes filles, diagnostiquées paralysées cérébrales, sont prises en soin par l'ergothérapeute en séance d'hydrothérapie en complément d'autres thérapies comme la kinésithérapie, la

<sup>19</sup> **Méthode Feldenkrais** : Approche corporelle globale de la personne stimulant le sens kinesthésique et image de soi, amenant le cerveau à une plus grande maturation. Les objectifs de cette méthode sont la prise de conscience de son corps à travers le mouvement, la recherche de bien-être en dissipant les tensions musculaires et le gain de souplesse. (<http://www.feldenkrais-lyon.fr/methode-feldenkrais/>)

psychomotricité, l'orthophonie ou encore le Feldenkrais. Cela s'inscrit donc dans un processus pluridisciplinaire stimulant leur développement moteur. Par ailleurs, toutes les deux ont débuté cette prise en soin il y a au moins 3 ans ce qui leur permet aujourd'hui de faire un retour sur les changements observés.

b. Difficultés rencontrées dans les AVQs avant la prise en soin ergothérapique en hydrothérapie

TABLEAU II : DIFFICULTES MAJEURES DANS LES AVQS AVANT CETTE PRISE EN SOIN

Mélissa	Lou
<p>« Elle ne tient pas sa tête »            « La prise des repas c'est un petit peu compliqué parce qu'elle a du reflux »            « Le maintien de sa tête, ça a été un peu le nerf de la guerre. »</p>	<p>« C'est compliqué de faire la part vraiment de ce qui était juste avant. »            « Lou qui ne se tient pas du tout »            « Il faut lui donner à manger donc elle dépend vraiment de nous pour les repas »            « Pour l'habillage »            « On rencontre toujours de toute façon des difficultés »</p>

TABLEAU III : ATTENTES DES PARENTS EN DEBUTANT CETTE PRISE EN SOIN

Mélissa	Lou
<p>« Déjà de la détente »            « Qu'elle se sente bien »            « Le côté à la fois loisir / plaisir et en même temps bah le travail »            « C'est du positionnement, [...] c'est du mouvement, c'est du plaisir. »</p>	<p>« Que ça la soulage au niveau de certains gestes, que ce soit plus facile pour elle de faire certaines choses »            « Nous accompagner [...] dans certains gestes de la vie quotidienne »            « Qu'elle puisse nous accompagner dans tout ce qui est des gestes du quotidien »            « Qu'elle puisse nous accompagner après dans tout ce qu'on fait pour elle »</p>

Les entretiens avec les parents mettent en évidence le manque de maintien et de contrôle de la tête et du tronc des patientes avant la prise en soin ergothérapique en hydrothérapie. La maman n°1 évoque à 17 reprises la notion de maintien de la tête et du tronc « elle tenait pas sa tête », « elle l'a tenu un peu » (en parlant de sa tête), « c'est surtout le maintien de sa tête », etc. La maman n°2, quant à elle, mentionne 8 fois cette composante « Lou qui se tient pas du tout ». En insistant particulièrement sur cette notion de tenue de la tête et du tronc, les mamans soulignent l'impact de ce manque de tonus sur leur quotidien, notamment pour les transferts, l'habillage, la prise de repas, etc.

En débutant cette prise en soin, les parents ont de multiples attentes :

- Ils se rejoignent pour l'aspect décontractant : « *de la détente* », « *que ça la soulage* »,
- D'autres insistent sur l'aspect ergothérapeutique « *Nous accompagner [...] dans certains gestes de la vie quotidienne* », ici l'attente de la Maman n°2 est de bénéficier de Parents training,
- La maman de Lou chercher aussi à favoriser la participation de sa fille dans le quotidien : « *qu'elle puisse nous accompagner après dans tout ce qu'on fait pour elle* », ce qui sous-entend la passivité de sa fille avant cette prise en soin.
- La maman n°1 met en avant l'aspect ludique de cette prise en charge « *Le côté à la fois loisir / plaisir et en même temps bah le travail* »

c. Apports de la prise en charge ergothérapeutique en hydrothérapie

TABLEAU IV : PROGRES OBSERVES DEPUIS LE DEBUT DES SEANCES

Mélissa	Lou
<p>« Elle adore l'eau donc elle progresse bien dans l'eau comme beaucoup d'enfants handicapés »</p> <p>« Elle la fait beaucoup travailler au niveau souplesse de la hanche, des jambes et aussi de relever sa tête »</p> <p>« On amène à faire un mouvement. Il est plus facilement enregistré que quand on lui fait subir »</p> <p>« Elle la met dans un mouvement qui la pousse à faire autre chose »</p>	<p>« Lou adore y aller »</p> <p>« A partir du moment où elle adore y aller c'est que pour moi c'est un bienfait pour elle »</p> <p>« Qu'elle participe assez dans les séances »</p> <p>« Je pense que ya un regard qui est différent entre ce qu'elle fait elle, en séance en balnéo et puis ce qui est fait à l'institut en rééducation »</p>

TABLEAU V : PROGRES OBSERVES DEPUIS LE DEBUT DES SEANCES

Mélissa	Lou
<p>« Le maintien de la tête et puis une détente musculaire quand même »</p> <p>« Elle est beaucoup plus active et en demande beaucoup plus »</p> <p>« Un net progrès au niveau de sa nuque, même si elle la fait tomber, elle arrive à la remonter »</p>	<p>« Elle a plus de précision dans ses gestes au niveau des mains, au niveau de sa tenue du tronc »</p> <p>« Elle a beaucoup plus de facilités au niveau [...] de ses gestes au niveau des membres supérieurs »</p> <p>« La réaction elle est très rapide et son geste est précis »</p> <p>« Son tronc, la tête, tout ça, ya eu de gros progrès »</p> <p>« Maintenant, elle peut rester un bon moment assise, callée un minimum quand même »</p> <p>« Elle est plus active »</p>



On remarque dans le discours des parents que cet aspect ludique représente un atout majeur de cette prise en soin : « Elle adore l'eau donc elle progresse bien dans l'eau comme beaucoup d'enfants handicapés » (Maman n°1), « Lou adore y aller » (Maman n°2).

Les mamans insistent aussi sur l'action de « facilitation neuromusculaire et sensori-motrice du mouvement et réponse active de l'enfant » que l'on retrouve dans le concept Bobath : la thérapeute guide l'enfant pour l'amener à répondre par une action proche de la normale : « On amène à faire un mouvement. Il est plus facilement enregistré que quand on lui fait subir [...] Elle la met dans un mouvement qui la pousse à faire autre chose » (Maman n°1), « Elle participe assez dans les séances » (Maman n°2).

Les deux mamans témoignent de la progression de leur fille au niveau du contrôle du tronc et de la tête dans les entretiens.

Elles abordent aussi toutes les deux le fait que leur fille est plus active au quotidien : « elle a beaucoup envie de faire des choses et qu'on lui fasse faire, elle est toujours maintenant en demande. Elle demande toujours plus. » (Maman n°1), « elle engage aussi des mouvements », « elle veut éteindre la lumière » (Maman n°2).

La maman n°2 fait part du gain en précision et rapidité d'exécution des gestes de Lou, ce qui n'est pas le cas pour la maman n°1 qui explique que Mélissa ne synchronise pas l'exécution d'un mouvement de bras et tenir sa tête. Elle manque encore de dissociation des différentes parties de son corps. « Elle n'arrive pas à faire les deux : tête droite et bouger les bras, ça ne marche pas. » (Maman n°1).

#### d. Transfert des acquis au quotidien

- **Dans les AVQs :**

TABLEAU VI : TRANSFERT DES ACQUIS AU QUOTIDIEN

Mélissa	Lou
<p>« Elle arrive aussi à tenir un stylo quand je lui maintiens dans la main. »</p> <p>« Elle veut vraiment tenir des stylos, tenir des objets, elle essaye de chercher des choses. Elle est beaucoup plus active et en demande beaucoup plus. »</p> <p>« La communication beaucoup, elle cherche à communiquer, à se faire comprendre. »</p>	<p>« Maintenant quand on sort de la chambre, elle veut éteindre la lumière quoi [...] son geste est très précis maintenant, [...] avant on lui disait tu éteins la lumière, on attendait un bon petit moment »</p> <p>« Elle engage aussi des mouvements, comme par exemple quand je vais lui enfiler quelque chose par la tête [...] elle va avancer la tête [...] pour que je puisse enfiler les tee-shirts ou les pulls »</p>

« On a un soulève-personne dans sa chambre [...] le harnais ne lui maintient pas la tête [...] quand je lui dis « allez, rentre la tête », elle sait qu'il faut qu'elle fasse l'effort et hop elle rentre la tête pour maintenir »

On note une amélioration de leur motricité volontaire et de leur dextérité : les mamans le retrouvent dans des gestes de la vie quotidienne comme la tenue du stylo, appuyer sur un bouton, tenir un livre, etc.

La maman de Lou soulève la participation de sa fille aux AVQs (habillage, transferts, etc.), le contrôle de la tête et du tronc étant à la base de ces actions.

Depuis le début des séances avec le gain en maintien du tronc et de la tête, la maman de Mélissa fait ressortir le fait que sa fille cherche de plus en plus à communiquer et se faire comprendre. La maman de Lou explique elle, que sa fille ne trouve pas l'intérêt d'utiliser sa tablette, ni le classeur de communication pour se faire comprendre, « Lou n'a jamais trouvé [...] l'intérêt de communiquer avec ». En effet, Lou parvient facilement à se faire comprendre par gestes ou par intonation, actuellement, elle prononce sans difficulté les mots « oui », « non », « maman », « papa », « merci », « au revoir ».

- **Dans le positionnement au fauteuil :**

TABLEAU VII : POSITIONNEMENT AU FAUTEUIL

Mélissa	Lou
<p>« Elle a déjà participé oui, elle est venue une fois et elle a participé à tout ça »</p> <p>« Par rapport, en fait, aux progrès qu'avait fait Mélissa et puis ce qu'il faudrait faire. Elle donne un peu son avis. »</p> <p>« Elle regarde aussi comment elle est maintenue, son siège »</p>	<p>« Maintenant on lui demande de participer, [...] elle voit sûrement d'autres choses que des ergos du centre ne voient pas forcément, ou, que les kinés... »</p> <p>« Elle était bien mieux positionnée sur les 2 derniers sièges qui étaient fait (rires) en collaboration avec L. »</p> <p>« Elle avait dit que ce serait bien qu'elle ait un appui à ce niveau-là pour la redresser »</p> <p>« Ça lui permet d'être plus libre et on l'attache de moins en moins en haut »</p>

Les deux familles ont pu bénéficier d'accompagnement de l'ergothérapeute pour le positionnement au fauteuil. Cependant, la nature de cette aide varie entre les deux familles :

- La famille de Mélissa profite de conseils et avis « *Par rapport, en fait, aux progrès qu'avait fait Mélissa et puis ce qu'il faudrait faire. Elle donne un peu son avis.* »
  - La famille de Lou est davantage suivie par l'ergothérapeute dans ce processus, elle participe au moulage des corsets sièges sur demande de la famille. L'ergothérapeute donne des conseils par rapport à ce qu'elle observe dans l'eau « *Elle avait dit que ce serait bien qu'elle ait un appui à ce niveau-là pour la redresser* ». Aujourd'hui la famille est très reconnaissante de cette collaboration et a d'ailleurs réitéré sa demande en décembre pour un nouveau moulage. La maman explique que sa fille est « *plus libre et on l'attache de moins en moins en haut* ».
- **La mise en place d'outils de communication :**

TABLEAU VIII : OUTILS DE COMMUNICATION MIS EN PLACE

Mélissa	Lou
<p>« <i>Elle a un ordinateur maintenant donc elle arrive mieux à regarder son ordinateur.</i> »</p> <p>« <i>Elle a ce que l'on appelle, [...] une reconnaissance visuelle qui [...] à force d'entraînement, lui permettra de communiquer et de faire des exercices et de prouver en fait qu'elle arrive à faire des choses</i> »</p>	<p>« <i>Elle a [...] une tablette avec une commande oculaire.</i> »</p> <p>« <i>Il fallait quand même qu'elle ait un bon maintien au niveau de la tête, du tronc pour être assez fiable dans son regard</i> »</p>

Les deux jeunes filles ont aujourd'hui à leur disposition des outils de communication fonctionnant par commande oculaire / reconnaissance visuelle. La maman de Lou insiste sur l'importance du maintien de la tête « *pour être assez fiable dans son regard* ». Pour autant, Lou n'utilise pas sa tablette pour communiquer mais pour les loisirs (regarder des photos, des vidéos, etc.). Mélissa ne maîtrise pas encore son ordinateur mais des progrès sont déjà observables « *elle arrive mieux à regarder son ordinateur.* »

- **Le parents training :**

TABLEAU IX : PARENTS TRAINING

Mélissa	Lou
<p>« <i>On n'en a pas tellement parlé</i> »</p> <p>« <i>On se donne des petits conseils comme ça</i> »</p>	<p>« <i>Nous elle nous a toujours aiguillé [...] rien que pour lui donner à manger</i> »</p> <p>« <i>On avait essayé de lui attacher les mains [...] Pour voir si ça parasitait moins les repas</i> »</p>

	<p>« Pour lui donner à boire, lui donner à manger, voilà, elle nous apporte toujours des petits conseils pour le quotidien quoi »</p> <p>« Même des petits exercices à refaire à la maison après »</p> <p>« Elle nous sollicite pour qu'on travaille là-dessus, pour qu'on, qu'elle réduise son oui/non avec les bras »</p>
--	---

Les deux familles se distinguent pour ce point-là, la maman de Mélissa n'est pas à la recherche de conseils de la part de l'ergothérapeute « *on parle plus de ce qu'elle a fait en séance, des progrès* », tandis que la maman de Lou demande cet accompagnement. C'est d'ailleurs un des critères recherché par la famille en débutant cette prise en soin. D'autre part, la maman de Lou, contrairement à celle de Mélissa, assiste aux séances ce qui permet de nombreux échanges avec l'ergothérapeute et impacte l'investissement des parents.

Les conseils donnés par l'ergothérapeute aiguillent la famille pour la prise des repas « *On avait essayé de lui attacher les mains [...] Pour voir si ça parasitait moins les repas* », la communication « *Elle nous sollicite pour qu'on travaille là-dessus, pour qu'on, qu'elle réduise son oui/non avec les bras* », ou d'autres moments de la vie quotidienne. Elle leur donne « *même des petits exercices à refaire à la maison après* », ce qui permet de stimuler la jeune fille dans son quotidien, répéter les gestes et mouvements travaillés dans l'eau et transférer les acquis dans l'environnement familial entre 2 séances.

## 2. Présentation des résultats des observations croisés aux analyses





Les résultats bruts des observation (Voir ANNEXES IX et X) sont répertoriés par items qui sont ceux de la grille d'observation : maintien de la tête, poursuite visuelle, maintien du tronc, motricité globale des membres supérieurs, préhensions. Une analyse de chaque axe d'observation suit les résultats bruts.

### a. Maintien de la tête

TABLEAU X : OBSERVATIONS DU MAINTIEN DE LA TETE DE MELISSA

<p>Non, la tête tombe sur les épaules ou en avant/arrière si aucun maintien au niveau de la nuque</p> 	<p>Tendance à partir en arrière mais peut être maintenue par soutien au niveau de la nuque. La tête part rarement en avant.</p> 	<p>Besoin d'un maintien de la part de l'ergothérapeute pour garder la tête droite. Si sa tête part en arrière, elle peut la remettre droite sur demande.</p> 
---	---	--

TABLEAU XI : OBSERVATIONS DU MAINTIEN DE LA TETE DE LOU

<p>Pas de maintien de la tête, celle-ci repose sur la thérapeute</p> 	<p>Maintien de la tête avec les bras maintenus par la thérapeute.</p>  <p>Les bras ne sont plus maintenus et Lou ne tient plus sa tête.</p> 	<p>Tête qui a tendance à partir vers l'arrière lorsque les bras sont libres de mouvements.</p> 
--	--	--

Sur les premières photos, Mélissa et Lou ne peuvent tenir seule leur tête, elles sont entièrement hypotoniques. Des progrès sont remarqués lors de la deuxième session d'observation, mais le maintien de la tête n'est pas encore totalement efficient (besoin d'appui, allongement de la nuque, ou maintien des bras). Sur les vidéos réalisées en mai 2018, de nouveaux progrès sont notables :

- Mélissa a besoin d'un allongement de la nuque mais ne nécessite plus d'appui au menton. Elle a un meilleur contrôle : sur les vidéos, on remarque qu'elle redresse sa tête seule lorsque celle-ci tombe en avant.
- Lou, quant à elle, conserve du tonus dans la nuque lorsque les bras sont libérés ce qui n'était pas le cas en mars 2018 ou avant.

b. Poursuite visuelle

TABLEAU XII : OBSERVATIONS DE LA POURSUITE VISUELLE & EXPRESSIONS DU VISAGE CHEZ MELISSA

<p>Non, regard fixé vers le haut à droite le plus souvent</p> 	<p>Regarde souvent vers le haut à droite mais regarde aussi de plus en plus autour d'elle et les personnes qui lui parlent</p> 	<p>Regarde la thérapeute, lui sourit et répond en non-verbal à ses paroles.</p>  <p>Regard sur sa main tenue par l'ergothérapeute. Garde le contact visuel avec sa main.</p> 
--	---	---

TABLEAU XIII : OBSERVATIONS DE LA POURSUITE VISUELLE & EXPRESSIONS DU VISAGE CHEZ LOU

 <p>Regarde la caméra et a le regard expressif</p>	 <p>Regarde la caméra et est expressive au niveau du visage.</p>	 <p>Elle fixe quelque chose, son regard n'est pas dans le vide. Elle est aussi expressive au niveau du visage.</p>
---	---	---

Dès le début de la prise en soin, Lou a toujours eu une bonne poursuite visuelle et montré des expressions au niveau du visage : elle observe son ergothérapeute ou la personne prenant les vidéos ou photos avec la présence importante de non verbal.

Mélissa a, quant à elle, progressé concernant poursuite visuelle, elle regarde ses interlocuteurs ou la personne la filmant. Aujourd'hui, elle exprime même différentes émotions sur son visage (rires,



intensité du regard, etc.) et regarde ses mains lorsque l’ergothérapeute lui les déplace dans l’espace.

c. Maintien du tronc

TABLEAU XIV : OBSERVATIONS DU MAINTIEN DU TRONC DE MELISSA

<p>Hypotonie du tronc et effondrement de la nuque. Besoin d’être maintenue entièrement</p> 	<p>Besoin d’un soutien ou d’un allongement au niveau de la nuque et appui au niveau du menton pour se tenir droite</p> 	<p>Besoin d’un soutien ou d’un allongement au niveau de la nuque pour se tenir droite, mais plus besoin d’appui au niveau du menton.</p> 
--	--	--

TABLEAU XV : OBSERVATIONS DU MAINTIEN DU TRONC DE LOU

<p>Lordose lombaire prononcée mais dans l’axe dans le plan frontal. Aucun maintien du tronc en station debout.</p> 	<p>Bon maintien du tronc, Lou tient en position debout avec le buste droit lorsque les bras sont maintenus par le thérapeute.</p> 	<p>Maintien du tronc (alignement épaules, dos, fesses) avec une flexion de hanche et les bras aidant à se stabiliser.</p> 
--	--	--

Les deux jeunes filles ont un schéma de posture assez différent au début des observations : Mélissa est hypotonique du tronc, elle est totalement effondrée dans les bras de l’ergothérapeute, Lou est en pattern d’extension du tronc avec hypertonie et n’a aucun maintien du tronc lorsqu’elle est verticalisée. Elle alterne entre des mouvements de flexion/extension au niveau du tronc et adopte un pattern d’extension dès qu’elle d’active.

Aujourd’hui toutes les deux ont fait d’importants progrès dans ce domaine, elles se tiennent droites et ont un meilleur alignement du tronc. Mélissa n’a plus besoin d’appui au menton (ce qui était le cas en mars 2018) pour tenir en station assise. Lou parvient aujourd’hui à maintenir son tronc droit grâce à différentes compensations : bras qui aident à s’équilibrer et flexion de hanche. Lors de la dernière séance observée, elle réussit à tenir seule debout dans l’eau pendant une dizaine de secondes, sans que rien ne lui soit demandé.

d. Motricité générale des membres supérieurs




TABLEAU XVI : OBSERVATIONS DE LA MOTRICITE DES MEMBRES SUPERIEURS DE MELISSA EN STATION ALLONGEE

<p>Réflexes primaires encore très présents (bras en chandelier)</p> 	<p>Réflexes primaires encore présents en décubitus dorsal (bras en chandelier)</p> 	<p>En position de décubitus dorsal, les bras ont tendance à partir dans des patterns primaires (bras en chandelier). Elle commence à utiliser l'ATNR pour se retourner.</p> 
---	--	---

TABLEAU XVII : OBSERVATIONS DE LA MOTRICITE DES MEMBRES SUPERIEURS DE MELISSA EN STATION ASSISE

<p>Assise ou en décubitus latéral, elle explore son environnement proche et bouge ses bras dans tous les plans de l'espace, ils l'aident à s'équilibrer.</p> 	 <p>Assise, ses bras sont le long du corps et plus libres pour aller chercher des objets. (La tête, ici, étant maintenue par l'ergothérapeute)</p>
---	---

TABLEAU XVIII : OBSERVATIONS DE LA MOTRICITE DES MEMBRES SUPERIEURS DE LOU EN STATION ALLONGEE ET ASSISE

<p>Bras en chandelier en décubitus dorsal</p> 	<p>Bras en chandelier en décubitus dorsal</p>  <p>Bras qui l'aident à s'équilibrer, ils sont libres et pas dans un pattern d'extension.</p> 
---	--



En décubitus dorsal, les deux jeunes filles présentent encore des réflexes primaires, notamment par une position des bras en chandelier. Lou est capable de ramener ses bras sur le torse pour relever la tête et stabiliser son tronc, alors que Mélissa n’y parvient pas encore. Pour passer en décubitus ventral, Lou réussit à se retourner mais est en difficulté pour libérer son bras dessous. Mélissa évolue du pattern en chandelier vers un ATNR pour passer en décubitus latéral.

En station assise ou debout, leur motricité volontaire des membres supérieurs est facilitée entre les premières séances et aujourd’hui : les épaules et les bras sont plus libres, permettent de s’équilibrer et de passer d’une position à une autre.

e. Préhension d’objets

TABLEAU XIX : OBSERVATIONS DE MELISSA LORS DE L’APPROCHE DE L’OBJET

<p>Non observable sur la vidéo puisqu’elle ne travaille pas avec des objets. On n’observe pas d’interactions avec son environnement.</p>	 <p>Rapproche ses mains vers les objets qu’on lui rapproche de la main et les ramène dans la ligne médiane. Les épaules ne sont pas libres ce qui entraîne une flexion du tronc et une rétraction de nuque, donc un effondrement vers l’avant.</p>	 <p>Rapporte sa main de l’objet, dans la ligne médiane. Mais ne contrôle pas tous ces mouvements. Ici, suit un mouvement brusque incontrôlé. On note que la commande est volontaire puisqu’elle souhaite aller prendre l’objet sur commande</p>
--	--	---

TABLEAU XX : OBSERVATIONS DE MELISSA LORS DE LA SAISIE DE L’OBJET

<p>Non observable sur la vidéo puisqu’elle ne travaille pas avec des objets.</p>	 <p>Garde la main fermée, a besoin qu’on lui ouvre la main pour tenir l’objet</p>	<p>Ouvre sa main, à la vue de l’objet, mais lorsque nous lui rapprochons l’objet, elle ferme sa main. Elle a besoin que l’ergothérapeute lui ouvre la main pour tenir l’objet. Pas de présence de grasping mais manque de coordination ouverture/fermeture.</p> 
--	--	---

TABLEAU XXI : OBSERVATIONS DE MELISSA LORS DE LA TENUE DE L'OBJET

<p>Non observable sur la vidéo puisqu'elle ne travaille pas avec des objets.</p>	 <p>Tient l'objet et a tendance à le ramener vers la bouche : exploration buccale très présente.</p>	<p>Tient l'objet dans sa main et le ramène dans la ligne médiane. On n'observe plus d'exploration buccale mais une intention de jouer avec l'objet.</p> 
--	---	---

TABLEAU XXII : OBSERVATIONS DE MELISSA LORS DU LACHER DE L'OBJET

<p>Non observable sur la vidéo puisqu'elle ne travaille pas avec des objets.</p>	<p>Ne lâche pas l'objet lorsque nous lui demandons</p>	<p>Lâche volontairement l'objet quand elle effectue une extension du bras vers le bas</p>
--	--	---

On observe une évolution considérable de Mélissa dans cette rubrique : aujourd'hui elle tient compte de son environnement et essaie d'entrer en interaction avec celui-ci, ce qui n'était pas le cas en décembre 2017. Les différentes phases de la préhension sont en progrès, la commande est volontaire et les réflexes primaires (grasping, exploration buccale) tendent à disparaître. Elle amène les objets dans la ligne médiane et veut jouer avec, mais elle manque encore de coordination pour les saisir seule. Concernant le lâcher, elle ne peut effectuer cette action seulement dans une certaine position.

### 3. Analyse croisée des résultats

Avant de débiter la prise en charge ergothérapeutique en hydrothérapie, les parents font part de difficultés au quotidien avec leurs filles lors de l'habillage, des transferts, de la prise des repas, etc. Les deux familles expliquent que ces difficultés sont principalement dues à un manque de maintien et de contrôle du tronc et de la tête de leur enfant, elles soulignent à de nombreuses reprises l'importance de cette habileté au quotidien. Les grilles d'observation permettent d'illustrer ces déclarations par les items « Maintien de la tête » et « Maintien du tronc », notamment grâce aux photos de décembre 2017 pour Mélissa et septembre 2013 pour Lou.



Lou



Mélissa

Les parents ont débuté l'ergothérapie avec des objectifs propres à chacun : un accompagnement dans le quotidien (des conseils concernant les AVQs, des exercices à répéter à la maison, des installations à mettre en place...), de la détente musculaire, une prise en soin couplée au plaisir, de l'assouplissement, etc.

Actuellement, les deux familles témoignent des progrès effectués depuis le début de la prise en soin, notamment par un meilleur maintien de la tête et du tronc. On peut éclairer ces propos par les observations ci-dessus, en effet, les deux jeunes filles ont un meilleur maintien de la tête et du tronc et arrivent à contrôler plusieurs des mouvements involontaires. Par exemple, lorsque Mélissa a sa tête qui part en avant, elle peut la relever seule lorsque nous la stimulons. Lou, quant à elle, peut, pendant une dizaine de secondes, tenir seule debout dans l'eau sans soutien de l'ergothérapeute.



Lou



Mélissa

Avec l'évolution de ces deux composantes, d'autres domaines ont pu se développer, notamment la poursuite visuelle et la motricité volontaire des membres supérieurs, c'est-à-dire la coordination. Les familles confirment qu'effectivement les bras sont plus libres de mouvements et le regard plus fiable.



Lou



Mélissa

Par ces améliorations, certains actes de la vie quotidienne sont facilités, permettant une participation des jeunes filles au quotidien. Elles sont plus actives (enclenchement de mouvements pour l'habillage, les transferts, etc.), elles demandent à participer (par exemple éteindre la lumière), les préhensions sont en progrès (tenir un stylo, attraper un livre) et essaient de communiquer davantage (mise en place de tablette ou ordinateur à commande oculaire). On apprend aussi par les entretiens et grâce aux observations, que le positionnement au fauteuil a pu être perfectionné au fil des années, il a été adapté aux nouvelles capacités des jeunes filles (Voir ANNEXES XI et XII), en collaboration avec l'ergothérapeute. La maman n°2 témoigne de cet accompagnement « *elle avait dit que ce serait bien qu'elle ait un appui à ce niveau-là pour la redresser* », lors du moulage de la nouvelle coque ce critère a donc été pris en compte, ce qui aujourd'hui « *lui permet d'être plus libre et on l'attache de moins en moins en haut* ».

### III. Discussion

A la suite de mon enquête, je vais débattre de plusieurs thèmes en rapport avec mon cadre théorique : le lien entre la pratique ergothérapique observée et les thérapies neurodéveloppementales, les apports de cette prise en soin et la fonctionnalité des jeunes filles dans la vie quotidienne. Ensuite j'exposerai les limites et les intérêts de l'étude, puis je procéderai à la validation ou non, de mon hypothèse de recherche dans le cadre de cette expérimentation. Enfin, je conclurai par les apports personnels et professionnels de ce travail.

#### 1. Mise en relations des résultats avec le cadre théorique

##### a. Thérapies Neurodéveloppementales

Les mamans témoignent toutes les deux des progrès de leurs filles et plus particulièrement centrés au niveau du tronc et de la tête. Ainsi, d'autres améliorations découlent, notamment concernant la motricité des membres supérieurs. On observe nettement cette progression avec Lou : maintenant qu'elle maintient son tronc et sa tête (suite à un travail centré dessus pendant plusieurs années), ses bras sont plus libres et ses mouvements sont désormais plus contrôlés et précis dans son quotidien. La thérapie, ici appliquée en hydrothérapie avec les deux jeunes filles est donc en lien étroit avec le développement psychomoteur normal de l'enfant puisque les progrès apparaissent en allant du proximal au distal, du céphalo au caudal (nous nous sommes davantage centrés sur la tête et les membres supérieurs), de patterns globaux à sélectifs (tenir assise puis complexifier en demandant des mouvements des bras).

Le modèle neurodéveloppemental est donc à la source de la thérapie mise en place. Aussi la maman de Mélissa relève particulièrement l'action de « *facilitation neuromusculaire et sensorimotrice avec la participation active de l'enfant* » (principe fondamental du concept Bobath), notamment lorsqu'elle constate : « *elle la met dans un mouvement qui la pousse à faire autre chose, à réagir correctement.* ». Sur les vidéos et photos, nous remarquons que les jeunes filles se sont habituées au milieu aquatique dans lequel elles évoluent lors des séances d'ergothérapie, on appelle ce processus « désengagement mental » dans la méthode Halliwick. Cette alternative d'environnement entraîne une modification du fonctionnement et du handicap comme l'indique la CIF-HS, d'ailleurs nous pouvons observer les différents comportements des jeunes filles dans l'eau et en dehors sur les différentes photos de cette étude (Photos dans l'eau : ANNEXES IX et X / Photos à sec : ANNEXES V et VI).

La vision globale de l'enfant, principe majeur du concept Bobath, est aussi mise en pratique par l'ergothérapeute, le « Parents training » dont bénéficie la famille de Lou élucide entre autres ce point. Cependant, les deux familles ne disposent pas de cet accompagnement, les parents de

Mélissa n'étant pas particulièrement à la recherche de conseils n'ayant leur fille au domicile que du vendredi matin au lundi matin. La répétition est aussi un aspect important de cette prise en soin, en effet, par le visionnage des vidéos, nous remarquons que les différents mouvements sont exécutés à de nombreuses reprises dans le but d'automatiser ceux-ci par la suite. De même, lorsque la maman de Lou explique « *elle nous sollicite pour qu'on travaille là-dessus* », cela met en avant une demande de répétition des exercices dans le quotidien pour ensuite favoriser le transfert des acquis. Cette vision globale est facilitée par les échanges avec les familles et intervenants auprès des jeunes filles, l'ergothérapeute communique longuement avec la maman de Lou lors des séances ce qui permet d'aborder les domaines de la vie quotidienne et une implication des parents dans cette prise en soin.

Nous retrouvons donc dans cette approche ergothérapique, plusieurs principes des thérapies neurodéveloppementales, plus particulièrement le concept Bobath et la méthode Halliwick.

#### b. Apports de la prise en soin ergothérapique en hydrothérapie.

Comme il l'a été évoqué précédemment, au fil des années, le positionnement au fauteuil des jeunes filles a été modifié pour répondre au plus proche aux demandes des familles et des patientes, tout en se centrant sur les connaissances des thérapeutes concernant les troubles et contrôles posturaux. En effet, les familles expliquent que, depuis la prise en soin en ergothérapie, de nombreux progrès ont été observés, notamment le maintien du tronc et de la tête, ce qui a rectifié l'assise de leur fille. Les deux enfants ne disposent pas du même degré d'accompagnement de la part de l'ergothérapeute dans ce domaine. Cette dernière étant en lien qu'avec le centre de Lou, elle peut effectuer un travail interdisciplinaire facilitant le processus de positionnement, ce qui n'est pas le cas avec le centre où est institutionnalisée Mélissa. Ainsi, Lou a bénéficié de nouvelles coques avec des ajouts de points d'appui entre les omoplates, diminuant la bascule d'assise et amplifiant la fermeture du tronc pour éviter l'extension de hanches parasitant la station assise. Cela limite aujourd'hui le port de sangles de maintien. Mélissa, quant à elle, dispose désormais de boudins sur son fauteuil pour positionner ses épaules et lui permettre de tenir sa tête. L'apport de ces aides techniques à la posture «  *vise à diminuer des situations de handicap en compensant certaines déficiences et incapacités du système neuro-musculo-squelettique, permettant l'amélioration de la fonction de l'utilisateur et la prévention des situations désavantageuses dans le plan social* » (R. Aissaoui, 2011).

Les familles évoquent aussi la mise en place de tablettes ou ordinateurs à commande oculaire, une des mamans précise d'ailleurs que cela a été possible seulement lorsque le contrôle de la tête a été acquis : «  *il fallait quand même qu'elle ait un bon maintien au niveau de la tête, du tronc pour être*



*assez fiable dans son regard* » (maman n°2). En visionnant les vidéos, nous effectuons le même constat : à mesure que le maintien de la tête et du tronc a progressé, la poursuite visuelle a été favorisée. Sur les dernières observations, nous remarquons que les jeunes filles regardent leurs interlocuteurs et montrent différentes expressions du visage leur permettant de communiquer par un langage non-verbal. La maman n°2 aborde dans l'entretien l'évolution de sa fille concernant la motricité des membres supérieurs dans leur quotidien « *le geste il est précis, rapide* ». Mélissa n'a pas encore atteint ce stade-là, sa maman confirme que si elle veut bouger son bras, sa tête tombe, elle manque encore de contrôle dans ses mouvements et de dissociation. On observe cependant déjà des progrès dans l'eau, les mouvements involontaires et les réflexes primaires tendent à disparaître, elle rapproche volontairement sa main de l'objet avec un gain en précision au fil des séances. Aussi, elle arrive à ouvrir ou fermer sa main. Néanmoins la coordination pour saisir l'objet n'est pas encore effective. On note donc chez les deux jeunes filles participant à cette étude une amélioration de la coordination, bien que Mélissa ne puisse encore transférer cet apprentissage à sec.

#### c. La fonctionnalité dans la vie quotidienne

Comme nous avons pu le constater précédemment, les progrès au niveau du contrôle postural sont majeurs. De nombreux domaines du quotidien ont été impactés positivement : le positionnement au fauteuil, la mise en place d'outils de communication et loisirs (avec les tablettes et ordinateurs à commande oculaire) ainsi que la motricité volontaire et coordination des membres supérieurs.

Les mamans précisent que leurs filles sont aujourd'hui plus actives dans le quotidien. Mélissa demande à participer davantage et cherche à communiquer avec son entourage. En effet, le maintien de la tête a permis un redressement de son schéma corporel, une horizontalisation du regard et donc une ouverture sur le monde extérieur : « *L'horizontalisation du regard [...] permet d'avoir une vision complète de l'adulte se trouvant dans le même plan [...] permet donc un meilleur éveil et une meilleure compréhension du monde extérieur* » (Barat & al., 1988). Lou, quant à elle, ne voit pas encore l'intérêt de communiquer via son ordinateur à commande oculaire qu'elle maîtrise pourtant bien : ses échanges par gestes et intonations la contentent puisqu'elle se fait comprendre facilement par son entourage.

Cette dernière participe davantage au quotidien, d'autant plus qu'elle progresse dans ses prises en soin. Lors des transferts, elle est active et ne laisse plus sa tête relâchée lorsqu'elle se trouve dans le harnais du lève-personne. Aussi, lorsqu'elle quitte une pièce, elle éteint la lumière en appuyant sur l'interrupteur, ses gestes sont précis et rapides. Lors d'une conversation avec son ergothérapeute, celle-ci m'a fait part de nouveaux progrès de Lou illustrant la précision de ses

gestes, celle-ci joue sur le téléphone portable de ses parents, elle glisse son doigt sur l'écran avec dextérité. Lors de notre entretien téléphonique, la maman de Lou m'a aussi expliqué que sa fille débarrasse certains objets de la table sur sollicitation ou même lorsqu'il lui est annoncé qu'il est l'heure de passer à table. Cela montre la participation de Lou, son envie d'être actrice de son quotidien et de la vie de sa famille, et surtout la fonctionnalité de ses structures corporelles.

De son côté, la maman n°2 rappelle l'accompagnement de l'ergothérapeute dans le quotidien de la famille. Des conseils ont été donnés aux parents pour faciliter la prise des repas, porter leur fille pour effectuer les transferts, communiquer sans utiliser les réflexes primaires des bras (bras en chandelier), etc. Tout cela a permis d'améliorer la vie quotidienne : par exemple, en proposant de bloquer les bras de Lou lors de la prise des repas (suite à une intervention donnée par une thérapeute Bobath lors d'une formation), elle arrive à maintenir sa tête et déglutir plus facilement. Cette astuce a aidé la famille, dans le sens où, à présent un seul des deux parents donne à manger à la jeune fille, sans avoir besoin que le second lui bloque la tête ou les mains. Aujourd'hui, Lou contrôlant son tronc et sa tête, l'ergothérapeute m'explique que cette technique n'est plus utilisée par la famille, démontrant ainsi l'activité et la participation de la jeune fille. Ses bras restent posés sur les accoudoirs durant le repas, les mouvements parasites proximaux sont nettement moins présents.

## 2. Limites et intérêts de l'étude

Comme les parents l'ont évoqué dans les entretiens, la prise en soin de leur fille ne consiste pas seulement en un suivi avec l'ergothérapeute libérale mais aussi par d'autres professionnels paramédicaux :

- Lou dispose en institut d'un suivi ergothérapique axé sur l'utilisation de l'outil informatique et d'un suivi kinésithérapique essentiellement par mobilisation
- Mélissa est accompagnée au centre par une kinésithérapeute au centre pratiquant principalement par mobilisation, une thérapeute Feldenkrais et une orthophoniste au centre. A cela, se rajoute une prise en soin par une kinésithérapeute Bobath en libéral sollicitant son activité et participation (celle-ci étant en contact avec l'ergothérapeute en libéral, le suivi est plus construit et structuré).

Il est donc difficile et délicat d'indexer les progrès perçus par les familles et observés à partir des vidéos, uniquement à la prise en soin ergothérapique en hydrothérapie. Les mamans ont d'ailleurs soulevé ce point dans leur témoignage : « *On peut le mettre sur le compte de la balnéo ou pas* » (maman n°2), « *Je suis sûre que ses progrès, même si ce n'est jamais flagrant viennent quand même de toutes ces prises en charge. Et l'ergo en fait partie.* » (Maman n°1). C'est la conjonction de toutes ces prises en soin qui contribue aux progrès des jeunes filles, nous ne pouvons actuellement pas



isoler les acteurs responsables de chacune des évolutions. Avant de conclure ce travail, il est important de confirmer que cet accompagnement ergothérapeutique en hydrothérapie s'inscrit dans un processus pluridisciplinaire.

Pour cette étude, j'ai été confronté à un aléa lors de mon enquête : j'ai dû réduire mon échantillon d'observation et d'entretien. En effet, une maman m'avait donné son accord (oral) lors de mon stage pour que sa fille soit filmée et que j'incorpore son cas de figure à mon enquête comme je l'ai fait avec Lou et Mélissa. Seulement, un mois avant le rendu final, celle-ci a changé d'avis et n'a plus souhaité que sa fille apparaisse dans mon mémoire pour des raisons personnelles lui appartenant. N'ayant pas la possibilité de recueillir les vidéos d'autres enfants sur une durée assez significative (quelques mois entre la première et dernière vidéo), je n'ai pu ajouter de troisième sujet. L'échantillon étudié est donc restreint et peu représentatif par rapport au nombre d'enfants paralysés cérébraux pris en charge en ergothérapie. Il est manifeste que peu d'ergothérapeute exercent en hydrothérapie avec des enfants paralysés cérébraux par ces approches, c'est pourquoi, il était difficile de diversifier mon échantillon et de trouver des sujets pour remplacer la jeune fille en question.

Avec du recul, je pense que ce genre d'imprévu pourra à nouveau se présenter dans ma future pratique professionnelle. C'est-à-dire débiter une prise en soin avec un patient, s'investir dans cet accompagnement et le voir délaissé les soins du jour au lendemain, en prévenant ou non, sans se soucier de ce que cela peut impliquer par la suite. Malheureusement, rien ne permet d'éviter ces incidents.

Une autre limite de mon étude, due au fait que peu d'ergothérapeutes pratiquent la méthode exposée dans ce travail, lors de leurs prises en soin est le trop faible nombre de participants à cette étude. Deux sujets ne permettent pas de généraliser cette pratique, et ne sont pas représentatifs du nombre important d'enfants paralysés cérébraux pris en soin en ergothérapie. Les jeunes filles de mon étude sont toutes les deux suivies par la même thérapeute, son accompagnement est très spécifique et non caractéristique de ce qui peut exister chez d'autres ergothérapeutes. Afin de rendre une telle étude vraiment significative, il serait nécessaire de former d'autres ergothérapeutes à ces approches, malheureusement aujourd'hui encore peu connues.

### 3. Retour sur l'hypothèse

De ma question initiale jusqu'à ma démarche de recherche, en passant par le cadre théorique, une seule question était au centre de l'étude :

**« Dans quelles mesures l'ergothérapeute, peut-il améliorer par une prise en soin en hydrothérapie, le positionnement au fauteuil des enfants paralysés cérébraux, pour une meilleure fonctionnalité dans les activités de la vie quotidienne ? ».**

Après de nombreuses lectures, conversations avec des ergothérapeutes et mon stage du 5<sup>ème</sup> semestre, j'ai décidé d'émettre l'hypothèse que :

**« L'ergothérapeute utilise une approche reprenant les principes des méthodes Halliwick et concept Bobath qui favorise le maintien postural et la coordination. »**

A présent, à la lumière des résultats de mon enquête et des réflexions établies ci-dessus, il est temps de confirmer ou infirmer mon hypothèse.

Ne pouvant isoler la prise en soin ergothérapique en hydrothérapie des autres accompagnements suivies par les deux jeunes filles étudiées dans mon enquête, je ne suis actuellement pas en mesure d'affirmer que les progrès réalisés sont dus uniquement à l'approche utilisée par l'ergothérapeute. Certes, cet accompagnement est en partie responsable de ces évolutions mais ne peuvent être dissociées des autres thérapies pratiquées, même s'il est prouvé que la pratique dans l'eau est un moyen thérapeutique très riche.

Dans mon enquête par observations et entretiens, les composantes citées dans l'hypothèse « maintien postural » et « coordination » sont favorisées par cette prise en charge ergothérapique en hydrothérapie. Les progrès sont dans tous les cas d'abord observables en milieu aquatique, puis constatés sur terre, après transfert des acquis. Mélissa illustre d'ailleurs bien ces propos : dans l'eau les mouvements des membres supérieurs sont de plus en plus synchronisés alors qu'à sec, elle se trouve encore en difficulté pour contrôler ses gestes et les coordonner. De même, Lou a, au préalable, acquis de nouveaux mouvements dans l'eau avant de les transférer sur terre et surtout de les utiliser dans son quotidien comme elle le fait aujourd'hui.

Grâce à un meilleur maintien postural, travaillé et acquis dans un premier temps dans l'eau, et des aides techniques à la posture proposées par l'ergothérapeute, les enfants sont mieux positionnés au fauteuil. Ainsi, comme en témoignent les parents, les membres supérieurs sont libérés et plus fonctionnels, la participation dans les activités de la vie quotidienne est alors favorisée.

En rapprochant mes recherches, mes lectures, mes observations et les témoignages, mon hypothèse de départ est validée. La pratique ergothérapique en hydrothérapie par les approches Bobath et Halliwick, permet d'améliorer le positionnement au fauteuil des enfants paralysés cérébraux par une progression du maintien postural et de la coordination, en favorisant ainsi la fonctionnalité des enfants dans les activités de la vie quotidienne.

#### 4. Apports personnels et professionnels

Cette pratique peu développée aujourd'hui et montrant par le biais de ce travail, ses intérêts et bénéfices auprès d'une population d'enfants paralysés cérébraux, mérite son expansion dans le domaine de l'ergothérapie. En effet, en expliquant mon sujet de mémoire à d'autres ergothérapeutes, étudiants en ergothérapie ou même kinésithérapeutes, tous ont perçus le potentiel d'une telle approche et ont confirmé qu'elle relève bien du domaine de l'ergothérapie. Ils semblent très intéressés par le sujet, quelle que soit leur discipline, mais chacun est conscient de la difficulté de sa mise en œuvre puisque nécessite du matériel spécifique et coûteux.

Ce travail d'initiation à la recherche a été un enrichissement personnel autant que professionnel. J'ai d'abord découvert le domaine de la recherche que j'avais jusqu'alors peu expérimenté. J'ai appris à développer ma capacité d'analyse en confrontant mes recherches bibliographiques à mon vécu sur le terrain. J'ai aussi adopté une démarche méthodologique plus rigoureuse, qui pourra dans ma future vie professionnelle me servir pour organiser mes recherches, mes analyses, établir un diagnostic et construire un plan d'intervention. A de nombreuses reprises, il a aussi fallu que je me remette en question, j'ai dû approfondir chacune de mes affirmations et les justifier, ce qui est nécessaire pour faire valoir la profession et notre légitimité. La recherche et la veille sont d'ailleurs essentielles dans notre domaine puisqu'elles permettent de réactualiser une pratique, innover et se remettre en question.

Lors de ma future pratique professionnelle, j'envisage d'accompagner des enfants paralysés cérébraux et aussi de me former plus spécifiquement au concept Bobath et à la méthode Halliwick pour ensuite adopter ces approches lors des prises en soin. J'aimerais aussi sensibiliser les ergothérapeutes et mes futurs collègues à cette pratique en hydrothérapie pour participer à faire disparaître les clichés soutenant que la pratique hydrothérapique est réservée aux kinésithérapeutes et psychomotriciens.

# Conclusion

Les enfants paralysés cérébraux sont atteints de troubles du mouvement et de la posture, suite à une lésion cérébrale acquise sur un cerveau en développement ou immature. Leur fonctionnalité dans la vie quotidienne est fortement impactée, limitant leurs activités et leur participation. Le rôle de l'ergothérapeute est important, voire indispensable, pour favoriser l'autonomie et l'indépendance des personnes paralysés cérébrales, pour la plupart évoluant au fauteuil roulant, afin de faciliter le quotidien des familles et personnes agissant auprès de ce public.

De par ses caractéristiques physiques, l'eau a de nombreuses propriétés : le contexte environnemental varie et modifie les structures anatomiques et corporelles. L'hydrothérapie vient ainsi enrichir la pratique ergothérapique. C'est pourquoi, la prise en soin ergothérapique des enfants paralysés cérébraux en hydrothérapie a suscité mon intérêt pour réaliser ce travail de fin d'étude.

L'objectif de l'étude était alors de montrer que la prise en soin en ergothérapie, en utilisant des approches neurodéveloppementales en hydrothérapie, permet de favoriser le maintien postural et la coordination, améliorant ainsi le positionnement au fauteuil et la fonctionnalité dans les activités de la vie quotidienne. L'enquête a été réalisée par l'observation d'enfants paralysés cérébraux en séance d'ergothérapie en hydrothérapie à différentes dates, ainsi que des entretiens avec les parents de ces enfants. Cette expérimentation a démontré que le maintien postural et la coordination étaient améliorés, facilitant l'installation au fauteuil et ainsi la participation des jeunes filles au quotidien. Le milieu aquatique et l'utilisation des thérapies neurodéveloppementales permet de comprendre plus facilement le fonctionnement de l'enfant et pourquoi il fonctionne ainsi. L'installation au fauteuil peut alors être mieux adaptée à l'enfant et lui faciliter l'utilisation de ses membres supérieurs et sa sphère orale dans la vie de tous les jours et donc de participer aux activités de la vie sociale et familiale.

Evidemment, cette prise en soin ne doit être isolée des autres accompagnements dont bénéficient les sujets étudiés, on assiste ici à un processus interdisciplinaire.

Afin de développer davantage cette pratique et faciliter le transfert des acquis, il me semble nécessaire que les parents s'impliquent particulièrement dans ce processus afin de faire répéter les habiletés en cours d'apprentissage, dans le contexte quotidien. Dans le cas où les patients sont institutionnalisés en pension complète, séjournent peu au domicile familial ou les parents n'estiment pas pouvoir participer à ce transfert des acquis, il paraît judicieux de proposer des

séances d'ergothérapie sur le lieu de vie des enfants pris en charge ou du moins en dehors du milieu aquatique.

Aussi, il est nécessaire que chaque ergothérapeute fasse valoir sa pratique et ses atouts, le distinguant des autres professionnels paramédicaux. Aujourd'hui, dans les centres de rééducation ou institutions, les piscines sont encore réservées majoritairement aux kinésithérapeutes et psychomotriciens. Il faut donc inciter chacun à sortir de ces préjugés en démontrant la plus-value de l'ergothérapie.

Le milieu aquatique possédant de nombreuses caractéristiques comme nous avons pu le remarquer précédemment, l'ergothérapeute peut se saisir de ce milieu pour des prises en soin avec d'autres populations. L'accompagnement ergothérapique d'enfants avec troubles du spectre autistique peut être envisageable en hydrothérapie du fait de ses propriétés sensorielles. Ces enfants ayant des troubles de l'intégration sensorielle, une prise en soin dans un contexte environnemental riche en stimulations tactiles, auditives, proprioceptives, etc., tel le milieu aquatique, peut révéler de nombreux apports.

# Bibliographie

- Adam, S., & al. (2009). Apprentissage d'activités de la vie quotidienne dans la DTA et leur transfert: Etude de deux cas. Dans F. Coyette, G. Aubin, P. Allain, & S. Adam, *Actualités en rééducation neuropsychologique: Etudes de cas* (pp. 269-303). Solal.
- Alexandre, A., Lefèvre, G., Paly, M., & Vauvillé, B. (2010). *Ergothérapie en Pédiatrie*. Solal.
- ANFE. (2018). *Rééducation et réadaptation basées sur les concepts NER21\* et Bobath Actuel pour l'adulte avec atteinte neurologique centrale (Module 1/2)*.
- Antonietti, L. (2013, Juin). La Spasticité en Physiothérapie Pédiatrique, quelle spasticité traitons nous? Le Concept NDT Bobath revisité. *Physiotherapia Paediatrica*, pp. 38-46.
- Barat, C., & al. (1988). *L'enfant déficient mental polyhandicapé : quelle réalité, quels projets*. Editions ESF.
- Bérard, C. (2008). *La paralysie cérébrale de l'enfant - Guide de la consultation - Examen neuro-orthopédique du tronc et des membres inférieurs*. Sauramps medical.
- Blanchet, A., Ghiglione, R., Massonat, J., & Trognon, A. (2013). *Les techniques d'enquête en sciences sociales*. Dunod.
- Bourg, V. (2011, octobre). Prise en charge de la paralysie cérébrale et filière de soins. *Annals of physical and rehabilitation medicine (volume 54)*, p. 189.
- Cans, C. (2005). Épidémiologie de la Paralysie Cérébrale ("Cerebral Palsy" ou CP). *Masson*, pp. 51-58.
- Cavin, B., & Scherrer, V. (1996). Application de la méthode Bobath en ergothérapie pédiatrique. Dans M.-H. Izard, R. Nespoulous, & M. Moulin, *Expérience en ergothérapie (neuvième série)* (pp. 58-65). Sauramps Medical.
- Cochet, H., Allamargot, T., Bertin, A., Jaillard, P., Lapierre, S., & Lassalle, T. (2000). Concept Bobath et rééducation en neurologie. Dans *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*. Editions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS.

- Colbach, Y. (1991). Intérêt d'une synthèse des concepts neurologiques de l'approche de l'éducation des infirmes moteurs cérébraux. Dans M.-H. Izard, & M. Moulin, *Expérience en ergothérapie (quatrième série)* (pp. 204-215). Sauramps Medical.
- Cole, A., & Becker, B. (2004). *Comprehensive aquatic therapy*. Elsevier.
- CRMH. (2010). *Le concept Bobath*. Paris.
- Denormandie, P., & Estournet, B. (2001). Station assise et appareillage chez l'enfant et l'adulte polyhandicapés. *2ème journée du polyhandicap de l'enfant et de l'adulte*. Secteur Editions - Direction de la Communication de l'AP-HP.
- Dimitrijević, L., Aleksandrović, M., Madić, D., Okičić, T., Radovanović, D., & Daly, D. (2012). The Effect of Aquatic Intervention on the Gross Motor Function and Aquatic Skills in Children with Cerebral Palsy. *Journal of Human Kinetics*, 167–174.
- Duffau, H. (2016). *L'erreur de Broca - Exploration d'un cerveau éveillé*.
- Dupitier, E., & Gagnon, B. (2017, Juillet). Entretien avec Brigitte Gagnon, ergothérapeute québécoise, conceptrice de la mesure du contrôle postural assis de l'adulte (MCPAA 2.0). *Ergothérapie*, pp. 7-12.
- FFAIMC. (2017). *Dossier Presse*.
- Flehmig, I. (1993). *Le développement normal du nourrisson et ses variations*. Elsevier Masson.
- Garcia, M. K., Joares, E. C., Silva, M. A., Bissolotti, R. R., Oliveira, S., & Battistella, L. R. (2012). The Halliwick Concept, inclusion and participation through aquatic functional activities. *Acta Fisiatr*, 142-150.
- Gerber, M. (2000). Le concept Bobath 2000 : du traitement des déficiences à l'approche systémique et communautaire. Dans M.-H. Izard, & R. Nespoulous, *Expérience en ergothérapie (Treizième série)* (pp. 248-251). Sauramps Medical.
- Gerber, M. H. (2014). *Approche thérapeutique neuro-environnementale après une lésion cérébrale*. De Boeck Solal.
- Getz, M. (2006). *Aquatic Intervention in Children with Neuro-Motor Impairments*.
- Gressens, P. (2015, Septembre). Protéger le cerveau en comprenant et mobilisant ses capacités de plasticité. *Motricité Cérébrale*, pp. 98-101.

- Gresswell, A., & Maes, J.-P. (2000). Principles of Halliwicks and its application for children and adults with neurological conditions. *HACP Study Day*.
- Groleger Srsen, K. (2017). *International Halliwick Conference*. Ljubljana.
- Groleger Sršen, K., Vidmar, G., Pikl, M., Vrečar, I., Burja, C., & Krušec, K. (2012). Content validity and inter-rater reliability of the Halliwick concept-based instrument "swimming with independent Measure". *International journal of rehabilitation research*.
- Guzzetta, A. (2012, Septembre). Plasticité cérébrale du système sensorimoteur après lésion cérébrale précoce : le cas particulier des membres supérieurs. *Motricité Cérébrale*, pp. 126-129.
- HAS. (Octobre 2014). *Comportements perturbateurs chez les personnes ayant des lésions cérébrales acquises avant l'âge de 2 ans : prévention et prise en charge*.
- Jamet, F. (2007). Handicap et activités aquatiques : "Qu'est ce que le handicap?". *Colloque national sur les activités aquatiques "Le plaisir de l'eau pour tous"*, (pp. 38-44). Evreux.
- Jorgic, B., Dimitrijevic, L., Aleksandrovic, M., Okicic, T., Madic, D., & Radovanovic, D. (2012, Janvier). The swimming program effects on the gross motor function, mental adjustment to the aquatic environment, and swimming skills in children with cerebral palsy : a pilot study. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, pp. 51-66.
- Jouve, A. (2016, Mars ). Intérêt de l'appui antérieur en station assise pour le redressement et la tenue de la tête du sujet atteint d'infirmité motrice cérébrale ou polyhandicapé. . *Revue Motricité Cérébrale* .
- Jouve, A., & Biz, M. (2012). Intérêt de la proprioception du tronc et de membre supérieur au moyen de "l'épreuve nez et doigts". *Revue Motricité cérébrale*.
- Jouve, A., & Toullet, P. (2015). Orthèse de station assise pour le sujet atteint d'infirmité motrice cérébrale : de l'analyse factorielle au cahier des charges. . *Revue Motricité cérébrale*.
- Kemoun, G., Watelain, E., & Carette, P. (2006). Hydrokinésithérapie. *Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation*, pp. 1-28.
- Khalaji, M., Kalantari, M., Shafiee, Z., & Hosseini, M. (2017). The Effect of Hydrotherapy on Health of Cerebral Palsy Patients: An Integrative Review. *Iranian Rehabilitation Journal*, 173-180.
- Kokaridas, D., & Lambeck, J. (2015, Octobre). The Halliwick concept toward a collaborative aquatic approach. *Inquiries in Sport & Physical Education*, pp. 65-76.



- Leroy-Malherbe, V. (2002). L'infirmité Motrice Cérébrale. *Déficiences Motrices et Situations de Handicaps*, pp. 153-162.
- Meyer, E., Fahkry, A., & Lambeck, J. (2013). Pediatrics comparison between a session of classical aquatic therapy and specific according to the Halliwick concept on the modification of spasticity in children with Cerebral Palsy. *European Conference on Evidence based on Aquatic Therapy*, (pp. 1-14).
- Ministère du travail, d. l. (2010). *Diplome d'état d'ergothérapeute - Référentiel des compétences*.
- Morel-Bracq, M.-C. (2009). *Les modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux*. . De Boeck Supérieur.
- Newman, C. (2006). Prise en charge des troubles moteurs de l'enfant avec une infirmité motrice cérébrale. *Paediatrica*, 20-23.
- OMS. (2008). *Guide pour les services de Fauteuils roulants manuels dans les régions à faibles revenus*.
- Patricia San Sebastian, E. B. (2007). Le concept Bobath. *Cadre du GEPPE*.
- Patte, K., Porte, M., Schifano, L., Viollet, E., & Cottalorda, J. (2014). *Le polyhandicap : de l'enfant à l'adulte*. Sauramps Medical.
- Peter, R., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., & Bax, M. (2006, Avril). Definition and Classification of CP. *Developmental Medicine & Child Neurology*, pp. 8-14.
- Peyron, P. (2015). Installation en position assise de l'enfant atteint de paralysie cérébrale. Evaluation : les critères à retenir. *Revue Motricité cérébrale*.
- Potel, C. (1999). *Le corps et l'eau - Une médiation en psychomotricité*. Erès.
- Rigby Patricia J., R. S. (2009). Effect of adaptive seating devices on the activity performance of children with cerebral palsy. Dans ACRM, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 90, n° 8 (pp. 1389-1395). Elsevier.
- Rosenbaum&al. (2007, février). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Development Medicine & Child Neurology*.
- Ryan, S. E. (2009). *Measurement of the functional impact of adaptive seating technology in children with cerebral palsy*.

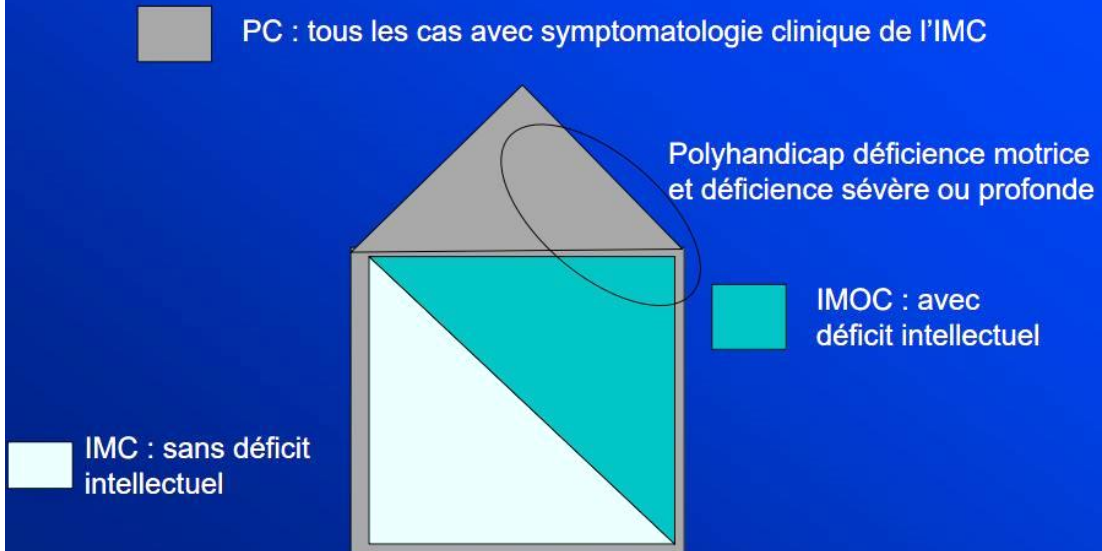
- Ryan, S. E., & al. (2009). The impact of adaptive seating devices on the lives of young children with cerebral palsy. Dans ACRM, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, Volume 90*. Orlando: 27-33.
- Sellier, E., De la Cruz, J., & Cans, C. (2010, Mai). La paralysie cérébrale en Europe : le réseau SCPE. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, pp. 191-194.
- SERAFINPH. (Janvier 2016). *Rapport intermédiaire du projet Seraphin-PH*.
- Toglia, J. P. (1991, Juin). Generalization of Treatment: A Multicontext Approach to Cognitive Perceptual Impairment in Adults with Brain Injury. *The American journal of Occupational Therapy*, pp. 505-516.
- Truscelli, D., Aufénil, H., De Barbot, F., Le Métayer, M., Leroy-Malherbe, V., Mazeau, M., & Thuilleux, G. (2008). *Les infirmités motrices cérébrales – Réflexions et Perspectives sur la Prise en Charge*. Masson.
- Vaščáková, T., Kudláček, M., & Barrett, U. (2015). Halliwick Concept of Swimming and its Influence on Motoric Competencies of Children with Severe Disabilities. *European Journal of Adapted Physical Activity*, 44-49.

# Annexes

<b>Annexe I</b>	La Paralyse Cérébrale (Cans, 2006)	Page I
<b>Annexe II</b>	Classification de la Paralyse Cérébrale selon Bobath Principles of halliwick and its application for children and adults with Neurological conditions (Gresswell & Maes, 2000) – Traduction personnelle	Page II
<b>Annexe III</b>	Echelle de la Douleur Enfant San Salvador (Collignon, Guisiano, Combes, 1999)	Page III
<b>Annexe IV</b>	Bilan Bobath de Mélissa	Page V
<b>Annexe V</b>	Bilan Bobath de Lou	Page VII
<b>Annexe VI</b>	Grille d’entretien	Page VIII
<b>Annexe VII</b>	Entretien réalisé avec la maman de Lou	Page IX
<b>Annexe VIII</b>	Grille d’observation de Mélissa	Page XI
<b>Annexe IX</b>	Grille d’observation de Lou	Page XX
<b>Annexe X</b>	Observations de Mélissa au fauteuil roulant	Page XXII
<b>Annexe XI</b>	Observations de Lou au fauteuil roulant	Page XXIV
<b>Annexe XII</b>		Page XXV

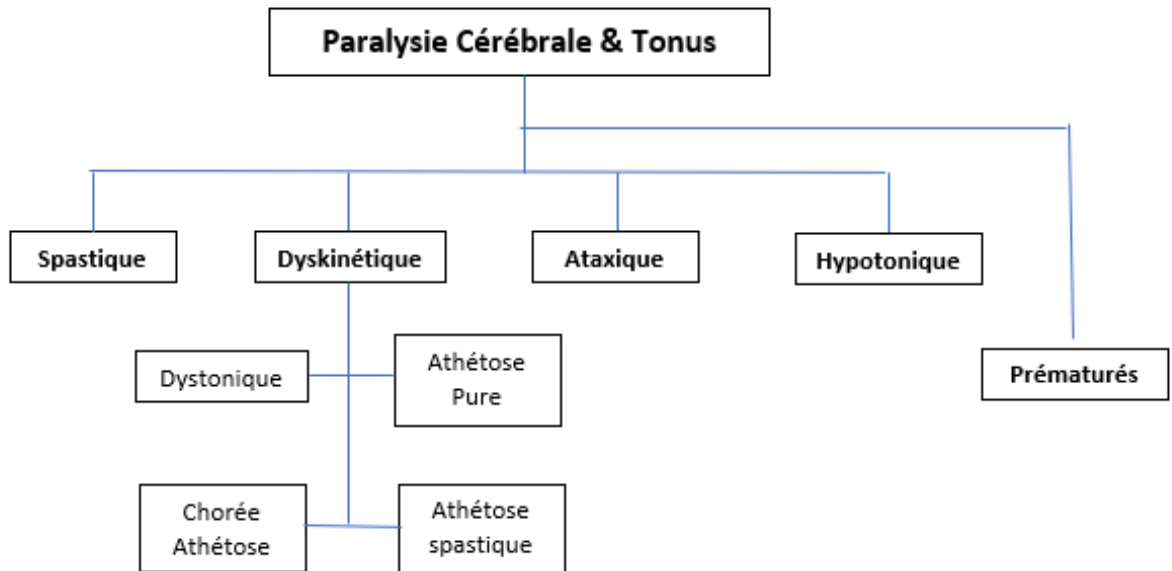
# Annexe I

## IMC, IMOC, PC, polyhandicap



# Annexe II

Classification de la Paralyse Cérébrale selon le concept Bobath

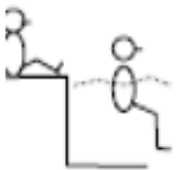

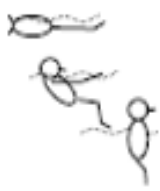
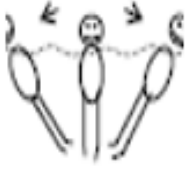


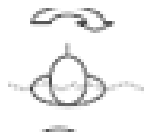

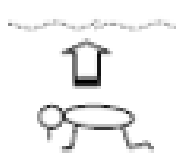



# Annexe III

Principles of halliwick and its application for children and adults with Neurological conditions

(Gresswell & Maes, 2000)

Traduction personnelle

Point 1	Ajustement mental		<p>Etre capable de répondre de manière adaptée à un environnement différent, situation ou tâche. L'apprentissage du contrôle de la respiration est un aspect important de ce travail. (IHA, 2000)</p> <p>Un des exemples est l'ajustement des mouvements dans l'eau comparé aux mouvements hors de l'eau.</p>
Point 2	Désengagement		<p>Un mécanisme d'apprentissage continu par lequel le nageur devient physiquement et mentalement indépendant. (IHA, 2000)</p>
Point 3	Contrôle de la rotation transversale (expressément rotation verticale)		<p>La capacité à contrôler toutes les rotations faites autour des axes frontaux et transversaux. (IHA, 2000)</p>
Point 4	Contrôle de la rotation sagittale		<p>La capacité à contrôler toutes les rotations faites autour des axes sagittaux et transversaux (antéro-postérieurs). (IHA, 2000)</p>

Point 5	Contrôle de la rotation longitudinale (expressément rotation latérale)		La capacité à contrôler toutes les rotations faites autour des axes sagittaux et frontaux (longitudinaux). (IHA, 2000)
Point 6	Contrôle de la rotation combinée		La capacité à contrôler toutes combinaisons de rotations. (IHA, 2000)
Point 7	Inversion mentale		Avoir confiance en l'aspect porteur de l'eau. Appelé « inversion mentale » car le nageur doit inverser ses pensées et réaliser qu'il flotte et ne coule pas. (IHA, 2000)
Point 8	L'équilibre dans la tranquillité		Flotter et se détendre dans l'eau. Cela dépend du contrôle de l'équilibre mental et physique. En équilibre, les autres activités sont faites plus facilement. (IHA, 2000)
Point 9	Glisser dans la turbulence		Un nageur flotte sur le dos, et, bouge dans l'eau par le biais de l'instructeur, sans qu'il n'y ait de contact physique entre eux. Le nageur doit contrôler les rotations involontaires sans faire de mouvements propulsifs. (IHA, 2000)
Point 10	Progression simple et mouvements de base		Le développement de mouvements de propulsion de base réalisés par le nageur jusqu'à des courses. (IHA, 2000)








<p><b>ITEM 6 : Intérêt pour l'environnement (s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'environnent)</b></p> <p>0 : Se manifeste comme d'habitude  1 : Semble moins intéressé que d'habitude  2 : Baisse de l'intérêt, doit être sollicité  3 : Désintérêt total, ne réagit pas aux sollicitations  4 : Etat de prostration tout à fait inhabituel</p> <p>Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement</p>																													
<p><b>ITEM 7 : Accentuation des troubles du tonus (augmentation des raideurs, des trémulations, spasmes en hyper extension)</b></p> <p>0 : Manifestations habituelles  1 : Semble plus raide que d'habitude  2 : Accentuation des raideurs lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux  3 : Même signe que 1 et 2 avec mimique douloureuse  4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs</p>																													
<p><b>ITEM 8 : Capacité à interagir avec l'adulte (communiquer par le regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité)</b></p> <p>0 : Se manifeste comme d'habitude  1 : Semble moins impliqué dans la relation  2 : Difficultés inhabituelles pour établir un contact  3 : Refus inhabituel de tout contact  4 : Rétrait inhabituel dans une indifférence totale.</p> <p>Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication</p>																													
<p><b>ITEM 9 : Accentuation des mouvements spontanés (motricité volontaire ou non, coordonnée ou non, mouvements choréiques, athétosiques, au niveau des membres ou de l'étage céphalique...)</b></p> <p>0 : Manifestations habituelles  1 : Recrudescence possible des mouvements spontanés  2 : Etat d'agitation inhabituel  3 : Même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse  4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs</p>																													
<p><b>ITEM 10 : Attitude antalgique spontanée (recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager) ou repérée par le soignant</b></p> <p>0 : Position de confort habituelle  1 : Semble moins à l'aise dans cette posture  2 : Certaines postures ne sont plus tolérées  3 : Soulage par une posture inhabituelle  4 : Aucune posture ne semble soulager</p> <p>Cet ITEM est non pertinent chez le sujet incapable de contrôler sa posture</p>																													
<p><b>TOTAL</b></p>																													

# Annexe V




## Lecture horizontale selon Bobath : Mélissa

Assis	Décubitus dorsal	Décubitus latéral
 <p>L'enfant manque d'alignement de la tête par rapport au tronc, rétraction de la nuque.            Rotation de la nuque vers la droite            Les bras sont en extension avec une légère flexion de coude et le poing fermé.            S'appuie contre le dossier du fauteuil du fait de son hypotonie. Ne lutte pas contre la pesanteur.            Plot d'abduction entre les jambes pour limiter la rotation interne et adduction de hanche</p>	 <p>L'enfant manque d'alignement de la tête.            Rétraction de la nuque. Rotation de la tête vers la gauche, mais inclinaison à droite.            Elle a les bras en chandellier : abduction et avec protraction et rotation interne d'épaule, flexion de coudes, poignets et des doigts            Bassin en coup de vent à droite            Genoux et hanches en flexion            Pieds en flexion plantaire</p>	 <p>Rétraction de nuque            Epaules en antépuulsion            Epaule gauche en abduction et rotation interne            Coudes et doigts en flexion            Flexion de hanche et des genoux            Rotation interne de la hanche            Pieds en flexion dorsale</p>

# Annexe VI

## Lecture horizontale selon Bobath : Lou



Assis	Décubitus dorsal	Décubitus latéral
 <p>L'enfant a la tête dans l'alignement du tronc. Les épaules sont en rotation interne, avec une légère flexion et pronation de coude et le poing fermé. Flexion du bassin supérieure à 90° pour se stabiliser. Légère abduction de hanche, flexion de genoux à 90° et pieds en flexion plantaire. La maman donne un appui au niveau de la nuque car la petite est trop excitée par la photo et se jette en arrière.</p>	 <p>Rotation de la tête vers la gauche. (Mais peut tourner la tête des deux côtés). Membre supérieur gauche : Abduction et rotation externe d'épaule, flexion et pronation du coude, flexion ulnaire de poignet et légère flexion des doigts Membre supérieur droit : abduction et rotation externe d'épaule limitées par le bord du lit douche, flexion de coude, flexion des doigts Hanches en rotation externe Extension de genou Pieds en flexion plantaire</p>	 <p>Légère flexion de nuque Cyphose dorsale et lordose lombaire. Membre supérieur droit : antépuulsion d'épaule, légère flexion de coude (lit douche ne permettant pas l'extension dans cette position), flexion des doigts Membre supérieur gauche : antépuulsion d'épaule, flexion de coude, flexion de poignet et extension des doigts Légère flexion de la hanche droite et du genou droit Pieds en flexion plantaire</p>

# Annexe VII

## Guide d'entretien à destination des parents des enfants paralysés cérébraux pris en charge en hydrothérapie lors des séances d'ergothérapie

**Introduction** : Bonjour, Je suis Maëlle, étudiante en 3<sup>ème</sup> année d'ergothérapie à l'institut de formation de Créteil. Nous nous sommes rencontrés lors de mon stage en novembre/décembre 2017 avec l'ergothérapeute libéral. Comme nous en avons discuté, je réalise mon mémoire de fin d'étude sur la prise en charge ergothérapique d'enfants paralysés cérébraux en hydrothérapie. J'ai pu réaliser des observations à partir de vidéos prises par l'ergothérapeute s'occupant de votre fille. Je voudrais compléter ces observations afin de connaître l'impact de cette prise en charge et ses apports au quotidien. Votre fille résidant au domicile familial (au moins le week-end et les vacances), je vous pense plus à même de répondre aux questions que je vais vous poser par la suite. L'entretien durera environ 30 minutes, je vous poserai des questions ouvertes afin de connaître votre expérience et votre point de vue concernant l'ergothérapie et l'hydrothérapie avec les enfants paralysés cérébraux. Avant de commencer l'entretien, êtes-vous d'accord pour que j'enregistre notre échange afin de faciliter la prise de notes et être plus attentive à notre échange ?

### **Thème 1 : Présentation de l'enfant**

1. Pouvez-vous présenter votre fille ? (Age, Naissance, Forme de paralysie cérébrale, prise en charge kiné, psychomot, etc.)
2. Depuis quand bénéficie-t-elle de séance d'ergothérapie en eau chaude ?

### **Thème 2 : L'avant prise en soin**

3. Quelles sont les difficultés majeures que vous rencontriez avec votre fille dans les activités de la vie quotidienne, avant sa prise en charge ergothérapique en hydrothérapie ? (Habillage, toilette, prise de repas...)
4. Votre fille était-elle active dans ces activités ?
5. Qu'attendiez-vous de la prise en charge ergothérapique en eau chaude ?

### **Thème 3 : Apport de la prise en charge ergothérapique en hydrothérapie.**

6. Quels sont pour vous les points forts de cette prise en charge en milieu aquatique par rapport à la prise en charge à sec ?
7. Avez-vous remarqué des changements depuis le début de sa prise en charge ergothérapique en hydrothérapie ? Si oui, lesquels ?

#### **Thème 4 : Transfert des apprentissages au quotidien.**

8. Au quotidien, avez-vous ressenti des changements dans les activités de la vie quotidienne et sur le positionnement au fauteuil de votre fille ?
9. Aujourd'hui, pouvez-vous me dire ce que la participation aux séances d'ergothérapie en hydrothérapie a pu vous apporter ?
10. Avez-vous d'autres éléments à ajouter qui vous semblent importants et que nous n'avons pas évoqués ?

# Annexe VIII

## Entretien téléphonique avec la maman de Lou, réalisé le 15/05/2018

Présentation du but de l'entretien et du sujet de mémoire. Rappel du respect de l'anonymat et accord pour l'enregistrement de l'entretien.

**Moi : Déjà est-ce qu'il serait possible de vous présenter et présenter votre fille ? Concernant la forme de paralysie cérébrale qu'elle a et ...**

MAMAN N°2 : D'accord, donc alors Lou, elle est née en 2003, en janvier 2003. Donc elle a eu 15 ans. Donc suite à en fait, à des, à un manque d'oxygène... Donc moi je ne vais pas parler très technique hein, on est d'accord, moi j'ai des cours, des cours de maman donc vous le transformerez comme vous l'entendez.

**Moi : Oui oui, il n'y a pas de soucis, tant qu'on se comprend c'est le principal.**

MAMAN N°2 : Donc Lou suite à une grossesse à terme qui s'est très bien passée, donc elle a manqué d'oxygène au moment de la naissance. Donc euh ... Donc voilà ... Il était à peu près à 10 minutes son manque d'oxygène. Donc voilà. Elle est née suite à une ... à une césarienne en urgence. Et donc (euh) elle est restée 3 semaines hospitalisée sous assistance respiratoire et voilà.

**Moi : D'accord ! Donc aujourd'hui elle bénéficie de plusieurs prises en charge ?**

MAMAN N°2 : Donc aujourd'hui, à l'heure actuelle, elle est au centre, à l'institut G. à C-G. Donc elle est en ... en ce qu'ils appellent, en semi-internat en fait. Elle y va le matin et elle rentre tous les soirs à la maison donc voilà. Et sur place en fait à l'institut, bah elle bénéficie des séances de kiné, donc je crois qu'elle doit avoir 2 séances de kiné voir 3 maintenant même je crois parce qu'on a augmenté. Elle a 2 séances d'ergo aussi. Et après bah elle aussi de l'orthophoniste, bah voilà, des rééducateurs qui sont sur place. Et donc en dehors de la prise en charge par l'institut, on fait euh, cette prise en charge avec L.<sup>20</sup> donc depuis, depuis .... Bah je ne sais pas en fait depuis quand... Je pense que L. me l'avait dit ... ça doit être depuis 2013 je crois non ?

**Moi : Oui L. me l'avait dit, elle m'a envoyé les dates, mais je crois bien que c'est quelque chose comme 2013.**

MAMAN N°2 : Oui ça doit être quelque chose comme ça. Ça doit faire 5ans. J'ai cette année là en tête donc ça doit être quelque chose comme ça. Donc voilà, donc on essaie d'aller à ces séances,

---

<sup>20</sup> L. : Ergothérapeute accompagnant Lou en séance en hydrothérapie



on essaie d'y aller ... donc c'est le samedi matin toujours. On essaie d'y aller 2 fois par mois, 2 séances par mois. Après ça peut être, des mois c'est plus, des mois c'est moins, ça dépend selon les disponibilités et puis les ... les dispositions de chacun quoi. Après voilà, je ne sais pas ce que vous voulez savoir d'autre ?

**Moi : Alors, du coup, avant la prise en charge en ergo en balnéo avec L., pour vous quelles étaient les difficultés majeures que vous pouviez rencontrer avec Lou dans les activités de la vie quotidienne ?**

MAMAN N°2 : Avant, avant la prise en charge ? Pffiuu lala !! Alors là, vous êtes dure avec moi !! (Rires) Parce que en fait, c'est compliqué de faire la part vraiment de ce qui était juste avant. (Soupir) Après, après ce qui va être compliqué c'est de dire, pour moi ce qui va être compliqué, vous vous en doutiez un petit peu si vous me le demandiez, c'est ce qui a changé avec ces séances de balnéo. Parce que en fait pour nous, on voit, on a vu des évolutions, après voilà pour nous, on peut le mettre sur le compte de la balnéo ou pas. Vous comprenez ce que je veux vous dire ?

**Moi : Oui de toute façon c'est une prise en charge qui est pluri donc on ne sait pas grâce à qui c'est, si c'est le kiné, l'ergo ...**

MAMAN N°2 : Après voilà, oui on ne sait pas, tout à fait ! Après les difficultés qu'elles étaient avant ? (Soupir) Euuuh ... Comment vous dire ? De toute façon, de toute façon, vous voyez Lou comme elle est ? Je ne sais pas si vous vous souvenez ?

**Moi : Oui oui !**

MAMAN N°2 : Après nous les difficultés elles sont, elles sont, bah dans les transferts ... dans le transfert voilà de Lou qui se tient pas du tout. Voilà, il faut lui donner à manger donc elle dépend vraiment de nous pour les repas, euhhhh... Voilà, pour l'habillage, pour euh... Voilà on a ... On rencontre toujours de toute façon des difficultés au jour d'aujourd'hui. Après je ne sais pas si c'est d'autres choses que vous voulez que je vous dise. Enfin je ne sais pas, aiguillez moi peut-être ...

**Moi : Vous qu'est ce que vous attendiez de la prise en charge ergo en balnéo ?**

MAMAN N°2 : De la prise en charge de la balnéo, moi ce que j'en attendais, quand on a confié Lou à L.. Bah c'était peut-être que ça la soulage au niveau de, je ne sais pas, peut-être elle, que ça la soulage au niveau de certains gestes, que ce soit plus facile pour elle de faire certaines choses. Après qu'elle puisse nous, après acquérir certains mouvements, nous accompagner dans ... dans certains gestes de la vie quotidienne, hein ... sans demander de miracles, on est d'accord hein. Mais

voilà quoi, dans le change qu'elle puisse nous accompagner dans un mouvement qu'on puisse la transférer. Voilà c'était plutôt ça qu'on attendait.

**Moi : D'accord. Donc c'était pour accompagner Lou et pour vous aussi vous accompagner ?**

MAMAN N°2 : Voilà, pour qu'après Lou elle puisse nous aider en fait à euh ... qu'elle puisse nous accompagner après dans tout ce qu'on fait pour elle !

**Moi : Oui pour qu'elle soit plus active !**

MAMAN N°2 : Voilà, c'est pour qu'elle puisse nous accompagner dans tout ce qui est des gestes du quotidien quoi disons.

**Moi : et donc pour vous quels sont les points forts aujourd'hui de cette prise en charge en milieu aquatique ?**

MAMAN N°2 : Déjà il y a quelque chose, enfin, quelque chose qui est primordial ! (Rires) C'est que Lou adore y aller. Donc d'abord pour nous, pour nous c'est vraiment important. Enfin je veux dire elle, elle adore y aller. Donc à partir du moment où elle adore y aller c'est que pour moi c'est un bienfait pour elle, dans tous les cas. Sinon elle n'apprécierait pas quoi. Après est-ce que pour elle c'est un moment de détente ? Un moment, voilà, où elle se sent plus libérée de ses mouvements ? Ça je ne pourrai pas répondre. Mais à partir du moment où je sens que, elle, elle a envie d'y aller, qu'elle est contente d'y aller ! Et qu'elle participe assez dans les séances tout ça ! Pour moi, déjà, ça c'est tout bénéfique quoi, vous voyez ! Après c'est ce qu'on disait tout à l'heure, après les points forts maintenant, euh... Au jour d'aujourd'hui, oui Lou maintenant, quand on lui dit, elle a plus de précision dans ses gestes au niveau des mains, au niveau de sa tenue du tronc tout ça ! Après moi je ne sais pas, je ne peux pas l'attribuer forcément aux séances de balnéo ! Vous voyez ma position ?

**Moi : Oui Oui, ça peut-être le kiné, l'ergo, les prises en charge à l'institut ...**

MAMAN N°2 : Moi je n'ai rien, je n'ai pas les clés en main pour dire oui ce sont les séances ! En tout cas ya pleins de bonnes choses qui se sont passées, on se dit que surement, certainement les séances en balnéo elles y sont pour quelque chose, que ... Donc voilà, Après ça, on continue, c'est pour ça qu'on continue au jour d'aujourd'hui quoi ! Après voilà quoi, elle a beaucoup plus de facilités au niveau de euuuh, de ses gestes au niveau des membres supérieurs quoi voilà ! On voit pleins de choses qu'elle fait mieux maintenant !

**Moi : Vous avez des exemples ?**

MAMAN N°2 : Par exemple, je ne sais pas, par exemple, maintenant quand on sort de la chambre, elle veut éteindre la lumière quoi, donc euh... et son geste est très précis maintenant, on attend,



avant on lui disait tu éteins la lumière, on attendait un bon petit moment... Alors que là, bah pouf ! en très peu de temps, la réaction elle est très rapide et son geste est précis quoi.

**Moi : D'accord oui, donc il y a une bonne coordination œil/main !**

MAMAN N°2 : Oui ! Et puis bon même à table, je veux dire, pour euh ... Par exemple, si elle a un livre sur la table et que je viens lui dire « Allez enlève le livre, on va manger, débarrasse », enfin je veux dire c'est pareil, le geste il est précis, rapide, maintenant, voilà quoi. Bon elle va faire voler le livre assez rapidement, et voilà quoi ! Bon il va finir par terre (Rires) ! Mais voilà elle, elle réagit vite...

**Moi : Oui il y a l'intention !**

MAMAN N°2 : Oui et en plus c'est précis quoi, c'est-à-dire que, en, deux, en moins de fois elle arrive à faire ce qu'elle a envie de faire !

**Moi : Oui donc ça prend moins de temps et il y a plus de précision, de dextérité...**

MAMAN N°2 : Oui oui tout à fait, tout à fait !

**Moi : D'accord ! Et donc même au niveau du maintien de la tête ?**

MAMAN N°2 : Oui il n'y a pas que la tête !

**Moi : Oui enfin le tronc, la tête ... !**

MAMAN N°2 : Son tronc, la tête, tout ça, ya eu de gros progrès, de gros gros progrès là-dessus quoi je veux dire ! C'est-à-dire que maintenant quand on l'assoit sur un support hors de sa coque, par exemple, que je dirais sur le canapé ou quoi, elle se tient, avant, fallait vraiment qu'elle soit callée de partout pour qu'elle reste un bon moment en place. Alors que maintenant, maintenant, elle peut rester un bon moment assise, callée un minimum quand même hein, on est bien d'accord ! Mais voilà quoi, elle peut rester plus longtemps, sans, sans basculer, sans tout ça quoi !

**Moi : D'accord, donc vous aussi ça vous aide pour l'habillage, pour ...**

MAMAN N°2 : Oui oui, bah oui, parce que c'est vrai que, elle engage aussi des mouvements, comme par exemple quand je vais lui enfiler quelque chose par la tête. Je lui dis « allez, avance ta tête ! », hop, elle (euh...), elle va avancer la tête pour que je, pour que je puisse enfiler les tee-shirts ou les pulls, voilà quoi ! Donc c'est vrai que c'est pleins de petites choses ! Mais bon, c'est comme dans le ... Par exemple, on a un, un soulève-personne dans sa chambre, (euh), le harnais ne lui maintient pas la tête par exemple donc elle est obligée, obligée de maintenir sa tête, pour qu'on puisse la relever ! Sinon elle part en arrière quoi ! Donc maintenant, de plus en plus quand je lui dis « allez,

rentre la tête », elle sait qu'il faut qu'elle fasse l'effort et hop elle rentre la tête pour maintenir ! Et (euh) c'est vrai que tout ça c'est des choses que L. travaille à la balnéo ! Le maintien de la tête, la ramener, tout ça, donc (euh), c'est vrai qu'il y a de grandes chances que ce soit lié !

**Moi : Oui donc elle est beaucoup plus active au niveau du quotidien, toutes les activités de la vie quotidienne !**

MAMAN N°2 : Oui elle est plus active, tout à fait, tout à fait !!

**Moi : D'accord ! Et donc, au positionnement au fauteuil, aussi, est ce que vous avez vu des changements depuis le début de cette prise en charge. Enfin je suppose qu'il y a eu beaucoup de changements depuis 2013 sur son fauteuil ! Mais du coup L. participe aussi à ce positionnement en fonction de ce qu'elle voit dans l'eau, de comment elle fonctionne ?**

MAMAN N°2 : Oui, bah oui ! Disons que sur les deux, les deux dernières coques, on a demandé à L. de venir. Maintenant on lui demande de participer, voilà parce que, elle, elle voit sûrement d'autres choses que des ergos du centre ne voient pas forcément, ou, que les kinés ... Voilà, qui s'occupent du renouvellement du siège. Donc du coup, (euh), du coup elle était bien mieux positionnée sur les 2 derniers sièges qui étaient fait (rires) en collaboration avec L. quand même ! Soyons clairs, ça c'est clair !

**Moi : Oui, elle voit des choses qui ne sont pas forcément visibles à sec !**

MAMAN N°2 : Oui voilà, tout à fait, voilà ! Je pense que ya un regard qui est différent entre ce qu'elle fait elle, en séance en balnéo et puis ce qui est fait à l'institut en rééducation quoi, au quotidien quoi !

**Moi : Oui d'accord ! Et du coup, depuis qu'elle est positionnée comme elle est aujourd'hui ça permet peut-être qu'elle soit plus active, qu'elle bouge mieux ses bras...**

MAMAN N°2 : Oui oui sûrement, sur des choses, je sais que, L. a mis en avant, comme par exemple avoir quelque chose, enfin quelque chose dans, enfin au niveau des omoplates. Là je me rappelle, elle avait dit que ce serait bien qu'elle ait un appui à ce niveau là pour la redresser, enfin voilà quoi. C'est vrai que, elle après ça lui permet d'être plus libre et on l'attache de moins en moins en haut. Enfin au niveau de son tronc, du placement au niveau du tronc, nous à la maison elle n'est plus jamais installée maintenant hein ! On la met juste quand on va à l'extérieur. Parce qu'elle bascule plus, enfin voilà, elle bascule plus en avant !

**Moi : Oui, elle contrôle beaucoup mieux son corps, son tronc !**

MAMAN N°2 : Voilà ! Donc à partir du moment où elle est callée dans la coque, ya vraiment plus besoin de l'attacher au niveau du placement quoi !

**Moi : D'accord ! Donc oui, donc déjà c'est peut-être pour elle aussi, de se sentir plus libre !**

MAMAN N°2 : Oui tout à fait ! D'avoir ce coince-tronc qui la maintient ... Donc on l'attache, nous on l'attache que dans les transports ! Après au centre, je ne sais pas trop, je sais pas trop ce qu'ils font. Je leur laisse aussi, après il ont des histoires de sécurité, de trucs comme ça quoi ... Donc voilà ...

**Moi : Oui oui c'est sûr ! Et donc, pour vous, est-ce que ça a pu, vous apportez quelque chose pour savoir comment porter Lou ? Savoir comment l'installer pour manger ... vous avez pu avoir des conseils à ce niveau-là ?**

MAMAN N°2 : Euuuuh bah des conseils venant de ... ?

**Moi : De L.**

MAMAN N°2 : De L. ! Ah bah oui ! Nous elle nous a toujours aiguillé aussi bah pour, rien que pour lui donner à manger ! On a trouvé, on a essayé de trouver des petites choses voilà, pour que ... pour que son... Parce qu'elle ne fait pas de fausses routes mais disons qu'elle ne mastique pas Lou donc (euh) du coup elle mange un peu tout mixé. Donc par exemple pour le repas, voilà, L. nous avait conseillé... On avait essayé de lui attacher les mains, ou voilà quoi, des petites choses comme ça. Pour voir si ça parasitait moins les repas, voilà qu'elle se concentrait plus ...

**Moi : Oui plus se concentrer sur la mastication que ses bras ou quoi !**

MAMAN N°2 : Voilà, voilà, tout à fait ! C'est vrai que ya eu ça... Je sais que ya eu pas mal de petites choses aussi, elle nous conseille tout le temps quoi à ce niveau-là ! Sur le bavage, les choses comme ça ! Pour lui donner à boire, lui donner à manger, voilà, elle nous apporte toujours des petits conseils pour le quotidien quoi.

**Moi : D'accord, qu'il y ait une retranscription de ce qui a été vu dans l'eau ! Un transfert des acquis !**

MAMAN N°2 : Oui tout à fait oui !

**Moi : Pour ne pas perdre aussi tous ces bénéfiques et par exemple pour l'habiller à la sortie de l'eau, peut-être pas la remettre dans son schéma pathologique.**

MAMAN N°2 : oui oui, après je sais, enfin c'est assez régulier qu'elle nous donne des petites choses... Enfin là je sais plus, mais même des petits exercices à refaire à la maison après, voilà pour

... Par exemple, le code, Lou elle a un code Oui/Non, enfin elle a le oui avec les bras, je ne sais pas si vous vous souvenez.

**Moi : Oui oui !**

MAMAN N°2 : Elle lève les bras et donc L. voudrait tendre à enlever ça donc ça serait contraire à priori à ce qu'on lui demande en fait de faire. Donc euh elle essaie, elle a poussé à ce qu'elle réponde par la voix. Parce qu'elle peut Lou, donc ...

**Moi : Oui elle a quelques sons qui sortent !**

MAMAN N°2 : Oui quelques sons qui sortent donc on peut reconnaître quand même le « non » quand elle a décidé, le « non » on l'entend, ou le « ouai », ou quelque chose comme ça. Donc c'est pareil, elle nous sollicite pour qu'on travaille là-dessus, pour qu'on, qu'elle réduise son oui/non avec les bras enfin son code « oui » avec les bras. Voilà, c'est des petites choses comme ça qu'elle peut nous transmettre.

**Moi : oui, ce qui permet aussi de bien retrouver le rôle de l'ergo par ce transfert des acquis là.**

MAMAN N°2 : Ah oui oui, c'est important ! Parce que nous, voilà, on ne se rend pas compte.

**Moi : Oui c'est ce que vous cherchiez dès le départ !**

MAMAN N°2 : Oui oui !

**Moi : Et pour la communication, vous avez tenté de mettre des moyens en place ?**

MAMAN N°2 : Alors Lou, au jour d'aujourd'hui, elle a une tablette, une tablette avec une commande oculaire. Donc euh, elle s'est très vite approprié le dispositif, l'outil, qu'elle utilise très très bien, elle le maîtrise très bien, tout ça ! Sauf que Lou elle a jamais compris, et ça fait 15 ans que ça dure ! Enfin peut-être moins, Lou n'a jamais trouvé le moyen, l'intérêt de communiquer avec ! C'est-à-dire que si on ne la sollicite pas, elle va pas ... elle va pas s'en servir pour communiquer ! Elle communique par des sons, des gestes ! Elle a eu un classeur, juste un classeur de communication avec des pictogrammes, elle prenait beaucoup de plaisir à la regarder. Mais par contre, jamais, enfin ça ne lui est jamais venu à l'idée de se dire, « tiens je vais montrer ce pictogramme pour dire que ... j'ai soif ou voilà ». Lou elle a jamais ... et l'outil, la tablette, elle s'en sert très bien pour les loisirs, c'est-à-dire pour regarder des photos, elle a un classeur avec des photos, de la musique, elle a un accès Youtube, et ça elle maîtrise, ya aucun souci par contre ... Si, au centre, ils la sollicitent pour créer des phrases, donc elle va, elle va pouvoir, et savoir construire la phrase. Par contre, elle, elle n'a pas le réflexe, il faut la solliciter disons quoi ! Ce n'est pas d'elle-même, enfin tout ce qui est

loisir elle va faire d'elle-même. Mais quand on veut d'elle qu'elle fasse une phrase, il faut vraiment la solliciter et voilà quoi !

**Moi : Oui et vu qu'elle arrive quand même à se faire comprendre avec ce non-verbal !**

MAMAN N°2 : Oui elle n'en a jamais trouvé l'intérêt et pourtant elle est assez frustrée quand on n'arrive pas à comprendre ce qu'elle dit donc euh... Je ne sais pas ! Ça ne s'est jamais déclenché !

**Moi : Oui ce n'est pas automatique !**

MAMAN N°2 : Non non, je ne sais pas si ça le sera un jour ... Mais ... (tousse)

**Moi : Déjà elle a l'outil à disposition, elle peut s'en servir, elle l'utilise de temps en temps !**

MAMAN N°2 : Oui oui et elle prend plaisir à l'utiliser, vraiment du plaisir à l'utiliser. C'est elle qui nous la demande le week-end ! La semaine elle est au centre et le week-end elle le réclame. Elle prend plaisir à aller voir ses photos, à aller regarder une vidéo, regarder un dessin animé avec son accès, enfin voilà quoi ! elle est assez indépendante avec ça ... Mais au niveau de la communication ...

**Moi : Et du coup, ça a été mis en place quand elle a pu tenir sa tête et son tronc ?**

MAMAN N°2 : Oui oui quand même, parce qu'au niveau du regard, il faut que le regard soit quand même assez... Là ça fait quelque chose comme 2 ans qu'elle a la tablette ! J'ai aucune notion des dates (rires) ! C'est horrible ! (Rires) Oui ça fait peut-être 2 ans qu'elle l'a donc il fallait quand même qu'elle ait un bon maintien au niveau de la tête, du tronc pour être assez fiable dans son regard quoi ...

**Moi : Oui !! Donc ça a été aussi un apport possible grâce à toutes ces prises en charge ! D'accord, donc par rapport à l'ergothérapie dont elle bénéficie à sec à l'institut, vous pensez qu'il faudrait ajouter des notions dans l'eau ?**

MAMAN N°2 : bah en, fait si vous voulez en ergothérapie au centre, je crois qu'elle a 2 séances dont une où elles travaillent sur la tablette et le logiciel. Donc ce n'est pas vraiment de séances de rééducation comme les kinés peuvent faire ou quoi ... Ce n'est pas vraiment une rééducation, enfin je ne sais pas si vous voyez ce que je veux dire ! Et l'autre séance, ils travaillent sur le déplacement je crois avec, en collaboration avec la kiné je crois, donc voilà je ne sais pas... Mais essentiellement l'heure qu'elle a en individuel, elle travaille sur son ordinateur, le logiciel sur lequel elle travaille et tout quoi !











**Moi : D'accord très bien alors !**




MAMAN N°2 : J'espère que j'ai bien pu répondre à toutes vos questions en tout cas et vous aider.

**Moi : Oui oui c'est super ! Un grand merci à vous !**




# Annexe IX

## Grille d'observation de Mélissa

	Séance en décembre 2017	Séance début avril 2018	Séance mai 2018
Maintien de la tête	<p>Non, la tête tombe sur les épaules ou en avant/arrière si aucun maintien au niveau de la nuque</p> 	<p>Tendance à partir en arrière mais peut être maintenue par soutien au niveau de la nuque. La tête part rarement en avant.</p> 	<p>Besoin d'un maintien de la part de l'ergothérapeute pour garder la tête droite. Si sa tête part en arrière, elle peut la remettre droite sur demande.</p> 
Poursuite visuelle	<p>Non, regard fixé vers le haut le plus souvent</p> 	<p>Regarde souvent vers le haut mais regarde aussi de plus en plus autour d'elle et les personnes qui lui parlent</p> 	<p>Regarde la thérapeute, lui sourit et répond en non-verbal à ses paroles.</p>  <p>Regard sur sa main tenue par l'ergothérapeute. Garde le contact visuel avec sa main.</p> 
Maintien du tronc	<p>Non, hypotonie du tronc et de la nuque. Besoin d'être maintenue entièrement</p> 	<p>Besoin d'un soutien ou d'un allongement au niveau de la nuque pour se tenir droite</p> 	<p>Besoin d'un soutien ou d'un allongement au niveau de la nuque pour se tenir droite</p> 

Motricité membre supérieur	Général	Réflexes primaires encore très présents (bras en chandelier)	Réflexes primaires encore présents en décubitus dorsal (bras en ATNR)	En position de décubitus dorsal, les bras ont tendance à partir dans des patterns primaires (bras en ATNR)
				











			Assise ou en décubitus latéral, elle explore son environnement proche et bouge ses bras dans tous les plans de l'espace, ils l'aident à s'équilibrer.		 Assise, ses bras sont le long du corps et plus libres pour aller chercher des objets. (La tête, ici, étant maintenue par l'ergothérapeute)
--	--	--	---	--	---

Tend le bras vers l'objet/cible	Non observable sur la vidéo puisqu'elle ne travaille pas avec des objets.	 Rapproche ses mains vers les objets qu'on lui rapproche de la main et les ramène dans la ligne médiane	 Rapproche sa main de l'objet, dans la ligne médiane. Mais ne contrôle pas tous ces mouvements. Ici, suit un mouvement brusque incontrôlé.
	Attrape l'objet/cible	Non observable sur la vidéo puisqu'elle ne travaille pas avec des objets.	 Garde la main fermée, a besoin qu'on lui ouvre la main pour tenir l'objet





# Annexe X

## Grille d'observation de Lou

	Séance de septembre 2013	Mars 2018	Mai 2018
Maintien de la tête	<p>Pas de maintien de la tête, celle-ci repose sur la thérapeute</p> 	<p>Maintien de la tête avec les bras maintenus par la thérapeute.</p>  <p>Les bras ne sont plus maintenus et Lou ne tient plus sa tête.</p> 	<p>Tête qui a tendance à partir vers l'arrière lorsque les bras sont libres de mouvements.</p> 
Poursuite visuelle	 <p>Regarde la caméra et a le regard expressif</p>	 <p>Regarde la caméra et est expressive au niveau du visage.</p>	 <p>Elle fixe quelque chose, son regard n'est pas dans le vide. Elle est aussi expressive au niveau du visage.</p>
Maintien du tronc	<p>Lordose lombaire prononcée mais dans l'axe dans le plan frontal.</p> 	<p>Bon maintien du tronc, Lou tient en position debout avec le buste droit lorsque les bras sont maintenus par le thérapeute.</p> 	<p>Maintien du tronc (alignement épaules, dos, fesses) avec une flexion de hanche et les bras aidant à se stabiliser.</p> 




<p>Motricité membre supérieur</p>	<p>Bras en chandelier en décubitus dorsal</p> 	<p>Non observable lors de cette séance car travail axé sur maintien de la tête en ayant les membres supérieurs maintenus par le thérapeute.</p>	<p>Bras en chandelier en décubitus dorsal</p>  <p>Bras qui l'aident à s'équilibrer, ils sont libres et pas dans un schéma pathologique.</p> 
-----------------------------------	---	---	--

# Annexe XI

Date	2014	Mai 2018
<p align="center"><b>Photo du positionnement au fauteuil</b></p>		
<b>Maintien de la tête</b>	Tête reposant sur l'appui tête en arrière mais maintien de celle-ci dans le plan frontal.	Tête reposant sur l'appui tête en arrière mais maintien de celle-ci dans le plan frontal.
<b>Maintien du tronc</b>	Tronc maintenu par un sangle au niveau de la poitrine	Maintien du tronc par des cales-tronc de chaque côté au niveau dorsal et sangle au niveau du bassin.
<b>Poursuite visuelle</b>	Regarde la personne qui la prend en photo avec un grand sourire. Très expressive.	Regarde la personne qui la prend en photo.
<b>Membres supérieurs</b>	Bras droit : épaule en protraction avec légère antépulsion Bras gauche : Abduction d'épaule avec légère rétropulsion d'épaule Ne se sert pas des accoudoirs	Stabilisation des épaules par des boudins. Bras droit : légère abduction avec rotation externe, flexion du coude (bras qui repose sur accoudoir) et flexion des doigts. Bras gauche : bras reposant sur l'accoudoir, avec ouverture de la main. Bras au repos.
<b>Membres inférieurs</b>	Plot d'abduction avec sangle pour maintenir les jambes sur l'assise.	Plot d'abduction. Flexion des genoux avec les pieds posés sur le repose-pied.



# Annexe XII

	Avril 2013	Mai 2015	Mai 2018
			
<b>Maintien de la tête</b>	Tête reposant en arrière sur l'appui-tête. Rotation de la tête vers la gauche avec inclinaison de ce même côté.	Tête reposant en arrière sur l'appui-tête, rotation vers la droite et légère inclinaison sur la droite	Tête reposant en arrière sur l'appui tête en arrière mais maintien de celle-ci dans le plan frontal.
<b>Maintien du tronc</b>	Tronc maintenu par le corset siège et harnais de maintien au niveau de la poitrine. Absence d'allongement du tronc.	Maintien du tronc par le corset siège de chaque côté au niveau dorsal avec un appui sous les aisselles. Pas d'allongement du tronc. Sangle au niveau du bassin.	Maintien du tronc par le corset siège de chaque côté au niveau dorsal avec un appui sous les aisselles, et par un harnais de maintien sur la poitrine. Bassin maintenu par une sangle.
<b>Poursuite visuelle</b>	Tourne la tête vers la personne prenant la photo et lui sourit.	Regarde la personne la prenant en photo. Expressive au niveau du visage : sourire.	Regarde la personne qui la prend en photo et lui sourit.
<b>Membres supérieurs</b>	Bras droit en flexion de coude et rotation externe, bras gauche en extension de coude et rotation externe (réflexe ATNR).	Bras sur les côtés en rotation interne avec une légère flexion de coude. Abaissement des épaules.	Stabilisation des épaules par la sangle. Bras ramenés dans la ligne médiane, en extension de coude avec doigts en légère flexion.
<b>Membres inférieurs</b>	Flexion de hanche, flexion de genoux. Le pied droit ne repose pas sur le repose-pied. Ceinture de maintien sur le haut des cuisses. Abduction de hanche limitée par le corset siège.	Corset siège limitant l'abduction des hanches.	Membres inférieurs en flexion de genoux, reposant sur le cale-pied. Abduction limitée par le corset.

Les enfants paralysés cérébraux (PC) sont atteints de troubles du tonus, d'un manque de contrôle des mouvements et de sélectivité. Afin d'améliorer leur indépendance et autonomie, ils bénéficient de différentes prises en soin, parmi lesquelles nous retrouvons l'ergothérapie se basant sur différentes approches. Les concepts Bobath et Halliwick sont utilisés, en hydrothérapie, pour accompagner l'enfant dans son développement moteur, pour réguler le tonus et améliorer le contrôle postural. L'objectif de ce travail est de montrer les effets de la prise en soin ergo en hydrothérapie au niveau du positionnement au fauteuil et des activités de la vie quotidienne (AVQ), avec les enfants PC.

Pour réaliser l'enquête, 2 outils ont été utilisés. Dans un 1<sup>er</sup> temps, l'observation de 2 enfants en séance d'ergo en hydrothérapie (en 12/17, 03/18 et 05/18) permettent de noter l'évolution du contrôle de la tête, du tronc, de la poursuite visuelle et de la motricité des membres supérieurs. Dans un 2<sup>nd</sup> temps, des entretiens semi-directifs avec les parents des sujets illustrent l'impact de cette prise en soin sur leur quotidien. Cette étude montre que la prise en soin ergothérapique en hydrothérapie améliore le contrôle postural et la coordination des enfants PC. Les AVQ sont alors facilitées par une meilleure participation de l'enfant, un meilleur positionnement au fauteuil et grâce aux conseils donnés par l'ergothérapeute aux parents (concernant le portage, les transferts, les repas, etc.).

L'échantillon est très restreint et non représentatif mais les progrès observés encouragent à développer davantage cette méthode.

**Mots clés :** ergothérapie – paralysie cérébrale – hydrothérapie – concept Bobath – méthode Halliwick – contrôle postural - coordination

Children with cerebral palsy (CP) suffer from tonus disorders, a lack of movement control and selectivity, that is why they need rehabilitation to improve their independence and autonomy. Occupational Therapists (OT) take part in this rehabilitation with different methods, for example the Bobath Concept or the Halliwick Method in a water environment. These two methods are mainly used to improve postural control and tonus regulation. The aim of this study is to investigate the effect of occupational therapy in hydrotherapy with the two methods, on everyday life and positioning, with children with CP.

Two young girls with CP were observed in a hydrotherapy OT session, in December, March and May. We focused on head control, trunk control, visual pursuit, upper limb voluntary motor skills. We also interviewed the children's parents to assess the outcome of this therapy on everyday life. This study demonstrates that OT in hydrotherapy promotes postural control and coordination of children with CP. It also positively impacts their everyday life by improving the child's participation in daily activities and their positioning in the wheelchair; the parents also benefit from the OT advice on physical interaction with their child (carrying, transferring, meals...).

It is a short sample, but it should be more developed in France in the light of the outcome of this OT.

**Keywords:** occupational therapy – cerebral palsy - hydrotherapy - Bobath Concept – Halliwick Method - postural control - coordination