



Aix-Marseille Université.

Faculté des sciences médicales et paramédicales.

École des sciences de la réadaptation.

Formation en ergothérapie.

CIARAVOLA ARNAL Agnès

UE : 6.5 S6 Mémoire
d'initiation à la recherche
Date : 18/05/2026

Les stages de rééducation intensive pour enfants atteints de paralysie cérébrale

Sous la direction de Madame Anaïs GIRAUDIER, directrice de Mémoire
et de Madame Mélina DURET, référente professionnelle

Diplôme d'État d'Ergothérapie

Remerciements

Ce mémoire marque l'aboutissement d'un cycle. Un livre qui se ferme, correspondant à trois années de formation intense, mais également à un cheminement personnel et professionnel important.

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice de mémoire, Anaïs Giraudier, pour son accompagnement, sa bienveillance et sa disponibilité. Ses encouragements et sa manière rassurante de guider ma réflexion m'ont permis d'avancer avec davantage de confiance.

Je remercie également Mélina Duret, ma référente professionnelle, pour son soutien, son écoute et sa guidance. Son regard professionnel et sa sensibilité humaine m'ont aidée à garder le cap et à mener ce mémoire à son terme.

Mes remerciements vont aussi à l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Marseille : Géraldine, Catheline, Anaïs et Julien, pour leurs enseignements et leur accompagnement durant ces trois années.

Je remercie également mes tutrices de stage, les ergothérapeutes ayant participé à cette étude, ainsi que les professionnels et les structures qui ont relayé mon questionnaire. Leur contribution a été essentielle à la réalisation de ce travail.

Un remerciement tout particulier à mon mari, Nicolas, pour son soutien constant dans ce projet un peu fou de reprise d'études. Merci d'avoir compris l'importance de ce chemin, de m'avoir laissé le temps de travailler, d'avoir pris le relais auprès de notre fille et de m'avoir permis d'avancer pleinement dans cette nouvelle voie.

Je remercie ma fille, Juliette, pour sa présence, sa patience et ses encouragements. J'espère que ce parcours lui montrera qu'il est possible d'oser changer, de croire en soi et de chercher une voie qui nous anime profondément.

Je remercie enfin mes camarades de promotion, ainsi que mes amis, pour leur soutien, leur bienveillance et les moments partagés, qui ont rendu ce parcours plus doux et plus humain.

Sommaire

1	Introduction	1
1.1	Le contexte	1
1.1.1	L'émergence d'un point de rupture	1
1.1.2	Problématique professionnelle	2
1.2	Le thème général	3
1.2.1	Le choix du thème	3
1.2.2	Champs disciplinaires	3
1.2.3	Explications terminologiques	3
1.3	La résonance du thème	6
1.3.1	Question socialement vive	6
1.3.2	Enjeux	7
1.3.3	Utilité socio professionnelle	8
1.4	L'enquête exploratoire	8
1.4.1	Les objectifs visés	9
1.4.2	Typologie de l'enquête	9
1.4.3	Population cible de l'enquête	9
1.4.4	Sites d'explorations	10
1.4.5	Choix de l'outil de recueil de données	10
1.4.6	Réflexion éthique et législative	11
1.4.7	Construction de l'outil de recueil de données	11
1.4.8	Choix des outils d'analyse des données	12
1.4.9	Test de faisabilité du dispositif	12
1.4.10	Déroulement de l'enquête	12
1.4.11	Les résultats	13
1.4.12	Analyse critique du dispositif d'enquête	15
1.5	Problématisation Pratique	16
1.6	Revue de littérature	17
1.6.1	Méthodologie de la revue de littérature	17
1.6.2	La précocité de la prise en charge : un levier thérapeutique important	20
1.6.3	L'efficacité des thérapies intensives	21
1.6.4	Engagement des familles	25
1.7	Question initiale de recherche	27
1.8	Cadre de référence	28

1.8.1	Le système familial.....	29
1.8.2	Le transfert des apprentissages	30
1.8.3	Recontextualisation en ergothérapie.....	32
1.8.4	Question et objet de recherche.....	32
2	Matériel et méthode	33
2.1	Objectif de la recherche	33
2.2	Choix de la méthode de recherche.....	33
2.2.1	Hypothèses proposées.....	33
2.2.2	Identification des variables	35
2.3	Population et ses critères d'inclusion et d'exclusion.....	36
2.4	Site d'exploration	37
2.5	Cadre règlementaire, éthique et du RGPD	38
2.6	Choix de outils théorisés de recueil de données	38
2.7	L'anticipation des biais et les stratégies pour les contrôler	39
2.8	Construction de l'outil théorisé de recueil des données	39
2.9	Choix des outils de traitement et d'analyse des données.....	40
2.10	Test de faisabilité et de validité du dispositif d'enquête auprès d'une cohorte d'entraînement.....	41
2.11	Déroulement de la recherche	42
3	Résultats.....	42
3.1	Analyse descriptive.....	42
3.2	Résultats issus de l'analyse inférentielle	46
4	Discussion.....	48
4.1	Interprétation des résultats.....	48
4.2	Éléments de réponses à l'objet de recherche	49
4.3	Critique du dispositif	50
4.4	Intérêts, apports et limites pour la pratique professionnelle	52
4.5	Transférabilité pour la pratique professionnelle	53
4.6	Perspectives de recherche	54
	Références bibliographiques	56
	Sommaire des Annexes	60
	Annexe 1 : Recommandations de la HAS	61
	Annexe 2 : Matrice de questionnement enquête exploratoire	63
	Annexe 3: Texte d'accompagnement au questionnaire.....	64

Annexe 4: Graphiques questionnaire de l'enquête exploratoire (unité sur toutes les figures en nombre de répondant) Figures 1 à 6.....	65
Annexe 4: Graphiques questionnaire de l'enquête exploratoire (unité sur toutes les figures en nombre de répondant) Figure 7 à 11	66
Annexe 4: Graphiques questionnaire de l'enquête exploratoire (unité sur toutes les figures en nombre de répondant) Figures 12 à 17	67
Annexe 4: Graphiques questionnaire de l'enquête exploratoire (unité sur toutes les figures en nombre de répondant) Figures 18 à 23	68
Annexe 4: Graphiques questionnaire de l'enquête exploratoire (unité sur toutes les figures en nombre de répondant) Figures 24 à 29	69
Annexe 4: graphiques questionnaire de l'enquête exploratoire (unité sur toutes les figures en nombre de répondant) Figures 30 à 32	70
Annexe 5: Mots clés pour l'équation de recherche	71
Annexe 6 : Tableau de base de données.....	72
Annexe 7 : Tableau de Synthèse Revue de Littérature	73
Annexe 8 : Matrice conceptuelle.....	74
Annexe 9 : Séquentialité et interactivité des processus composant la dynamique du transfert des apprentissages.....	75
Annexe 10 : Texte d'accompagnement du questionnaire	76
Annexe 11: Matrice du questionnaire	77
Annexe 12 : Graphiques du questionnaire (figures 1 à 7).....	78
Annexe 12 : Graphiques du questionnaire (figures 8 à 15).....	79
Annexe 12 : Graphiques du questionnaire (figures 16 à 23).....	80
Annexe 12 : Graphiques du questionnaire (figures 24 à 31).....	81
Annexe 12 : Graphiques du questionnaire (figure 32)	82
Annexe 13 : Extrait des résultats du logiciel JAMOVl.....	83
Annexe 14 : Extrait des données Hypothèse 6	84

1 Introduction

1.1 Le contexte

À l'occasion de notre deuxième année d'étude en ergothérapie, nous avons pu assister à plusieurs cours de pédiatrie. L'un d'eux a particulièrement retenu mon attention : celui portant sur la paralysie cérébrale.

Le Manuel médical Merck (MSD) décrit la paralysie cérébrale (PC) comme un ensemble de troubles permanents liés à une atteinte non évolutive du cerveau, se manifestant chez l'enfant avant l'âge de 2 ans. Le tableau clinique est caractérisé par une grande variabilité des atteintes (1). Celles-ci se traduisent principalement par des troubles moteurs, pouvant s'associer à d'autres déficiences (1). Bien que la lésion soit non évolutive, les symptômes peuvent évoluer avec la croissance de l'enfant. Des complications peuvent alors majorer les limitations d'activité et restreindre la participation de l'enfant (1). Dans ce contexte, une prise en soin pluridisciplinaire est proposée. Elle vise à prévenir ces complications, à soutenir le développement des habiletés fonctionnelles, ainsi qu'à favoriser l'autonomie et la participation de l'enfant dans les activités du quotidien.

1.1.1 L'émergence d'un point de rupture

Dans la rééducation de la paralysie cérébrale, de nombreux modes de prise en charge sont décrits dans la littérature scientifique ainsi que dans les recommandations nationales (2) et internationales. Ces dernières années, de nouvelles approches se sont développées, notamment les programmes de rééducation intensive, basés sur des données scientifiques probantes issues de travaux internationaux (2). Ils visent notamment l'amélioration des fonctions motrices, des habiletés fonctionnelles et de la participation de l'enfant dans ses activités quotidiennes, tout en soutenant sa trajectoire développementale.

Malgré ces avancées scientifiques, un écart important persiste entre les recommandations et la réalité du terrain. En France, l'accès aux rééducations intensives reste encore très limité. Dans l'objectif de permettre un meilleur accès à cette offre de soins, les instances gouvernementales ont soutenu le déploiement de stages de rééducation intensive expérimentaux au sein de plusieurs régions (3). Mais les dispositifs financés restent encore limités, tant en nombre de stages proposés qu'en nombre d'enfants pouvant en bénéficier. L'accès à ces rééducations demeure donc restreint pour de nombreuses familles.

Dans la pratique, la mise en place de ces stages reste complexe. Leur organisation repose sur des protocoles rigoureux, des locaux adaptés disposant d'une surface suffisante et d'un accès à l'extérieur, ainsi que sur l'intervention de professionnels spécifiquement formés. Ces dispositifs mobilisent des moyens humains, matériels et logistiques importants, impliquant un coût élevé. Ces contraintes constituent un frein majeur à leur développement et à leur diffusion sur l'ensemble du territoire.

Les discussions avec les professionnels de terrain et les éléments rapportés par les associations de patients, notamment dans le Livre Blanc de la Paralysie Cérébrale (4), révèlent ainsi une réalité différente de celle décrite dans les textes. Cette situation met en évidence une rupture entre, d'une part, des pratiques recommandées et reconnues dans la littérature scientifique, et, d'autre part, une accessibilité encore réduite de ces approches, pour les enfants et leurs familles.

1.1.2 Problématique professionnelle

La Haute Autorité de Santé a publié des recommandations sur la rééducation et la réadaptation des fonctions motrices chez les personnes atteintes de paralysie cérébrale. Parmi celles-ci, les programmes de rééducation intensive bimanuelle sont identifiés comme prioritaires pour les enfants de 2 à 18 ans (2). Ils devraient constituer une part essentielle de la prise en charge rééducative. Pourtant, plusieurs obstacles persistent. Ces techniques sont souvent développées à l'étranger notamment aux États-Unis, et en Belgique, nécessitent une formation spécifique. Or, les professionnels formés en France sont rares. Les stages demandent des ressources humaines et financières importantes pour que les protocoles soient respectés, ceux-ci sont donc peu fréquents avec un nombre limité de places pour les enfants (4). D'autre part, la coordination des soins reste insuffisante, et de fortes inégalités territoriales limitent l'accès à des professionnels compétents dans ce domaine (4).

En tant qu'ergothérapeute intégrée dans une équipe pluridisciplinaire, il est essentiel de questionner la place de notre intervention dans les nouvelles approches de soins.

Dans ce contexte, une réflexion s'impose : « En quoi la prise en soin ergothérapique dans le cadre d'une thérapie de rééducation intensive favorise-t-elle l'engagement occupationnel des enfants atteints de paralysie cérébrale ? » Cette question guidera l'analyse qui sera faite afin de mieux comprendre comment adapter les pratiques aux besoins spécifiques de ces enfants et contribuer efficacement à leur parcours vers plus d'autonomie et de participation.

1.2 Le thème général

1.2.1 Le choix du thème

Le thème exploré dans le mémoire porte sur la pratique des ergothérapeutes au sein des stages de rééducation intensive destinés aux enfants atteints de paralysie cérébrale.

Cette étude portera plus précisément sur les enfants âgés de 0 à 16 ans. L'analyse s'effectuera sur les stages de rééducation intensive au sein des milieux hospitaliers ou en clinique, qui reposent sur des données probantes et qui sont mis en avant par des recommandations émises par les autorités de santé.

1.2.2 Champs disciplinaires

Le sujet s'inscrit à l'intersection de plusieurs champs disciplinaires :

- Le champ des sciences médicales, à travers la compréhension de la paralysie cérébrale.
- Le champ de la pédiatrie, puisque les patients sont des enfants.
- Le champ des sciences de la rééducation et de la réadaptation, en lien avec l'ergothérapie et la notion de rééducation intensive.
- Le champ des sciences de l'occupation, en lien avec le rôle de l'ergothérapeute, l'importance de l'engagement de l'enfant dans l'activité et la co-occupation avec les parents dans les situations de soin.

1.2.3 Explications terminologiques

Le thème choisi se situant à la croisée de plusieurs champs disciplinaires, nous allons définir ci-dessous les principaux termes mobilisés dans le mémoire.

La paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale (PC) est définie par l'Institut de Motricité Cérébrale comme :

« Un terme qui désigne un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, imputables à des événements ou atteintes non progressives survenus sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, par une épilepsie et par des problèmes musculosquelettiques secondaires » (5).

Le MSD précise que les causes peuvent être diverses et parfois difficiles à identifier (par exemple la prématurité, une encéphalopathie, ou des événements survenant autour de la naissance ou dans la petite enfance). Les symptômes de la PC varient en fonction de la localisation et l'importance

de l'atteinte, avec différentes formes : spastique (raideur), dyskinétique (mouvements involontaires), ataxique (manque de coordination) ou mixte. Sur le plan fonctionnel, on retrouve principalement un retard du développement moteur, qui peut s'associer à d'autres difficultés (troubles du langage, de la parole, déficience auditive, troubles visuels, troubles du comportement, déficience intellectuelle...) (1).

Même si la lésion cérébrale est non évolutive, les troubles primaires peuvent s'accroître, et des troubles secondaires peuvent apparaître ou s'aggraver au cours du développement de l'enfant. C'est ce que souligne la HAS (2) dans ses recommandations. Elle indique qu'au cours de la croissance, l'enfant peut présenter des douleurs, des raideurs ou une diminution de la mobilité. Les muscles peuvent se rétracter, des déformations orthopédiques peuvent apparaître. Ces difficultés peuvent limiter son autonomie et sa participation, notamment à l'école, dans les jeux et dans les activités du quotidien (2).

La HAS insiste sur l'intérêt d'une prise en soins rééducative visant à développer et maintenir les capacités utiles au quotidien mais également à prévenir l'apparition ou l'aggravation des complications, et à soutenir la participation de l'enfant dans ses activités (2).

La rééducation intensive

Dans la continuité, la notion de « rééducation intensive » doit être précisée, car elle constitue l'un des objets principaux du thème de ce mémoire.

La rééducation intensive est définie par la HAS en 2012 comme « une activité ciblée de rééducation comportant un grand nombre de répétitions, ou réalisée dans des conditions augmentant la charge par rapport à l'intensité habituellement proposée » (6).

Cette définition met donc en avant deux éléments essentiels : la répétition importante des mouvements et l'intensité plus élevée des exercices par rapport aux pratiques de rééducation classiques.

Notion propre à l'ergothérapie

Ce mémoire s'inscrit dans le cadre du diplôme d'État d'ergothérapeute et mobilise des termes propres à l'ergothérapie ; afin de faciliter la compréhension du lecteur et éviter toute confusion avec d'autres disciplines, ces notions seront définies ci-dessous.

L'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute définit l'ergothérapie comme : une discipline qui : « S'exerce dans les secteurs sanitaire et social et se fonde sur le lien qui existe entre l'activité humaine et la santé. Elle prend en compte l'interaction personne – activité – environnement, dont l'objectif est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités

humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et, ainsi, de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement » (7). L'ergothérapie aide les personnes, enfants ou adultes, à être plus autonomes dans leur quotidien, en prenant en considération leurs habitudes et leur contexte de vie.

Au quotidien, c'est l'ergothérapeute qui exerce cette discipline. L'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes) décrit l'ergothérapeute comme « un professionnel de santé, exerçant dans les champs sanitaire, médico-social et social. Collaborant avec de nombreux professionnels (médecins, auxiliaires médicaux, travailleurs sociaux, acteurs de l'enseignement et de la formation, techniciens de l'habitat...), il est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes. Spécialiste du rapport entre l'activité et la santé » (8).

L'ergothérapeute s'inscrit donc dans une équipe pluridisciplinaire et contribue à un objectif commun : favoriser l'autonomie et la participation de la personne dans sa vie quotidienne. Pour cela, il mobilise l'occupation comme outil thérapeutique afin de restaurer, maintenir ou développer les capacités nécessaires à la réalisation des activités importantes pour la personne.

Comme énoncé précédemment dans la définition de l'ergothérapie, les activités du quotidien occupent une place centrale dans cette discipline. En ergothérapie, elles sont appelées « occupations ». La Fédération internationale des ergothérapeutes (WFOT) les définit comme des « activités de la vie quotidienne que les gens font en tant qu'individus, en famille et avec les communautés pour occuper le temps et donner un sens et un but à la vie » (9). Dans ce contexte, l'occupation peut être utilisée comme un moyen thérapeutique pour restaurer plus d'autonomie et de participation dans la vie quotidienne.

Pendant l'enfance, la plupart des occupations, surtout en début, se réalisent avec l'aide de l'entourage, le plus souvent avec les parents. Le jeune enfant est dépendant de ses parents pour réaliser ses activités quotidiennes, telles que jouer, manger ou dormir. Même si l'enfant gagne progressivement en autonomie, la présence du parent reste indispensable pour accéder à ces occupations. Cette situation se traduit par le terme de co-occupation.

La notion de co-occupation, présentée dans le livre l'ergothérapie centrée sur la personne et ses occupations de Jean-Michel Caire et Géraldine Poriol, est centrale dans le sujet. Les auteurs s'appuient sur la définition de Doris Pierce, qui décrit la co-occupation comme « une interaction particulière entre au moins deux personnes, dont les activités sont étroitement liées et s'influencent mutuellement » (9). En effet, cette interaction aide l'enfant à s'engager dans ses activités ; sans ce soutien, son engagement serait souvent très limité, voire absent. Dans ce contexte particulier, la notion d'engagement a une signification spécifique, différente de son sens courant.

L'engagement occupationnel correspond au « sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation »

(10). Par cette définition, Meyer souligne qu'il s'agit de la perception de la personne lorsqu'elle choisit de s'engager dans une occupation, avec l'envie et l'intention de la réaliser.

1.3 La résonance du thème

Pour saisir l'intérêt et l'actualité de cette thématique, nous aborderons celle-ci sous trois angles ; la question socialement vive, les enjeux qu'elle soulève, et son utilité sociale et professionnelle.

1.3.1 Question socialement vive

La question de la rééducation des enfants atteints de paralysie cérébrale s'inscrit pleinement dans l'actualité scientifique, médicale et politique de ces dernières années.

Sur le plan scientifique, le nombre de publications sur le sujet a fortement augmenté au cours des dix dernières années à l'échelle internationale. Ces travaux accordent une attention particulière à la rééducation fondée sur des données probantes et pertinentes, mettant en évidence des résultats significatifs. Parmi ces publications, la revue systématique *State of the Evidence Traffic Lights* 2019, publiée par Novak et al., est l'une des publications majeures de ces dernières années. En effet, après avoir synthétisé 247 études, cette revue classe les interventions à l'aide d'un système de feux tricolores (vert, jaune, rouge), permettant d'identifier les prises en charge en fonction de leur efficacité et de leur pertinence clinique. Le schéma visuel synthétique proposé par les auteurs permet une comparaison rapide des interventions et favorise une compréhension immédiate pour orienter les choix de prise en charge, constituant ainsi une aide précieuse pour les professionnels et les familles (11).

Au niveau européen, un programme de recherche a également vu le jour. Entre 2019 et 2021 le projet CAP', mené dans trois pays : Belgique, France et Italie, a permis de démontrer par la publication de résultats en 2023, l'amélioration significative de la motricité des mains et des jambes pour des enfants de 1 à 4 ans atteints d'une paralysie cérébrale unilatérale après des stages de rééducation intensive HABIT ILE (12).

En France, les pratiques et les parcours de prise en charge évoluent eux aussi. En 2021, la HAS publie un guide de recommandation des bonnes pratiques (2) portant sur la rééducation et la réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur pour les enfants diagnostiqués avec une paralysie cérébrale. Fondé sur des données scientifiques actualisées, ce guide émet des recommandations concernant les interventions à prioriser en rééducation en fonction de l'âge de l'enfant.

Les pouvoirs publics s'engagent également dans cette dynamique. Face au constat de parcours de soins souvent fragmentés et difficiles à coordonner, le gouvernement adopte, dans le cadre de la

Loi de financement de la Sécurité sociale 2023, des mesures visant à renforcer le soutien à l'autonomie des enfants atteints de paralysie cérébrale, notamment par la création d'un parcours coordonné de rééducation (13). Dans la continuité de cette loi, en avril 2024 la HAS statue sur la prise en soin des actes et prestations prise en charge dans le parcours coordonné et confirme que la rééducation pour les enfants atteints de paralysie cérébrale ou de polyhandicap est désormais inscrite sur la liste des actes remboursés par la Sécurité sociale (14).

Dans cette même logique de structuration des parcours de soins pour les enfants atteints de paralysie cérébrale, le gouvernement franchit une étape supplémentaire. Le 24 mai 2024, un décret valide l'expérimentation Team and Co pour une durée de quatre ans dans trois régions pilotes : Auvergne-Rhône-Alpes, Bretagne et Pays de la Loire. Intégrée au dispositif des projets d'expérimentation en santé, cette initiative vise à structurer des parcours de thérapies motrices intensives fondés sur des protocoles de rééducation validés par la HAS (Annexe1). L'objectif est d'évaluer trois parcours distincts et, si les résultats s'avèrent concluants, de poser les bases d'un modèle de prise en charge généralisable à l'échelle nationale (3).

1.3.2 Enjeux

La prise en charge rééducative de la paralysie cérébrale soulève des enjeux multiples.

C'est tout d'abord un enjeu majeur de santé publique : la paralysie cérébrale représente une part non négligeable de la population et constitue la première cause de handicap moteur chez l'enfant. En France, elle concerne environ 125 000 personnes, avec un nouveau cas estimé toutes les six heures (4).

Un enjeu social et territorial est mis en avant dans le Livre Blanc de la paralysie cérébrale. Celui-ci souligne les difficultés majeures rencontrées par les familles sur le plan social (4). Il insiste sur l'importance d'une prise en charge précoce, avec des soins personnalisés correspondant aux besoins de chaque enfant en fonction de leur âge et de leurs capacités (4). Il met également en avant la nécessité de réduire les inégalités d'accès aux soins sur le territoire (4). En effet, des échanges avec des ergothérapeutes sur le terrain mettent en lumière qu'il existe actuellement peu, voire aucune offre de stages intensifs de rééducation pour les enfants atteints de paralysie cérébrale dans la région PACA, comme ceux recommandés par la HAS. Cette offre insuffisante limite l'accès à des prises en charge bien encadrées et fondées sur des données probantes.

Ce constat s'accompagne d'un enjeu socio-économique, souligné par le décret de 2024, qui rappelle l'importance de proposer un parcours de soins mieux coordonné, assuré par des professionnels formés, avec un financement stable et durable (3).

S'ajoute à cela un enjeu d'inclusion sociale. Comme le rappelle Handicap International, la paralysie cérébrale est souvent source de discrimination et peut entraîner un rejet de la part de la communauté. Une prise en charge précoce, combinée à une meilleure sensibilisation, permettrait de réduire l'isolement des enfants, de favoriser leur intégration sociale et de leur garantir les mêmes droits que les autres (15). Une intervention précoce aurait également un impact durable sur la qualité de vie de l'enfant lors de son passage à la vie d'adulte permettant une meilleure insertion socioprofessionnelle grâce à une orientation adaptée et le développement de compétences sociales (16).

Enfin, l'inclusion scolaire constitue un enjeu central. Malgré les politiques d'école inclusive mises en place, leur mise en œuvre reste difficile. L'accueil en classe ordinaire se heurte encore à un manque de moyens, de formation des équipes pédagogiques et de dispositifs réellement adaptés aux besoins spécifiques de ces élèves (16). L'ensemble de ces enjeux, bien que distincts, sont étroitement liés et appellent une réponse globale, cohérente et équitable.

1.3.3 Utilité socio professionnelle

Comme l'indique le Livre Blanc de la paralysie cérébrale (4), cette pathologie pose plusieurs défis pour les professionnels de santé. L'un des enjeux est de proposer à chaque enfant une prise en charge adaptée, en fonction de l'âge, des capacités, de l'environnement. Ce qui implique une meilleure connaissance de la maladie par l'ensemble des professionnels, afin que les soins soient cohérents et coordonnés. Il souligne l'importance de se former et d'utiliser des méthodes de rééducation recommandées, afin de proposer des soins efficaces et adaptés. Le Livre Blanc, à travers les témoignages des familles revient également sur une prise en charge décrite comme souvent déconnectée des besoins, qui gagnerait à s'ouvrir vers une approche globale, qui encouragerait la participation de l'enfant dans ses activités du quotidien, tout en soutenant les parents dans leur parcours (4).

La recherche menée ici permet de mieux comprendre le rôle de l'ergothérapeute au sein des stages de rééducation intensive. Le but est d'observer les pratiques de terrain et de proposer des adaptations selon les besoins des enfants. Au final, celle-ci pourrait permettre de mieux définir la place de l'ergothérapeute au sein de ces prises en charge.

1.4 L'enquête exploratoire

Afin de mieux appréhender le phénomène étudié, une enquête exploratoire est conduite. Les éléments constitutifs de cette démarche sont présentés ci-dessous.

1.4.1 Les objectifs visés

Les objectifs généraux

Les objectifs généraux de l'enquête exploratoire sont :

- Faire un point sur les pratiques afin de les comparer à l'état des lieux des savoirs
- Enrichir sa représentation et ses éléments de connaissances en lien avec la pratique ergothérapique sur un terrain spécifique.
- Jauger la pertinence et la vivacité du thème et de son questionnement
- Se confronter à la faisabilité de la recherche,
- Étayer une future matrice théorique

Les objectifs spécifiques

Les objectifs spécifiques de cette enquête exploratoire sont les suivants :

- Identifier le profil des ergothérapeutes ayant participé à des stages de rééducation intensive.
- Comprendre le contexte d'intervention des ergothérapeutes dans ces stages.
- Comprendre la manière dont les ergothérapeutes évaluent les objectifs.
- Décrire le profil des enfants accompagnés par les ergothérapeutes dans ces stages.
- Interroger la manière dont les ergothérapeutes évaluent l'engagement des enfants pendant les stages.

1.4.2 Typologie de l'enquête

Au regard des objectifs définis précédemment, et du choix de collecter des données chiffrées sur les pratiques des ergothérapeutes ayant participé à des stages de rééducation intensive auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale, l'approche choisie est définie comme une approche quantitative (42).

1.4.3 Population cible de l'enquête

Afin de construire et de diffuser le questionnaire de manière ciblée, il convient au préalable de définir les critères de la population concernée par cette enquête.

Les critères d'inclusion

- Des ergothérapeutes encore en exercice.

- Exerçant en France et dans des pays francophones de l'Union européenne (afin de limiter les variations trop importantes de réponse par pays, et faciliter le traitement des réponses dans la langue française)
- Exerçant dans le domaine de la rééducation pédiatrique.
- Ayant participé à des stages de rééducation intensive auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale.
- Ayant participé à des stages de rééducation intensive au sein d'une équipe pluridisciplinaire
- Ayant participé à un stage de rééducation intensive dans les six dernières années (afin de recueillir des témoignages sur des méthodes récentes)

Les critères d'exclusion

- Les ergothérapeutes exerçants hors UE
- Les ergothérapeutes diplômés depuis moins d'un an.
- Les ergothérapeutes proposant des stages de rééducation intensive en libéral (afin d'exclure des prises en charge non protocolisées, non encadrées par des recommandations officielles et non pluridisciplinaire)
- Les ergothérapeutes effectuant des stages de rééducation intensive auprès d'enfants pour la prise en soin de pathologie autre que la paralysie cérébrale.

1.4.4 Sites d'explorations

La recherche s'orientera vers des sites d'exploration tels que les centres de rééducation, les hôpitaux et les cliniques privées proposant des stages de rééducation intensive en pédiatrie.

1.4.5 Choix de l'outil de recueil de données

Au regard des objectifs définis précédemment et de la population visée, le questionnaire apparaît comme l'outil le plus adapté à cette enquête exploratoire. En effet, les ergothérapeutes réalisant des stages de rééducation intensive auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale constituent une population dispersée géographiquement sur le territoire national, voire au-delà.

Cette enquête ne porte pas sur une typologie de stage en particulier. Elle cherche à avoir une vue globale des pratiques de rééducation intensive, peu importe le contexte ou la structure. Ce questionnaire sera diffusé en ligne, ce qui permettra de toucher rapidement un grand nombre de personnes et de collecter des données offrant un aperçu global des pratiques de terrain.

Cet outil présente plusieurs avantages (19) :

- Le questionnaire permet de recueillir rapidement un grand nombre de réponses.
- Il est identique pour tous les participants, ce qui facilite la collecte et l'analyse des données.
- Il peut être transmis rapidement, notamment via internet.
- Son anonymat peut encourager les participants à donner des réponses plus honnêtes.

Cependant, il présente aussi des limites (19) :

- La construction de l'outil, la formulation et la structure des questions demandent du temps.
- Les réponses ne peuvent pas être approfondies comme dans un entretien.
- Certaines questions peuvent être mal comprises en fonction de leur formulation.
- Le taux de réponse peut être faible, selon la motivation des répondants. Et la qualité des réponses dépend fortement de l'implication des participants.

1.4.6 Réflexion éthique et législative

L'étude est réalisée dans le cadre d'un travail d'initiation à la recherche, soumis au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) (17). Aucune donnée nominative ne sera collectée. Les réponses seront traitées de manière anonyme et confidentielle, et utilisées uniquement à des fins d'analyse pour ce mémoire. Les participants ont été informés, par l'intermédiaire du texte accompagnant le questionnaire, des objectifs de l'étude, des modalités de recueil, de conservation et de suppression des données, ainsi que de leurs droits. Il leur était notamment précisé qu'ils pouvaient demander, à tout moment, la suppression de leurs réponses, sans avoir à justifier leur demande. Les données recueillies ont été stockées sur un ordinateur sécurisé par mot de passe, puis seront supprimées à l'issue du dépôt du mémoire. Concernant la loi Jardé (18) qui encadre les recherches impliquant la personne humaine, elle ne s'applique pas ici. Le questionnaire proposé est descriptif, s'adresse à des professionnels et n'implique aucune intervention.

1.4.7 Construction de l'outil de recueil de données

Préalablement à la réalisation du questionnaire, une matrice de questionnement a été conçue (voir Annexe 2). Celle-ci permet d'assurer la cohérence de l'ensemble du questionnaire en établissant un lien entre les objectifs définis et les questions posées. Chaque question a été pensée afin de permettre une compréhension claire de la part du répondant. Le questionnaire combine des questions fermées, permettant la collecte de données quantitatives, et quelques questions ouvertes, offrant aux répondants une liberté d'expression plus qualitative. Certaines questions s'appuient sur une échelle de type Likert, permettant de nuancer les réponses et d'en faciliter l'analyse. Les questions ont été rédigées de façon neutre et le questionnaire a été conçu pour être complété en moins de dix minutes, dans un souci d'accessibilité et afin d'encourager la participation. Le

questionnaire a été créé à l'aide de Google Forms, outil gratuit et libre d'accès, facilitant à la fois la transmission, la collecte et l'analyse des données.

1.4.8 Choix des outils d'analyse des données

À l'issue de la phase de récolte, les résultats ont été exportés depuis Google Forms et transmis dans un fichier au format XLS. Ce fichier a ensuite été traité sous Microsoft Excel. Une conversion en tableaux croisés dynamiques a été réalisée, permettant d'organiser les données, d'appliquer des filtres selon les variables étudiées et de produire des représentations graphiques.

Les réponses aux questions ouvertes ont fait l'objet d'un traitement distinct. Elles ont été lues et analysées manuellement, puis regroupées par thèmes récurrents. Ce traitement a permis de faire émerger des éléments non anticipés et d'approfondir la compréhension de certaines réponses

1.4.9 Test de faisabilité du dispositif

Avant son envoi, le questionnaire a été testé par trois ergothérapeutes.

Parmi les trois ergothérapeutes sollicités, deux correspondaient aux critères d'inclusion de la population ciblée. Les retours de ces professionnels ont permis d'ajuster le questionnaire.

Des questions ont ainsi été ajoutées :

- Une question ouverte en fin de questionnaire, sollicitant des avis, remarques ou suggestions concernant ce dernier.
- Une question qui laisse la possibilité aux participants d'indiquer des éléments qu'ils penseraient utiles pour la recherche.
- Une question qui précise le rôle des participants au sein du stage (réfèrent, coordinateur, intervenant).
- Une question complémentaire sur la population accompagnée (notamment les troubles associés aux troubles moteurs ainsi que leur intensité)

Les réponses issues de ce test préalable ont été supprimées afin de ne pas fausser les résultats de l'enquête finale.

1.4.10 Déroulement de l'enquête

Le questionnaire a été diffusé en ligne, accompagné d'un texte d'introduction (Annexe 3) expliquant l'objectif de l'enquête, la durée estimée, le caractère anonyme des réponses, ainsi que les mentions obligatoires. La diffusion a été réalisée via les réseaux sociaux, notamment Facebook et Instagram. Le questionnaire a été déposé dans des groupes ciblés en lien avec la pédiatrie, ainsi

que sur des pages dédiées d'organismes proposant ou organisant des stages de rééducation intensive pour des enfants atteints de paralysie cérébrale.

1.4.11 Les résultats

Le questionnaire transmis a récolté quinze réponses. Une personne ne correspondait pas aux critères d'inclusion car elle n'était pas ergothérapeute ; celle-ci a donc été écartée de l'analyse (Annexe 4 figure 1). Parmi les quatorze ergothérapeutes retenus, la majorité exerçait depuis plus d'un an (Annexe 4 figure 2, ratio : 13/14). La totalité des répondants exerçait leur profession en France (Annexe 4 figure 3). Les lieux d'exercice étaient variés (Annexe 4 figure 4). Sur les quatorze personnes interrogées, seulement huit ont indiqué travailler dans un service de rééducation (Annexe 4 figure 5) les autres participants travaillant en CAMSP, IEM ou dans d'autres structures. Dix ergothérapeutes ont indiqué travailler au quotidien auprès d'enfants (Annexe 4 figure 6), le même nombre intervenant auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale de manière ponctuelle ou récurrente (Annexe 4 figure 7).

Profil des ergothérapeutes répondants

Sur l'échantillon des quatorze ergothérapeutes répondants, six ont déjà participé à des stages de rééducation intensive (Annexe 4 figure 8) et une personne a indiqué souhaiter y participer. Sept n'y ont jamais participé. Parmi les personnes n'ayant pas participé, les deux principales raisons qui apparaissent sont le manque de financement (ratio 5/7) et le manque de temps (ratio 4/7).

Parmi les six personnes ayant déjà effectué des stages, toutes ont réalisé plusieurs stages de rééducation intensive. Au minimum, les répondants avaient participé à deux stages, et deux participants en avaient réalisé plus de cinq (Annexe 4 figure 10). Sur la totalité des stages de rééducation intensive réalisés par l'ensemble des participants, ceux-ci étaient principalement réalisés en France (ratio 5/8) et en Belgique (ratio 3/8) (Annexe 4 figure 11).

Compréhension du contexte d'intervention des ergothérapeutes en thérapie intensive auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale.

Il a été demandé aux participants de prendre pour référence le dernier stage de rééducation intensive auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale réalisé. Parmi les six ergothérapeutes ayant participé à des stages de rééducation intensive, trois ont pris part à un stage basé sur le protocole HABIT-ILE, deux ont suivi des stages utilisant des approches similaires mais dont le protocole n'était pas encore officiellement validé, et une personne a participé à un stage reposant sur un protocole non recommandé (Annexe 4 figure 12). La durée des stages variait entre huit et

dix jours (Annexe 4 figure 13), avec une modalité de six heures de rééducation par jour et par enfant (Annexe 4 figure 14).

Tous les participants ont indiqué avoir reçu une formation spécifique à une méthode utilisée (Annexe 4 Figure 15). Concernant leurs rôles, ils étaient divers. Cinq étaient des intervenants directs, réalisant les séances avec les enfants. Une personne occupait un poste de référent thérapie, avec un rôle de repère autant pour la famille que pour les intervenants : il pilote le projet, accompagne la famille et supervise les intervenants. Enfin, un autre était coordinateur de stage, chargé d'organiser, planifier, coordonner et assurer la communication autour du stage (Annexe 4 Figure 16).

L'intervention des ergothérapeutes se faisait principalement tout au long du parcours (4/6). Plus rarement, elle avait lieu au début du stage (1/6) ou de manière épisodique (1/6) (Annexe 4 Figure 17). Enfin, tous les répondants ont déclaré que leur rôle était clairement défini (Annexe 4 Figure 18).

Compréhension de la manière dont les ergothérapeutes évaluent les objectifs

Les six ergothérapeutes ayant participé à des stages de rééducation intensive ont indiqué des objectifs co-construits avec la famille ou l'enfant (Annexe 4 figure 19). Parmi eux, cinq sur six ont précisé que ces objectifs avaient été entièrement validés avec la famille (Annexe 4 figure 20) et l'un a indiqué que les objectifs avaient moyennement été validés par la famille. En ce qui concerne le temps de leur définition, deux ergothérapeutes ont établi les objectifs en amont du stage, tandis que les quatre autres les ont définis au début du stage (Annexe 4 figure 21). Concernant l'évaluation de l'atteinte des objectifs, trois ergothérapeutes sur six ont indiqué avoir mis en place une mesure formelle de ces objectifs (Annexe 4 figure 22).

Description du type de public accompagné par les ergothérapeutes dans le cadre de ces stages.

Le public bénéficiant de stages de rééducation intensive correspond à des enfants atteints de paralysie cérébrale. L'âge moyen des enfants concernés se situe entre cinq et six ans (Annexe 4 figure 24). Le type d'atteinte majoritairement rapporté est une hémiplégie unilatérale (figure 25). Le niveau de motricité globale des enfants se situe entre les niveaux II et III selon la classification GMFCS (Annexe 4 figure 26), et leur niveau de capacité manuelle est également compris entre les niveaux II et III selon la classification MACS (Annexe 4 figure 27). Enfin, tous les enfants présentaient des troubles associés en plus de leurs troubles moteurs (Annexe 4 figure 28) de légers à modérés (Annexe 4 figure 29).

Interrogation sur la manière dont les ergothérapeutes évaluent l'engagement des enfants pendant les stages

Sur les six personnes interrogées, cinq déclarent évaluer l'engagement occupationnel de l'enfant pendant les stages intensifs (Annexe 4 figure 30), un répondant indiquant que ce n'est pas un aspect qu'il évalue spécifiquement. Parmi ces cinq répondants, trois indiquent que cette évaluation est réalisée systématiquement à chaque séance (Annexe 4 figure 31). Concernant les modalités d'évaluation, deux personnes utilisent une observation clinique informelle, une personne utilise la MCREO, une autre un outil standardisé non précisé, et la dernière combine un outil standardisé avec des échanges avec l'enfant. Enfin, parmi les cinq ergothérapeutes évaluant l'engagement occupationnel, trois considèrent que cette évaluation est peu difficile à réaliser (Annexe 4 figure 32).

1.4.12 Analyse critique du dispositif d'enquête

Le nombre de réponses obtenues est relativement faible (quatorze) et seulement six répondants avaient réalisé un stage de rééducation intensive, ce qui limite la portée de l'analyse. L'objectif initial était d'avoir un aperçu plus large de la pratique professionnelle des ergothérapeutes ayant participé à des stages de rééducation intensive auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale. Plusieurs points pourraient être améliorés comme le contenu et la formulation des questions. Certaines questions n'étaient pas pertinentes pour le sujet (ex. : « êtes-vous un homme ou une femme »), car elles n'apportent pas d'information utile dans le cadre de cette recherche. D'autres questions auraient pu être ajoutées pour enrichir la compréhension du profil des répondants, comme : l'âge, l'année d'obtention du diplôme, la région ou le lieu d'exercice. Certaines questions de fin, de type « retour d'expérience » et « remarques sur le questionnaire », n'ont obtenu aucune réponse. Cela questionne la pertinence de leur existence, et amène à s'interroger sur ce qui a fait que les personnes n'ont pas répondu.

Le nombre de réponses obtenues est faible. Afin d'obtenir un échantillon plus large, il serait pertinent d'élargir les critères d'inclusion et de diversifier le mode de diffusion, en proposant par exemple une version papier en complément du questionnaire en ligne. Par ailleurs, un grand nombre de questions ont été posées avant la détermination de la population cible. Il serait plus judicieux de les réduire, car elles n'apportent pas d'informations utiles pour notre population.

- *Biais géographique* : Tous les répondants exercent en France, ce qui crée un biais. Il aurait été intéressant d'atteindre des ergothérapeutes d'autres pays dans l'objectif de pouvoir comparer les pratiques.
- *Biais de sélection* : Les critères de sélection de la population peuvent être remis en question, car le nombre de réponses est faible et il existe peu de stages proposés en France. Il pourrait

donc être utile d'ouvrir l'enquête à des ergothérapeutes exerçant dans d'autres pays francophones, comme le Canada, ou dans d'autres pays. Les critères d'inclusion pourraient aussi être élargis : inclure des ergothérapeutes travaillant auprès d'adultes, ou auprès d'enfants avec d'autres pathologies, dès lors qu'ils participent à des stages de rééducation intensive pour des enfants atteints de paralysie cérébrale.

- *Biais d'interprétation* : L'analyse des résultats a été réalisée par une seule personne, ce qui peut entraîner un biais d'interprétation. Une relecture avec une personne différente aurait permis de réduire ce biais.

Mode de diffusion

Le questionnaire a été diffusé via les réseaux sociaux, ce qui ne permet pas de connaître précisément combien de personnes ont été atteintes. Une diffusion complémentaire via des réseaux professionnels (comme LinkedIn ou des associations spécialisées) aurait sans doute permis d'atteindre un public plus important.

Problèmes liés à l'anonymat et au RGPD

Les réponses des participants étant anonymes, certaines informations qui auraient été utiles à l'enquête n'ont pas pu être collectées, comme l'établissement ou la zone géographique dans laquelle ils exercent. Ce manque d'informations ne permet pas une analyse précise du profil des participants et peut notamment introduire certains biais, comme la possibilité qu'un grand nombre de participants exercent sur le même site.

Des questions supplémentaires en début de questionnaire auraient pu permettre de mieux situer le contexte professionnel dans lequel intervient la population interrogée. L'anonymisation a également soulevé des difficultés concernant la réglementation RGPD, celle-ci permettant de demander le retrait de ses données à tout moment, ce qui rend l'identification plus difficile.

Temps et préparation

Une mauvaise estimation du temps concernant la création de la matrice de questionnement, n'a pas permis d'ajuster la formulation des questions, qui aurait pu être mieux organisée et clarifiée. Le temps consacré à la collecte des données aurait également, avec une meilleure estimation, pu être allongé, ce qui aurait sans doute permis l'obtention d'un nombre de réponses plus important.

1.5 Problématisation Pratique

Les participants ayant déclaré pratiquer des protocoles recommandés ont majoritairement mentionné le protocole HABIT-ILE, et non des approches telles que HABIT ou CIMT. Les protocoles HABIT et CIMT sont en effet peu représentés dans les réponses obtenues. Ce constat

soulève plusieurs interrogations : les ergothérapeutes sont-ils impliqués dans la mise en œuvre de ces protocoles ? Si oui, pourquoi ne sont-ils pas représentés dans cette enquête ? Dans quels pays ces stages sont-ils principalement réalisés ? Et dans quelle mesure le pays d'exercice influence-t-il les types de stages proposés ?

Les résultats concernant la mesure des objectifs réalisée par les ergothérapeutes peuvent amener à s'interroger. En effet, 3 répondants (3/6) déclarent ne pas utiliser de mesure formelle pour les objectifs. Devant ces réponses, nous pouvons nous questionner sur les critères sur lesquels les participants se basent pour valider l'atteinte des objectifs. On peut également se demander pourquoi, au sein de protocoles pourtant structurés, la validation des objectifs n'est pas systématiquement associée à l'utilisation d'un outil de mesure formelle.

Dans les participants, une personne a indiqué avoir participé à un stage Lokomat. Or, ce type de stage ne fait pas partie des recommandations scientifiques prioritaires dans la prise en charge des enfants atteints de paralysie cérébrale. Il est donc possible de s'interroger sur les raisons pour lesquelles des stages de ce type sont proposés, et sur les arguments avancés pour justifier leur intérêt.

Concernant l'âge des enfants indiqué par les répondants, la tranche d'âge est située entre 5 et 6 ans. Nous pouvons nous questionner si les ergothérapeutes interviennent également dans des stages de rééducation intensive auprès d'enfants plus jeunes ou plus âgés, et surtout pourquoi aucun répondant ne travaille avec d'autres tranches d'âge. Est-ce lié à une absence d'ergothérapeutes dans ces stages, ou est-ce plutôt lié aux types de stages proposés, qui ciblent majoritairement les enfants de 5–6 ans ?

L'enquête exploratoire a permis de mieux cerner la réalité de terrain et de faire émerger plusieurs questionnements autour des stages de rééducation intensive auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale. Afin d'éclairer et d'approfondir ces éléments, nous allons désormais réaliser une revue de littérature.

1.6 Revue de littérature

1.6.1 Méthodologie de la revue de littérature

La revue de littérature dresse un état des connaissances sur la paralysie cérébrale. Elle explore le regard des professionnels et des familles, ainsi que les pratiques de prise en charge. En confrontant savoirs théoriques et données de terrain, elle offre une vision globale du sujet.

Champs disciplinaire et bases de données

Les champs disciplinaires identifiés précédemment vont nous guider vers les bases de données à explorer afin de trouver des articles pertinents pour constituer la revue littéraire.

Les bases de données suivantes ont été choisies afin d'être explorées :

- Pour les sciences médicales : PubMed, Cochrane, ScienceDirect, PEDro
- Pour les sciences de l'occupation : OTseeker.

Il est également possible d'interroger des bases de données plus généralistes telles que Google Scholar. Les recherches peuvent être complétées avec une sélection d'articles issus de la littérature grise comme les publications gouvernementales et celles de la HAS, ou de la fondation de recherche pour la paralysie cérébrale.

Équation de recherche

L'élaboration d'une équation de recherche permet d'avoir accès à des articles de revues pertinents en lien avec le thème. Cette équation est construite à partir d'une sélection des mots-clés les plus représentatifs de la problématique.

Mots-clés, opérateur booléen, Filtre

Les mots-clés choisis ont été répertoriés, puis complétés par une recherche de leurs synonymes et de leurs équivalents en anglais. Le site HeTOP, a également été utilisé, il a permis d'identifier les descripteurs MeSH (20), correspondant aux termes les plus utilisés dans la littérature médicale. L'ensemble de ce travail est présenté en [Annexe 5](#).

Pour construire l'équation de recherche, ont été utilisés :

- des opérateurs booléens (21), comme ET (AND) et OU (OR), qui permettent de combiner les termes et de cibler la recherche.
- des troncatures en terminant les mots sélectionnés par un astérisque (par exemple pour ergotherap*) ce qui me permet d'avoir accès à toutes les formes d'un même mot à partir de sa racine.

L'association de ces mots-clés et des opérateurs a permis de formuler des équations de recherche en anglais et en français afin d'avoir accès à un plus grand nombre d'articles scientifiques.

En français : (ergothérapie*) AND (rééducation OR réadaptation OR thérap*) AND ("paralysie cérébrale" OR PC OR "infirmité motrice cérébrale" OR IMC OR IMOC OR "infirmité motrice d'origine cérébrale") AND (enfant* OR pédiatr*) AND (intensif* OR intensité*)

En anglais : ("occupational therap*" OR OT) AND ("cerebral palsy" OR CP) AND (child* OR toddler* OR infant* OR preschool OR toddler OR pediatric* OR paediatric*) AND (rehabilitat* OR therap*) AND (intensiv* OR intensit*)

Utilisation de filtres sur les dates de publication

Afin d'obtenir des données scientifiques récentes, un filtre faisant apparaître les publications faites durant les six dernières années a été appliqué.

Tableau de base de données

Un tableau de base de données a été réalisé pour répertorier chaque équation de recherche ([Annexe 6](#)). Il permet d'assurer une traçabilité de l'ensemble des recherches menées. Il recense le nombre d'articles obtenus pour chaque équation, à partir du titre, du résumé ou du texte intégral. Il liste également les différentes bases de données qui ont été utilisées à l'aide de la recherche avancée, en tenant compte des spécificités de chacune. Les articles ainsi repérés pourront ensuite faire l'objet d'une analyse critique plus approfondie. Des lectures opportunistes ont également permis de compléter cette démarche de constitution de la revue de littérature.

Présentation de la revue de littérature

Les articles retenus pour la revue de littérature sont présentés dans le tableau de synthèse en [Annexe 7](#).

La revue de littérature s'appuie sur 13 articles publiés sur une période de sept ans, entre 2019 et 2025. Elle est composée de 4 revues systématiques ou méta-analyses, 3 essais randomisés ou études interventionnelles, 3 études d'observation ou enquêtes, 1 étude quantitative collaborative, 1 revue clinique et 1 article introductif à une revue clinique.

La nationalité des documents est hétérogène, puisque la revue comporte 3 articles australiens, 3 taïwanais, 1 français, 1 canadien, 1 norvégien, 1 espagnol, 1 anglais et 2 articles en collaboration internationale.

Celle-ci sera développée autour de trois axes : la précocité de la prise en charge, l'efficacité des thérapies intensives et l'engagement des familles.

1.6.2 La précocité de la prise en charge : un levier thérapeutique important.

Plusieurs études font état de l'importance de débiter la prise en soin le plus tôt possible.

La revue australienne Novak (28) parle de possibilité de rééducation à partir de 3 mois (âge corrigé de l'enfant), avec des recommandations claires ; il s'agit de débiter la rééducation le plus tôt possible afin de bénéficier de la plasticité cérébrale, et mettre en place une prise en charge pluridisciplinaire coordonnée dans la durée.

L'étude qualitative espagnole de 2021 (31), se basant sur la littérature scientifique, met en avant l'importance d'une prise en soin précoce. En effet, sans intervention, l'enfant évite spontanément d'utiliser son membre atteint. Ce fonctionnement entraîne un développement de stratégies de compensation et réduit progressivement l'usage de ses deux mains au quotidien. C'est pourquoi une intervention précoce est essentielle afin de limiter ces compensations et d'encourager l'utilisation fonctionnelle du membre atteint (31).

L'essai clinique multicentrique européen publié en 2023 (23), présenté précédemment, met par ailleurs en évidence des progrès plus importants chez les enfants de moins de 2 ans. Ces derniers obtiennent un gain à l'AHA après 50 heures de thérapie, résultat comparable à celui observé chez des enfants plus âgés après 90 heures, soit un écart de 40 heures pour un résultat similaire. Selon les auteurs, cette différence s'expliquerait par le fait que la réorganisation des connexions neuronales liée à l'activité est plus importante durant les premières années de vie (23). L'intervention précoce tirerait ainsi parti de cette fenêtre de neuroplasticité pour produire des effets comparables avec moins d'heures de thérapie.

L'étude longitudinale norvégienne de 2025 (34) vient elle aussi conforter cette position. Menée auprès de 46 enfants âgés de 2 à 12 ans, elle montre que la progression des fonctions motrices est plus importante chez les enfants de moins de 6 ans, avec un gain moyen de 11,7 percentiles au GMFM-66, contre 9,3 percentiles chez les enfants plus âgés. Les auteurs expliquent cette différence par le fait que les enfants plus jeunes n'ont pas encore atteint leur plateau de développement moteur, et que la neuroplasticité, plus importante en début de vie, favorise une réponse plus marquée à l'intervention intensive.

La revue de littérature a également permis d'identifier certaines barrières à la prise en soin précoce :

L'article publié en 2025 dans la revue *Pediatric Research* (30) identifie plusieurs facteurs faisant obstacle à la prise en soin précoce, notamment les conditions socio-économiques défavorables, les difficultés de repérage des symptômes chez le nouveau-né, ainsi que le manque d'homogénéité des critères d'inclusion dans les programmes de suivi, qui retardent ou empêchent l'accès aux soins.

La revue clinique narrative de 2024 publiée dans *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care* (29) vient quant à elle éclairer les raisons d'un diagnostic tardif. Elle souligne que, plus de la moitié des enfants atteints de paralysie cérébrale sont nés à terme et sans facteurs de risque identifiés à la naissance. Le dépistage ne reposerait donc pas uniquement sur les observations du corps médical, mais également sur la vigilance parentale face à des anomalies du développement, qu'il s'agisse de la marche, de la station assise ou d'une asymétrie dans les préhensions manuelles.

Ces freins au diagnostic et à la prise en soin précoce montrent à quel point les familles jouent un rôle essentiel, aussi bien dans la détection des premiers signes que dans l'accompagnement thérapeutique de leur enfant.

1.6.3 L'efficacité des thérapies intensives

La revue systématique australienne publiée en 2020 (28) constitue une publication de référence dans le domaine des recommandations sur la prise en soin de la paralysie cérébrale chez l'enfant. Après analyse de 247 études classées en fonction de la qualité des preuves scientifiques disponibles, elle établit un classement des méthodes selon leur niveau d'efficacité. Elle préconise notamment la mise en place de rééducations actives et intensives, répétées dans le temps et orientées vers des objectifs fonctionnels. Les thérapies intensives basées sur l'apprentissage moteur sont reconnues comme parmi les interventions les plus efficaces dans la rééducation des enfants atteints de paralysie cérébrale.

Une étude française publiée en 2024 (22) dresse un état des lieux des pratiques nationales. Elle met en évidence un décalage entre les stages de rééducation intensive préconisés par la littérature scientifique et ceux réellement proposés aux familles sur le terrain. Elle révèle qu'il existe une grande diversité dans les stages proposés aux familles, ceux-ci ne répondant pas toujours aux critères scientifiques établis, tels que ceux existant dans les méthodes HABIT-ILE ou CIMT. L'étude indique que sur les familles interrogées, 41,7 % ne connaissaient ni l'intitulé du stage ni la méthode utilisée. Ces éléments soulèvent des questions sur la qualité de l'information transmise aux familles et la capacité des familles à s'orienter vers des thérapies validées.

L'intérêt des thérapies intensives

Trois études cliniques (23) (24) (25) viennent mettre en lumière les bénéfices de la thérapie intensive par rapport à une prise en soin classique. L'essai clinique randomisé belge de 2023 (23) a démontré que le programme HABIT'ILE (Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including

Lower Extremity), a permis un gain significatif en comparaison à une activité motrice spontanée habituelle. L'essai proposant une période de rééducation intensive sur 2 semaines, à raison de 50 h par semaine, par rapport à une rééducation de 2 h par semaine montre des résultats importants. Une amélioration de l'AHA de +5,19, du GMFM de +4,72 et de la COPM de +3,62 en performance et +3,63 sont observable par rapport au groupe contrôle.

L'étude taïwanaise de 2023 (24) compare deux modalités de distribution de la CIMT (Constraint-Induced Movement Therapy) auprès de 50 enfants atteints de paralysie cérébrale unilatérale. Les deux groupes bénéficient du même volume total de 36 heures de rééducation, distribué différemment : de façon intensive sur une semaine, ou de façon distribuée sur 8 semaines. Les résultats sont similaires dans les deux groupes concernant la capacité motrice, la qualité du mouvement et la dextérité. Cependant, le format intensif présente un gain temporel notable, des résultats comparables étant obtenus en une semaine seulement. De plus, une amélioration supérieure de la qualité d'utilisation de la main atteinte est observée en faveur du groupe intensif, mesurée par le PMAL-R « How Well » ($p = 0,02$).

Une dernière étude taïwanaise parue en 2025 dans l'American Journal of Occupational Therapy (25), propose un programme d'entraînement intensif bilatéral (BIT). La population étudiée correspond à un groupe d'enfants atteints de paralysie cérébrale (PC) âgés de 6 à 12 ans.

Les modalités de réalisation du programme correspondent à un volume horaire total de 36 heures, réparti différemment selon les groupes : l'un bénéficie de ce temps sur une semaine, tandis que l'autre l'étale sur huit semaines (25). Comme l'étude précédente, celle-ci montre des améliorations motrices similaires dans les deux groupes, tout en soulignant l'intérêt le gain temporel de la rééducation intensive (25). Elle met également en évidence une amélioration de la qualité d'utilisation de la main atteinte chez les enfants du groupe intensif (25).

Concernant l'efficacité des thérapies intensives comparées aux thérapies traditionnelles, certains résultats diffèrent. Deux articles, l'essai HABIT-ILE (23) ainsi que l'étude taïwanaise publiée en 2021 dans Frontiers in Neurology (32), mettent en évidence qu'un gain moteur significatif peut être obtenu dans le cadre d'un stage de rééducation intensive, comparativement à une prise en charge plus classique. Cependant, les études taïwanaises publiées en 2023 (24) et en 2025 (25) montrent que l'efficacité des interventions intensives peut être similaire à celle d'une prise en charge plus traditionnelle en termes de gains moteurs. Dans ces travaux, les améliorations sont toutefois obtenues sur un temps plus court dans le groupe intensif (en 2 semaines au lieu de 8 semaines), avec une amélioration significative concernant la qualité d'usage du membre supérieur atteint.

Importance de la dose et de la fréquence et de la répétition.

La revue systématique méta-régression taïwanaise de 2019 (32) vient détailler le terme d'intensivité avec les notions de dose et de fréquence. L'étude montre que la rééducation, qu'elle soit standard ou intensive, permet une récupération des fonctions motrices globales. Elle indique que, plus le nombre d'heures par jour est élevé, plus l'amélioration du score GMFM est importante (environ 0,55 point par heure et par jour supplémentaire). La durée totale du programme influence également les résultats, avec une tendance positive d'environ 0,067 point GMFM par semaine supplémentaire.

La revue suggère de voir la rééducation en termes de dose journalière et de durée totale, adaptées aux capacités de chaque enfant, plutôt qu'en fonction du type de programme. Elle propose d'augmenter progressivement la dose quand cela est possible, ce qui permettrait une progression motrice. Mais l'étude rappelle qu'il est impossible, compte tenu de l'hétérogénéité des atteintes, des âges et des programmes de rééducation intensive, d'établir une dose quotidienne fixe et optimale.

La revue systématique publiée en 2024 dans *Developmental Medicine & Child Neurology* (33) vient corroborer les résultats publiés dans la revue précédente. L'article met en évidence l'intérêt des approches intensives dans la rééducation, mais confirme l'impossibilité de définir une dose minimale universelle. En effet, la forte hétérogénéité des populations d'enfants incluses (âge, sévérité des atteintes), des outils d'évaluation utilisés, ainsi que la diversité des programmes (contenu, durée et intensité) limitent la comparaison entre les études et empêchent l'établissement d'un seuil horaire stable et applicable à tous.

L'étude longitudinale norvégienne (34) de novembre 2025, explore les effets de la répétition des périodes intensives de rééducation sur la fonction motrice. L'étude analyse 46 enfants de 2 à 12 ans atteints de PC et ayant effectué des périodes de rééducation intensive. Les résultats de cette étude démontrent une amélioration du GMFM-66 après chaque période de rééducation intensive. L'étude explicite des changements importants principalement sur les 4 premières périodes de rééducation intensive, avec un gain moyen GMFM-66 de +10,9 percentiles ($p < 0,001$) par période. Concernant les atteintes motrices, l'étude remarque une amélioration sur tous les GMFCS, néanmoins les plus fortes étant pour les GMFCS 1 avec +18,7 percentiles et les GMFCS 5 avec +16,4 percentiles. L'étude conclut ses résultats par le fait que les gains observés à la fin dépassaient majoritairement les progressions attendues au départ.

Maintien des capacités après une rééducation intensive

La qualité ponctuelle des stages de rééducation vient questionner le maintien des capacités acquises pendant le stage. Plusieurs articles évoquent le maintien des capacités acquises lors de la rééducation intensive au-delà de cette période.

Une étude s'intéresse au maintien des effets à 3 mois ; il s'agit de l'essai clinique randomisé belge sur le programme HABIT-ILE publié en 2023 (23). Les résultats démontrent qu'une augmentation des capacités motrices a pu se maintenir jusqu'à 3 mois après un stage intensif de 50 heures sur deux semaines, sans qu'aucune perte des capacités acquises pendant le stage ne soit observée. Le groupe HABIT-ILE a réalisé la progression la plus significative du score AHA entre le début et les 3 mois, avec une différence moyenne ajustée de +5,19 unités AHA (IC 95 % : 2,84–7,55). Au-delà de l'évolution motrice, les auteurs rapportent des effets positifs sur la fonction globale (GMFM-66), les activités de la vie quotidienne ainsi que sur les objectifs fonctionnels définis par les parents (COPM, PEDI-CAT). Ces résultats laissent supposer que les progrès effectués pourraient s'inscrire durablement dans la vie quotidienne.

En 2023, un essai taïwanais (24) a pu démontrer que les effets de la thérapie CIMT pouvaient se maintenir jusqu'à 8 semaines après le début de l'intervention. Cette thérapie a permis, chez les enfants atteints de paralysie cérébrale unilatérale, une amélioration motrice du membre atteint. La comparaison entre les deux modes, thérapie intensive (réalisée sur 1 semaine) et thérapie distribuée (répartie sur 8 semaines), a mis en évidence des progrès avec un maintien des acquis à 8 semaines dans les deux groupes. Cependant, malgré des résultats moteurs similaires, le groupe intensif présente un bénéfice plus marqué concernant la qualité d'utilisation du membre atteint dans les activités quotidiennes, évaluée à l'aide de l'outil PMAL-R.

Une autre étude taïwanaise publiée de 2025 (25), utilisant la thérapie bimanuelle, confirme également une progression chez l'enfant, 8 semaines après l'intervention intensive. Cette progression a été mesurée par plusieurs outils standardisés : le Box and Block Test, le Melbourne Assessment 2, le Pediatric Motor Activity Log-Revised, le BOT-2 et l'ABILHAND-Kids. Celle-ci a démontré une augmentation de la qualité d'usage du membre supérieur. En complément, cette étude relève que la fréquence d'utilisation du membre lésé est plus importante chez les enfants du groupe intensif par rapport au groupe distribué.

Certaines études viennent cependant modérer ces éléments présentés ci-dessus, comme l'étude norvégienne longitudinale de 2025 (34). Cette étude portant sur les effets de la réalisation de plusieurs stages de rééducation intensive par des enfants atteints de paralysie cérébrale, indique que certaines régressions peuvent être constatées entre plusieurs stages. L'origine de ce phénomène pourrait être liée à un contexte familial ne permettant pas toujours de réinvestir les acquis du stage au sein de la famille, à l'école, à travers des routines, ou en cas de stimulation insuffisante (34).

De plus, une étude taïwanaise de 2019 publiée dans *Frontiers in Neurology* (32) soulève la question d'un maintien à plus long terme, au-delà de trois mois. Cette étude souligne qu'il existe peu de travaux scientifiques explorant le maintien des acquis sur une durée supérieure, indiquant que les périodes de suivi sont souvent trop courtes et les thérapies proposées trop hétérogènes pour avoir une vision globale du maintien des progrès dans la durée.

1.6.4 Engagement des familles

Plusieurs articles évoquent la place centrale des parents dans la prise en soin d'enfants ayant recours à des thérapies intensives. L'engagement des parents apparaît comme essentiel dans la prise en charge en rééducation intensive, car il permet notamment d'augmenter les opportunités de stimulation et de réinvestissement des apprentissages dans le quotidien.

Place des parents dans le processus de rééducation intensive

La publication anglaise de 2021, Harniess et al. (26) présentent une logique de prise en soin centrée sur la famille. Les auteurs s'appuient sur le fait que l'intervention des professionnels en rééducation reste limitée dans le temps, tandis que les parents disposent d'un champ d'action quotidien auprès de l'enfant. L'article insiste sur l'idée que cette continuité représente un élément majeur permettant de multiplier les possibilités d'apprentissage dans un environnement écologique, au plus proche de la réalité de vie de l'enfant.

Cette logique est complétée par l'étude qualitative publiée en 2021 dans la revue *Children* (31), qui explore les attentes des familles à travers des entretiens semi-structurés. Les auteurs mettent en évidence l'importance de considérer les familles comme de véritables acteurs de la rééducation, avec le souhait des parents d'être associés comme partenaires, et non uniquement comme observateurs de la prise en soin. Les parents expriment leur désir d'une prise en soin plus globale, centrée sur la famille et non sur l'enfant de manière isolée, avec une construction conjointe des objectifs et une prise en compte du contexte de vie. Ils soulignent également l'intérêt d'interventions réalisées au domicile afin de favoriser une meilleure intégration des activités et routines quotidiennes.

La revue de littérature a permis d'identifier plusieurs facteurs pouvant influencer l'engagement parental. Ces éléments sont présentés ci-dessous.

Facteurs facilitants ou limitant l'engagement parental

Facteurs facilitants

La publication anglaise de 2021, Harniess et al. (26), revient plus largement sur les principaux facteurs influençant l'engagement parental dans les interventions intensives. Les auteurs mettent en avant plusieurs éléments essentiels :

- la qualité de la relation entre les parents et les thérapeutes,
- l'accompagnement des parents avec une approche pédagogique progressive renforçant leurs compétences,
- la co-construction d'objectifs significatifs pour la famille,
- la prise en compte du sentiment de compétence parentale, en aidant les parents à prendre conscience de leur capacité à influencer positivement le développement de leur enfant.

Cette prise en compte des mécanismes psychologiques (confiance, croyance dans les bénéfices, sentiment de contrôle) contribuerait à renforcer la motivation et l'adhésion au programme, notamment dans la mise en œuvre des activités en dehors des séances. Enfin, Harniess et al. (26) précisent que l'engagement parental reste possible malgré un contexte de précarité sociale, à condition d'adapter les ressources humaines et matérielles, afin de rendre l'intervention réellement réalisable dans la vie quotidienne de la famille.

Ces éléments sont complétés par la publication espagnole de 2021, « Early Intervention in Unilateral Cerebral Palsy: Let's Listen to the Families! » (31), qui donne la parole aux familles à travers des entretiens semi-structurés. Les auteurs montrent que l'engagement parental est favorisé lorsque la rééducation respecte la réalité quotidienne des familles, en s'adaptant à leurs contraintes et à leurs routines. L'étude souligne également l'importance de prendre en compte les émotions parentales, notamment la peur et l'insécurité liées aux atteintes de l'enfant, et à l'incertitude du parcours, pouvant influencer la disponibilité des parents à s'impliquer dans la prise en soin. Enfin, les parents insistent sur l'intérêt d'une intervention ludique, dans laquelle l'enfant reste acteur, afin de limiter les frustrations possibles et de soutenir la participation active de l'enfant comme de sa famille.

Facteurs limitant l'engagement

À l'inverse, Harniess et al. (2021) (26) mettent en évidence que l'engagement peut être fragilisé lorsque le soutien est insuffisant ou trop éloigné dans le temps. Les auteurs citent notamment des situations où une intervention parentale sur plusieurs mois, avec peu d'encadrement par les professionnels, entraîne une baisse progressive de l'adhésion. L'étude met également en évidence que la santé psychique et les émotions des parents suite au diagnostic, ainsi que l'incertitude concernant l'évolution des atteintes motrices, génèrent du stress et peuvent interférer avec leur capacité à s'engager.

Plusieurs freins peuvent alors être retrouvés :

- le manque d'information, ou informations contradictoires, sur les thérapies,

- le manque de moyens financiers,
- les difficultés logistiques,
- des incertitudes sur les résultats attendus avant de débiter la thérapie intensive.

Des éléments pouvant limiter l'engagement des familles ont également été relevés dans l'étude canadienne (27). Celle-ci met en évidence des obstacles liés à l'organisation et au contexte de vie des familles. Dans l'étude de Boyd et al. (2025) (30), les freins concernent plutôt la fragmentation des soins et le manque d'accès aux équipes pluridisciplinaires. Ces éléments peuvent augmenter la charge financière et émotionnelle des familles, et ainsi freiner leur participation au suivi.

L'étude française de 2024 (22) met en avant une limite majeure à l'engagement des familles en France. Elle relève, de la part des familles, un niveau de connaissance faible sur les thérapies intensives, les informations étant principalement acquises via des sources peu fiables telles que les réseaux sociaux. Elle confirme, comme les autres études, les difficultés logistiques et financières importantes auxquelles sont confrontées les familles, certaines devant parcourir plusieurs centaines de kilomètres pour permettre à leur enfant de bénéficier d'une prise en soin adaptée.

1.7 Question initiale de recherche

Les thérapies intensives chez les enfants atteints de paralysie cérébrale montrent des bénéfices sur le plan moteur et fonctionnel. Cependant, les gains obtenus ne sont pas systématiquement maintenus dans la durée, notamment sans l'implication forte du système familial.

Ces éléments font émerger plusieurs interrogations :

Les recommandations scientifiques préconisent une prise en charge précoce, mise en place le plus rapidement possible. Cependant, cela amène à s'interroger sur la place laissée à l'enfant dans son développement spontané. En effet, dans les programmes de rééducation intensive, le temps d'engagement moteur est important. L'enfant peut être sollicité plusieurs heures par jour dans des activités thérapeutiques, auxquelles s'ajoutent certains temps du quotidien, comme les repas, les déplacements ou les passages aux toilettes, qui peuvent aussi être utilisés comme des supports de travail. Comment permettre à la fois de s'engager dans une rééducation intensive, favorisant la récupération motrice et l'autonomie de l'enfant, tout en préservant son rythme naturel de développement ?

Le stage intervient de manière ponctuelle dans le parcours de l'enfant. Il permet de travailler certains objectifs au sein d'une structure extérieure accueillant les stages de rééducation intensive.

Mais qu'en est-il lors du retour à domicile ? Comment permettre aux acquis de ces stages de se transférer de manière optimale dans le quotidien de l'enfant ?

La rééducation intensive vise à accroître l'autonomie de l'enfant, mais elle peut également venir bousculer le fonctionnement familial. Avant cette prise en soin, certains membres de la famille peuvent être amenés à pallier les difficultés de l'enfant, en agissant à sa place. Le gain d'autonomie permis par le stage interroge alors la redistribution des rôles au sein de la famille. Il est donc possible de se questionner sur la manière dont ce changement est perçu et vécu par chacun.

Comment permettre aux familles d'être impliquées dans la rééducation intensive, tout en évitant de surcharger le fonctionnement familial, ou de créer du stress et une pression supplémentaire ? Une meilleure connaissance des thérapies intensives et des techniques validées scientifiquement permettrait-elle aux familles de mieux comprendre les objectifs attendus, de s'engager davantage dans la prise en soin et de faire des choix plus éclairés ? Quel est le rôle et quelles sont les pratiques de l'ergothérapeute dans ces stages pour favoriser ce transfert au-delà du stage, et soutenir les familles dans cette démarche ?

Ces éléments mettent en évidence que la transférabilité ne dépend pas seulement de l'enfant ou du programme intensif, mais aussi de l'organisation, des ressources et de la dynamique du système familial.

Ainsi, cette réflexion nous conduit à la question de recherche suivante :

En quoi la prise en compte du système familial par l'ergothérapeute permettrait-elle la transférabilité, dans le quotidien, des acquis réalisés en stage de rééducation intensive chez les enfants atteints de paralysie cérébrale ?

Cette question initiale de recherche amène à explorer deux concepts théoriques que sont le système familial et la transférabilité des apprentissages.

1.8 Cadre de référence

Le cadre de référence permet d'avoir une meilleure compréhension des concepts invoqués. Les différents concepts font appel à plusieurs champs disciplinaires :

- le concept de système familial s'appuie sur les champs de la psychologie et de la sociologie,
- le concept de transférabilité des apprentissages s'appuie quant à lui sur les champs des sciences de l'éducation et de la psychologie.

1.8.1 Le système familial

L'enfant évolue quotidiennement au sein de sa famille ; celle-ci constitue donc un élément central pour comprendre dans quelle mesure l'environnement familial peut soutenir ou freiner son autonomie.

Selon Arlette Yatchinovsky (35), la compréhension d'une situation ne peut se centrer sur un seul élément, mais doit prendre en compte la totalité du système dans lequel cet élément s'inscrit et interagit. L'approche systémique propose ainsi une lecture globale, permettant de mieux comprendre les interactions entre les différents éléments d'un même système. Elle s'oppose en cela à une approche analytique, centrée sur l'étude isolée d'un élément (35).

Cette conception a été développée dans le champ familial par les travaux de l'École de Palo Alto (36). Dominique Picard et Edmond Marc rappellent que le Mental Research Institute (MRI) a largement contribué à structurer l'approche systémique familiale en proposant un cadre théorique et méthodologique clair (36). Dans cette perspective, les difficultés d'une personne peuvent être envisagées en lien avec les relations et les systèmes dans lesquels elle évolue, qu'il s'agisse de la famille, du milieu scolaire, du travail ou du groupe social (36). La personne est ainsi reliée à son système, au sein duquel elle réagit, s'adapte et contribue également à produire des changements. La famille est alors considérée comme un système, c'est-à-dire un ensemble de relations au fonctionnement dynamique, dans lequel toute modification d'une relation peut avoir des répercussions sur l'ensemble familial (36). Le fonctionnement de ce système repose sur un ensemble de règles propres, qui organisent les relations entre les membres de la famille, les rôles de chacun, les droits, les devoirs, les tâches et les rapports de pouvoir (36). Ces règles sont le plus souvent implicites et parfois inconscientes. Elles participent au maintien de l'équilibre familial, selon le principe d'homéostasie (36). Elles peuvent notamment prendre la forme de normes définissant la place de chacun, de mécanismes de régulation limitant les écarts, de croyances familiales partagées ou encore de rôles associés au statut occupé dans la famille (36).

Salvator Minuchin (37) a complété cette approche en décrivant l'existence de sous-systèmes au sein du système familial. Il définit un sous-système comme un ensemble de membres de la famille qui interagissent de façon régulière et occupent une fonction particulière dans l'organisation familiale, avec ses propres règles et modes de communication (37). Il distingue notamment le sous-système conjugal, le sous-système parental et le sous-système fraternel, tout en soulignant l'existence possible d'autres sous-systèmes construits autour de liens spécifiques, comme ceux unissant les grands-parents et l'enfant (37). Selon lui, ces sous-systèmes influencent le fonctionnement global de la famille (37).

Minuchin insiste également sur l'importance des frontières entre les sous-systèmes. Celles-ci peuvent être claires, rigides ou diffuses (37). Lorsque les frontières sont trop perméables, l'enfant peut se trouver impliqué dans des échanges ou des tensions qui ne relèvent pas de sa place au sein de la famille. Plus largement, lorsqu'un système familial est confronté à une pression interne ou externe, il doit mobiliser des capacités d'adaptation afin de retrouver un équilibre. Dans ce cadre, certains comportements ou symptômes observés chez un membre de la famille, notamment chez l'enfant, peuvent être compris comme une réponse du système au déséquilibre, participant à la régulation de l'ensemble (37).

Enfin, Minuchin introduit la notion de pattern transactionnel, c'est-à-dire des séquences d'interactions qui se répètent dans des situations similaires (37). L'identification de ces patterns permet de mieux comprendre le fonctionnement implicite de la famille, à travers les rôles, les alliances et les règles qui la structurent (37). Cette lecture selon l'approche systémique apparaît pertinente pour appréhender la famille non comme un simple entourage de l'enfant, mais comme un système dynamique susceptible d'influencer son autonomie ainsi que les possibilités de transfert des acquis dans la vie quotidienne.

1.8.2 Le transfert des apprentissages

Au-delà de l'atteinte des objectifs fixés en amont, l'enjeu des stages de rééducation intensive reste le transfert des apprentissages dans le quotidien de l'enfant.

Un des modèles fondateurs concernant le transfert des apprentissages est celui développé par Salomon et Perkins (38). Les auteurs identifient le mécanisme du transfert.

Selon eux, il s'agit de deux voies par lesquelles un apprentissage peut se transférer d'une situation à une autre. La première correspond au transfert par voie basse (low road transfer), qui repose sur un mécanisme automatique et peu conscient. Il est favorisé par la répétition, l'automatisation, ainsi que par la similarité entre les situations rencontrées (38). La seconde correspond au transfert par voie haute (high road transfer), qui relève d'un processus conscient, volontaire et réflexif. L'apprenant doit alors analyser la situation, identifier les similitudes avec des situations antérieures et mobiliser de manière intentionnelle ses connaissances. Ces deux mécanismes, bien que distincts, se complètent dans le mécanisme de transfert (38).

Dans l'ouvrage *Apprendre et faire apprendre*, Frenay et Bédard (39) apportent une vision plus globale et multidimensionnelle que la précédente. Ces auteurs mettent en lumière les différents facteurs et conditions qui influencent le transfert des apprentissages (39). Ils le définissent comme la capacité, pour un apprenant, à résoudre de nouvelles situations en mobilisant des connaissances

acquises antérieurement dans des contextes différents. Toutefois, pour eux, le transfert ne dépend pas uniquement de cette mobilisation. Il repose également sur plusieurs facteurs interdépendants, tels que les caractéristiques de l'apprenant, la nature de l'apprentissage réalisé, le contexte dans lequel il a été acquis, la nature de la tâche à transférer, ainsi que le contexte dans lequel cette mobilisation doit avoir lieu (39). Ils insistent notamment sur le fait que le transfert suppose une connaissance minimale du contexte cible, afin que la personne puisse y réinvestir ce qu'elle a appris (39).

Jacques Tardif, dans l'ouvrage *Le transfert des apprentissages*, va plus loin que les approches présentées précédemment (40). Sa vision complète celle de Salomon et Perkins et de Frenay et Bédard. Pour lui, le transfert ne relève pas seulement de mécanismes automatiques, ou des facteurs caractéristiques, mais d'un processus élaboré, progressif et dynamique. Il dépasse une simple logique d'application et nécessite la mobilisation de capacités cognitives plus complexes (40). Tardif propose un modèle composé de sept processus interdépendants décrivant le mécanisme du transfert (40).

Le premier processus est celui de l'encodage des apprentissages (40). Pour Tardif, cette étape est essentielle, car la qualité de l'apprentissage initial conditionne la qualité du transfert futur. Le deuxième processus correspond à la représentation de la tâche cible, qui doit être comprise et analysée par l'apprenant, avec un objectif final clair. Le troisième processus est celui de l'accès aux ressources acquises en mémoire à long terme, et la capacité de réactiver de façon pertinente des connaissances antérieures (40). Le quatrième processus correspond à la mise en lien entre la tâche source et la tâche cible, afin d'en repérer les similitudes structurelles (40). Le cinquième processus est celui de l'adaptation des éléments non correspondants entre les deux tâches et la capacité d'ajuster un apprentissage au nouveau contexte (40). Le sixième processus consiste à vérifier que la stratégie choisie est adaptée à la nouvelle tâche et à la modifier lorsqu'elle ne permet pas de répondre correctement à cette tâche (40). Enfin, le septième processus montre que le transfert permet également de produire de nouveaux apprentissages (40). En confrontant des situations passées à des situations nouvelles, l'apprenant enrichit ses ressources pour de futures expériences (40). Dans ce modèle, Tardif insiste sur le fait que ces processus ne s'enchaînent pas de façon linéaire mais l'apprenant effectue des allers-retours entre les différentes étapes, ce qui souligne le caractère dynamique et complexe du transfert. Le modèle du transfert des apprentissages proposé par Tardif est présenté en Annexe 9.

Tardif rappelle que le transfert des apprentissages nécessite un degré important d'engagement de la personne, mais aussi un niveau élevé de motivation (40). Il souligne également l'importance de l'environnement pédagogique, qui doit être suffisamment soutenant pour permettre à l'apprenant d'établir des liens entre la tâche de départ et la tâche visée. Dans cet objectif, la personne

accompagnante joue un rôle important, puisqu'elle participe à la mise en place de conditions favorables au transfert des apprentissages (40).

1.8.3 Recontextualisation en ergothérapie.

Les stages de rééducation intensive chez les enfants atteints de PC ont pour objectif d'accroître leur autonomie et leurs capacités fonctionnelles. Toutefois, les gains obtenus lors du stage sont-ils systématiquement maintenus dans la durée et réinvestis dans le quotidien ? La transférabilité dans le quotidien ne dépend pas uniquement de l'enfant, mais également de l'environnement physique et humain dans lequel il évolue après le stage. En effet, les acquis moteurs et fonctionnels peuvent venir bousculer le fonctionnement du système familial. Certains proches, qui occupaient jusqu'alors un rôle d'aidant, doivent ajuster leurs habitudes et leur niveau d'assistance. La famille doit alors retrouver un nouvel équilibre, ce qui peut être difficile. Ainsi, la place et l'implication des familles semblent jouer un rôle majeur dans la continuité des apprentissages.

L'ergothérapie encourage une vision globale d'un patient, en prenant en compte la personne mais également ses occupations et son environnement. La transférabilité des acquis reste fortement liée à l'environnement quotidien de l'enfant. Dans ce cadre, la prise en compte du système familial apparaît comme un élément essentiel pour soutenir la réutilisation des acquis dans la vie quotidienne.

Le développement du cadre conceptuel a abouti à la création d'une matrice, disponible en [Annexe 8](#). Les différents éléments qui la composent permettront d'alimenter la base du dispositif de recherche.

1.8.4 Question et objet de recherche

Ainsi, cette réflexion conduit à formuler la question de recherche de la manière suivante :

En quoi la prise en compte du système familial par les ergothérapeutes peut-elle influencer la transférabilité dans le quotidien des acquis réalisés lors d'un stage de rééducation intensive chez les enfants atteints de paralysie cérébrale ?

L'objet de recherche issu de la question de recherche est :

L'influence de la prise en compte du système familial par les ergothérapeutes sur la transférabilité, dans le quotidien, des acquis réalisés lors de stages de rééducation intensive chez les enfants atteints de paralysie cérébrale.

2 Matériel et méthode

2.1 Objectif de la recherche

L'objectif de cette recherche est d'étudier le lien entre la prise en compte du système familial par les ergothérapeutes et la transférabilité, dans le quotidien de l'enfant, des acquis réalisés lors des stages de rééducation intensive. Cette recherche vient également questionner d'autres dimensions, comme le niveau de prise en compte du fonctionnement des familles selon la typologie des stages, ainsi que la relation entre le temps passé avec les familles et la transférabilité des acquis dans le quotidien de l'enfant.

Nous pouvons à présent expliciter le choix de la méthode de recherche.

2.2 Choix de la méthode de recherche

Pour répondre à l'objectif de recherche, nous souhaitons réaliser une étude transversale, en interrogeant la prise en compte du système familial et la transférabilité des acquis réalisés en stage, quelle que soit la typologie du stage ou son lieu de réalisation.

Selon Chantal Eymard (42), il existe plusieurs méthodes susceptibles d'être utilisées en recherche en soins de santé. Parmi ces méthodes, la méthode différentielle est présentée comme une méthode plutôt descriptive et corrélationnelle. Elle cherche à repérer l'existence d'un lien entre plusieurs variables, sans pour autant en démontrer la causalité (42).

Cette méthode correspond à notre objectif de recherche, dans la mesure où nous souhaitons l et la transférabilité des acquis dans le quotidien de l'enfant présentant une paralysie cérébrale après un stage de rééducation intensive, sans démontrer un lien de cause à effet.

2.2.1 Hypothèses proposées

Afin de répondre à l'objectif de recherche, plusieurs hypothèses ont été formulées. Pour chaque hypothèse de recherche, une hypothèse nulle a également été définie elle permet de poser l'absence de lien significatif entre les variables étudiées.

Les hypothèses retenues sont donc les suivantes :

Hypothèse 1 :

H1 : La prise en compte du système familial par l'ergothérapeute influence la transférabilité des acquis dans le quotidien des enfants après un stage de rééducation intensive.

H01 : La prise en compte du système familial par l'ergothérapeute n'influence pas la transférabilité des acquis dans le quotidien des enfants après un stage de rééducation intensive.

Hypothèse 2 :

H2 : La prise en compte du système familial varie selon le type de stage de rééducation intensive.

H02 : Il n'existe pas de différence significative dans la prise en compte du système familial selon le type de stage de rééducation intensive.

Hypothèse 3 :

H3 : La prise en compte du système familial est associée à la perception de changements dans l'organisation quotidienne de la famille après le stage.

H03 : La prise en compte du système familial n'est pas associée à la perception de changements dans l'organisation quotidienne de la famille après le stage.

Hypothèse 4 :

H4 : La prise en compte du système familial varie selon le nombre de stages effectués par l'ergothérapeute.

H04 : La prise en compte du système familial ne varie pas selon le nombre de stages effectués par l'ergothérapeute.

Hypothèse 5 :

H5 : La prise en compte du système familial varie selon le nombre d'années écoulées depuis l'obtention du diplôme de l'ergothérapeute.

H05 : La prise en compte du système familial ne varie pas selon le nombre d'années écoulées depuis l'obtention du diplôme de l'ergothérapeute.

Hypothèse 6 :

H6 : La prise en compte de l'organisation quotidienne de la famille, notamment des habitudes, des règles et des routines, lors du stage de rééducation intensive, favorise la transférabilité des acquis dans le quotidien de l'enfant.

H06 : La prise en compte de l'organisation quotidienne de la famille, notamment des habitudes, des règles et des routines, lors du stage de rééducation intensive, ne favorise pas la transférabilité des acquis dans le quotidien de l'enfant.

2.2.2 Identification des variables

Dans le but de faciliter le traitement des données et de répondre aux hypothèses énoncées, chaque variable, « prise en compte du système familial » et « transférabilité des acquis dans le quotidien », fera l'objet d'un calcul afin d'établir un score, correspondant à une donnée quantitative.

Hypothèses 1 : *La prise en compte du système familial par l'ergothérapeute est associée au transfert des acquis dans le quotidien de l'enfant après un stage de rééducation intensive.*

La première variable correspond à la prise en compte du système familial par l'ergothérapeute. Elle est évaluée à travers le score obtenu pour chaque participant. Il s'agit d'une variable indépendante quantitative. La seconde variable correspond au transfert des acquis dans le quotidien de l'enfant. Elle est également évaluée à travers le score obtenu pour chaque participant. Il s'agit d'une variable quantitative dépendante.

Hypothèses 2 : *La prise en compte du système familial varie selon le type de stage de rééducation intensive.*

La première variable correspond à la prise en compte du système familial par l'ergothérapeute. Elle est évaluée à travers le score obtenu pour chaque participant. Il s'agit d'une variable dépendante quantitative. La seconde variable correspond au type de stage de rééducation intensive. Il s'agit d'une variable indépendante qualitative.

Hypothèses 3 : *La prise en compte du système familial est associée à la perception de changements dans l'organisation quotidienne de la famille après le stage.*

La première variable correspond à la prise en compte du système familial par l'ergothérapeute. Elle est évaluée à travers le score obtenu pour chaque participant. Il s'agit d'une variable indépendante quantitative. La seconde variable correspond à la perception des changements dans l'organisation quotidienne de la famille après le stage dont les réponses correspondent à une échelle de fréquence (jamais, rarement, parfois, souvent, toujours). Il s'agit d'une variable dépendante qualitative ordinale dépendante à plus de deux groupes.

Hypothèse 4 : *La prise en compte du système familial varie selon le nombre de stages effectués par l'ergothérapeute.*

La première variable correspond à la prise en compte du système familial par l'ergothérapeute. Elle est évaluée à travers le score obtenu par chaque participant. Il s'agit d'une variable dépendante quantitative. La seconde variable correspond au nombre de stages effectués par l'ergothérapeute.

Les données sont recueillies sous forme de tranches. Il s'agit donc d'une variable qualitative ordinale à plus de deux groupes.

Hypothèse 5 : *La prise en compte du système familial varie selon le nombre d'années écoulées depuis l'obtention du diplôme de l'ergothérapeute.*

La première variable correspond au nombre d'années écoulées depuis l'obtention du diplôme de l'ergothérapeute. Les données sont recueillies sous forme de tranches. Il s'agit donc d'une variable indépendante qualitative ordinale à plus de deux groupes. La seconde variable correspond à la prise en compte du système familial par l'ergothérapeute. Elle est évaluée à travers le score obtenu par chaque participant. Il s'agit d'une variable dépendante quantitative.

Hypothèse 6 : *La prise en compte de l'organisation quotidienne de la famille, notamment des habitudes, des règles et des routines, lors du stage de rééducation intensive, favorise la transférabilité des acquis dans le quotidien de l'enfant.*

La première variable correspond à la prise en compte de l'organisation quotidienne de la famille, des habitudes, des règles et des routines. Elle constitue une variable indépendante. Les réponses sont issues d'une échelle de Likert sous forme de fréquence. Il s'agit donc d'une variable qualitative ordinale qui comporte plus de deux groupes. La seconde variable correspond au transfert des acquis dans le quotidien de l'enfant. Elle est évaluée à travers le score obtenu pour chaque participant. Il s'agit d'une variable dépendante quantitative.

2.3 Population et ses critères d'inclusion et d'exclusion

La population de cette recherche repose sur un échantillon non probabiliste, puisqu'il a été impossible de connaître tous les individus composant la population mère, par manque de temps et d'informations. Il est constitué sur la base du volontariat, les personnes sollicitées étaient libres de répondre au questionnaire. Le recrutement peut être qualifié d'échantillonnage de convenance, car les participants ont été recrutés à partir de réseaux accessibles, via les réseaux sociaux, les groupes dédiés à l'ergothérapie ou à la paralysie cérébrale, LinkedIn, ainsi que des adresses électroniques disponibles dans des publications professionnelles ou scientifiques. Enfin, l'échantillonnage a bénéficié d'une méthode boule de neige, puisque le message de diffusion invitait les répondants à transmettre le questionnaire à d'autres personnes concernées lorsqu'ils en avaient connaissance.

Critères d'inclusion

Sont inclus dans l'étude :

- Les ergothérapeutes francophones ou anglophones, dans le but d'élargir le recrutement au-delà du contexte francophone et de recueillir un nombre plus important de réponses.
- Des ergothérapeutes ayant obtenu leur diplôme depuis plus d'un an, ce qui permet d'avoir des participants disposant d'une expérience minimale de travail ;
- Des ergothérapeutes en exercice, afin d'obtenir des réponses résultant de pratiques actuelles ;
- Ayant participé au moins une fois à un stage ou programme de rééducation auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale. Ce critère permet de centrer la population étudiée sur des ergothérapeutes ayant une expérience auprès du public concerné par la recherche ;
- Ayant participé à ce type de dispositif au cours des six dernières années. Ce choix temporel permet de cibler des pratiques récentes, en lien avec l'évolution des recommandations concernant les interventions de rééducation intensive ;
- Ayant exercé dans un stage ou programme comprenant au moins 30 heures de prise en charge, réparties sur une période de 1 à 3 semaines. Ce critère vise à distinguer les dispositifs intensifs d'une rééducation standard, en prenant en compte l'importance de la dose d'intervention sur une période restreinte ;

Critères d'exclusion

Étaient exclus de l'étude les ergothérapeutes :

- n'ayant jamais participé à un stage ou programme de rééducation intensive ;
- n'ayant pas d'expérience auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale dans le cadre d'un stage ou programme intensif ;
- ayant uniquement participé à des prises en charge ne répondant pas aux critères d'intensité définis dans cette étude ;
- ayant uniquement participé à des prises en charge intensives réalisées à domicile ou en cabinet libéral ;
- ayant uniquement exercé dans des dispositifs ne reposant pas sur une organisation pluridisciplinaire ;
- n'étant plus en exercice au moment de l'enquête ;
- étant diplômés depuis moins d'un an.

2.4 Site d'exploration

Les sites d'exploration retenus comprennent des centres de rééducation fonctionnelle, des hôpitaux, des centres spécialisés, des cliniques privées ainsi que des établissements mettant à

disposition leur locaux pour des programmes de rééducation intensive dans lesquels les ergothérapeutes interviennent.

2.5 Cadre réglementaire, éthique et du RGPD

Conformément aux obligations réglementaires, cette recherche est soumise au respect du Règlement général sur la protection des données (RGPD). Les données sont collectées de façon anonyme et bénéficient d'un stockage sécurisé. Elles sont conservées pendant le temps du mémoire, puis seront détruites à l'issue de la recherche. Le retrait des informations transmises pourra être demandé tous au long de l'étude. Les participants sont toutefois libres, à tout moment, de ne pas répondre à certaines questions ou d'interrompre leur participation au dispositif. Toute personne a été préalablement informée, par un texte accompagnant la présentation du questionnaire (Annexe 10), de ses droits avant le remplissage de celui-ci. Les éléments indiqués ci-dessus ont ainsi été présentés de manière claire et transparente. Ce travail ne relève pas de la loi Jardé, dans la mesure où il ne porte pas sur une intervention sur la personne humaine ni sur une modification de sa prise en charge.

2.6 Choix de outils théorisés de recueil de données

Dans le cadre de la méthodologie choisie précédemment, le questionnaire constitue l'outil de recueil de données retenu pour cette recherche. En effet, cette étude vise à recueillir des données comparables auprès de plusieurs ergothérapeutes, afin d'identifier des tendances dans leurs pratiques et leurs perceptions concernant la prise en compte du système familial et le transfert des acquis dans le quotidien des enfants.

Comme l'indique François de Singly dans son ouvrage consacré au questionnaire (41), cet outil permet d'objectiver des pratiques de terrain, de rendre visible ce qui se déroule dans la réalité professionnelle et de recueillir la perception que les personnes peuvent en avoir. Il contribue à mieux comprendre certains fonctionnements.

Il présente toutefois des avantages et des inconvénients, déjà évoqués dans le cadre de l'enquête pré exploratoire (19).

Avantages : le questionnaire permet de recueillir, dans un laps de temps assez court, un nombre important de réponses. Sa forme étant identique pour chaque participant, la comparaison des données est facilitée. Il peut également être diffusé facilement, notamment via Internet. Enfin, son caractère anonyme peut encourager des réponses plus sincères, les participants n'étant pas identifiés (19).

Inconvénients : la construction de la matrice et la réalisation de l'outil prennent du temps. La formulation et la structure des questions doivent être bien réfléchies en amont, puisque les réponses ne peuvent pas être approfondies comme dans un entretien. Certaines questions peuvent être mal comprises en fonction de leur formulation. Le taux de réponse peut être faible selon la motivation des répondants, et la qualité des réponses dépend fortement de l'implication des participants (19).

2.7 L'anticipation des biais et les stratégies pour les contrôler

Plusieurs biais ont pu être identifiés dans la réalisation de ce questionnaire :

- ***Un biais de sélection*** peut être présent, car le questionnaire a été diffusé en ligne sur des groupes et réseaux en lien avec la paralysie cérébrale ou les stages de rééducation intensive. Cette diffusion a pu favoriser la participation de personnes déjà intéressées par ce sujet. Pour limiter ce biais, une diffusion plus large a été réalisée, avec des sollicitations directes par email, des envois à des professionnels, à des centres et à différents réseaux spécialisés.
- ***Un biais de désirabilité sociale*** a également été anticipé. Afin de le réduire, les questions ont été formulées de manière aussi neutre que possible, l'anonymat du questionnaire a été rappelé, et des modalités de réponse nuancées ont été proposées à l'aide d'échelles de Likert.
- ***Un biais méthodologique*** a été envisagé, dans la mesure où interroger directement la prise en compte du système familial pouvait induire une réponse attendue. Pour limiter cela, certaines questions ont été rendues plus factuelles, notamment sur le temps passé avec les familles ou sur la définition donnée au terme « famille ».
- ***Un biais de couverture*** existe, car le questionnaire a été diffusé uniquement par voie dématérialisée. Certains professionnels ont donc pu ne pas être touchés. Ce biais n'a pas pu être atténué.
- ***Un biais de compréhension a été relevé.*** Dans le but de toucher un maximum de participants, le questionnaire a été diffusé dans plusieurs pays (notamment des pays anglophone). Afin de limiter ce biais de compréhension, une traduction a été effectuée via le traducteur en ligne (DeepL), puis une relecture a été faite par une personne native anglophone.

2.8 Construction de l'outil théorisé de recueil des données

Choix du mode d'administration

Préalablement à la réalisation du questionnaire, une matrice a été créée ([Annexe 10](#)). Cette matrice a permis de mener une réflexion sur les domaines que nous souhaitions explorer, la formulation des questions et les modalités de réponses attendues.

Le questionnaire est construit grâce à la matrice de questionnement. Il contient plusieurs parties. La première propose des questions correspondant aux critères d'inclusion et permet de s'assurer que les répondants correspondent bien à la population attendue. La deuxième vient collecter des éléments afin de mieux saisir le profil des participants. La troisième partie vient questionner le système familial et la quatrième, la transférabilité des acquis dans le quotidien des enfants. Le questionnaire se termine sur la perception des ergothérapeutes concernant les améliorations possibles dans les stages de rééducation intensive.

La construction du questionnaire a été réalisée grâce au logiciel gratuit Google Forms. Ce logiciel a été choisi car il permet de collecter efficacement les données et de les présenter sous forme de tableur, ce qui facilite leur traitement.

Cependant, l'inconvénient de ce logiciel est son mode de transmission, qui s'effectue uniquement de manière dématérialisée. Cela peut exclure une partie de la population ne disposant pas d'un accès à Internet ou d'outils informatiques pour y répondre. De plus, certaines personnes peuvent hésiter à ouvrir le document ou le lien transmis, par crainte d'un risque de contenu frauduleux.

Afin de toucher un plus grand nombre de participants, notamment des ergothérapeutes anglophones, le questionnaire a été traduit en anglais à l'aide d'un logiciel de traduction en ligne. Une relecture a ensuite été réalisée par une personne anglophone native afin d'éviter toute erreur de traduction.

2.9 Choix des outils de traitement et d'analyse des données

À la fin de la période de collecte des données, un fichier XLS a été généré à partir de l'outil Google Forms. Le logiciel Microsoft Excel a été utilisé, notamment à l'aide de tableaux croisés dynamiques. Ces derniers ont permis une première lecture des données et ont alimenté l'analyse descriptive des résultats. Le fichier XLS a également été importé dans le logiciel JAMOVI, afin de croiser certaines données et tester les hypothèses émises.

Comme indiqué précédemment, la prise en compte du système familial par l'ergothérapeute a été évaluée à partir d'un score global reprenant les réponses des questions 3.2 à 3.5 de la matrice de questionnement. Ces questions étaient présentées sous la forme d'une échelle de fréquence, correspondant à une échelle de Likert. Les réponses possibles étaient : jamais, rarement, parfois, souvent, toujours. Afin de permettre une analyse des données, chaque réponse s'est vu attribuer une cotation croissante, allant de 1 pour la réponse "jamais" à 5 pour la réponse "toujours". Les réponses sous forme de valeurs ordinales ont ensuite été converties en valeurs numériques afin de créer, pour chaque participant, un score global moyen de prise en compte du système familial.

Le transfert des acquis dans le quotidien de l'enfant a bénéficié de la même procédure. Les réponses aux questions 4.1 à 4.8 ont été additionnées afin de créer un score global moyen de transfert des acquis pour chaque répondant.

Concernant les hypothèses :

- **Hypothèse 1** : Elle met en relation deux variables quantitatives. Nous devons effectuer une analyse avec le test de corrélation de Pearson.
- **Hypothèse 2** : Elle met en relation une variable quantitative et une variable qualitative à plus de deux groupes. Nous devons effectuer une analyse de variance (ANOVA).
- **Hypothèse 3** : Elle met en relation une variable quantitative et une variable qualitative. Nous devons effectuer une analyse de variance (ANOVA).
- **Hypothèse 4** : Elle met en relation une variable quantitative et une variable qualitative ordinale à plus de deux groupes. Nous devons effectuer une analyse de variance (ANOVA).
- **Hypothèse 5** : Elle met en relation une variable quantitative et une variable qualitative ordinale à plus de deux groupes. Nous devons effectuer une analyse de variance (ANOVA).
- **Hypothèse 6** : Elle met en relation une variable quantitative et une variable qualitative ordinale à plus de deux groupes. Nous devons effectuer une analyse de variance (ANOVA).

2.10 Test de faisabilité et de validité du dispositif d'enquête auprès d'une cohorte d'entraînement

Préalablement à l'envoi du questionnaire, un test a été réalisé auprès d'une cohorte de trois ergothérapeutes correspondant aux critères d'inclusion. Il a permis de vérifier si le questionnaire était compréhensible et de repérer certains points à améliorer. Les retours de cette cohorte de test ont permis de réajuster le questionnaire avant sa diffusion. Plusieurs modifications ont été apportées à la suite de sa relecture :

La question initiale : « Les stages ou programmes concernés comprenaient-ils une partie structurée de prise en charge à domicile, en libéral ? » a été scindée en deux questions distinctes, afin de distinguer plus clairement la prise en charge à domicile et la prise en charge en libéral.

Une question portant sur le cadre de construction du stage a été simplifiée. Au départ, celle-ci indiquait : « Le stage ou les programmes auxquels vous avez participé étaient-ils construits dans un cadre interdisciplinaire ou pluridisciplinaire ? ». Dans un souci de meilleure compréhension, le mot « interdisciplinaire » a été supprimé au profit de celui de « pluridisciplinaire », qui semblait plus clair pour la cohorte de test.

La question portant sur l'inclusion des personnes dans le programme a également été reformulée afin d'éviter une confusion avec la participation active au programme. Elle est devenue : « Concernant le stage ou le programme que vous connaissez le mieux, les personnes vivant avec l'enfant ou participant régulièrement à son accompagnement quotidien étaient-elles clairement identifiées au cours du stage ou du programme ? »

Enfin, une question ouverte a été ajoutée à la fin du questionnaire : « Souhaitez-vous formuler une remarque, signaler un élément à ajouter ou à retirer, ou proposer une amélioration de ce questionnaire ? ». Cette question permettait aux répondants de faire part d'éventuelles remarques ou propositions d'amélioration.

2.11 Déroulement de la recherche

Comme évoqué précédemment, le questionnaire été diffusé sous forme de publications sur les réseaux. Des ergothérapeutes ayant travaillé dans des stages de rééducation intensive ont également été sollicités à travers le réseau professionnel. Les centres proposant des stages de rééducation intensive dans des pays francophones et anglophones ont été contactés à partir des adresses mail disponibles ou par l'intermédiaire de leurs formulaires de contact. Les publications scientifiques portant sur les stages de rééducation intensive ont aussi permis d'identifier certaines adresses mail, auxquelles le questionnaire a été transmis. Enfin, une relance a été effectuée en indiquant la clôture du questionnaire dans un délai d'une semaine. Le questionnaire est resté disponible en ligne pendant une durée totale de quatre semaines.

3 Résultats

3.1 Analyse descriptive

À la suite de la collecte des données du questionnaire, une analyse des données a été effectuée. Les résultats sont présentés ci-dessous. Les graphiques présentant les résultats sont disponibles en Annexe 12.

Nombre de réponses initiales recueillies

Soixante-six participants ont répondu au questionnaire transmis. Sur les 66 réponses reçues, 61 répondants étaient des ergothérapeutes (Figure 1). Tous étaient diplômés depuis au minimum un an (Figure 2). Parmi eux, 42 ergothérapeutes avaient participé à un stage de rééducation intensive dans les six dernières années (Figure 3). Quatre d'entre eux avaient pris part à des stages qui n'étaient pas construits dans un cadre pluridisciplinaire (Figure 5). Sur les 38 ergothérapeutes restants, 4 avaient participé à un stage se déroulant en partie à domicile et 5 à un stage comprenant

une partie de la prise en soin en cabinet libéral (Figure 6). Au final, 26 répondants correspondaient à l'ensemble des critères d'inclusion, à savoir la participation à un stage de rééducation intensive d'une durée supérieure à trente heures, réalisé sur une période comprise entre une et trois semaines (Figure 7). L'analyse des données s'effectuera donc sur un échantillon final de 26 participants.

Descriptif des ergothérapeutes de l'échantillon

Parmi les 26 ergothérapeutes répondants inclus dans l'échantillon, la majorité exerce en France, soit 21/26 répondants. Les 5 autres participants exercent dans des pays étrangers : 1 en Italie, 1 en Belgique, 1 au Danemark, 1 en Israël et 1 en Norvège (Figure 8).

Concernant la date d'obtention du diplôme des participants, 20 d'entre eux déclarent une ancienneté comprise entre 1 et 15 ans (ratio 20/26) (Figure 9). Nous pouvons calculer une tranche médiane qui se situe entre 7 et 10 ans.

Les lieux d'exercice des répondants sont principalement les hôpitaux (ratio 9/26), les structures médico-sociales (ratio 9/26) ainsi que les centres de rééducation ou centres spécialisés (ratio 5/26), cabinet libéral (ratio 2/26), lieux d'exercice Mixte (ratio 1/26). (Figure 10).

L'étude montre que le nombre de stages de rééducation intensive déclarés par les répondants est variable. Seulement 6 personnes (6/26) déclarent n'avoir effectué qu'un seul stage. La tranche la plus représentée est celle de 5 stages ou plus, avec 9 personnes sur 26. Les ergothérapeutes participants ont effectué en moyenne 3,19 stages.

Concernant la typologie des stages auxquels ont participé les personnes interrogées, les répondants avaient la possibilité de déclarer plusieurs types de stages. Un regroupement a été effectué entre les stages indépendants basés sur les principes de rééducation intensive (incluant le test les stages SINPA, Kids Avengers et les stages d'inspiration HABIT-ILE).

Le nombre total de réponses est supérieur au nombre de répondants, car plusieurs types de stages pouvaient être déclarés par une même personne. Sur un nombre total de 39 réponses, le stage le plus cité est le stage Team&Co (ratio 11/39), encore en cours d'expérimentation. Les stages indépendants basés sur les principes de rééducation intensive sont les deuxièmes les plus fréquemment cités (ratio 11/39). Les stages recommandés apparaissent ensuite, avec HABIT-ILE (ratio 7/39), le BIT ou bimanuel intensif (ratio 6/39), puis CIMT (4/39) (figure 12).

Perception des ergothérapeutes

Sur la perception des ergothérapeutes interrogés concernant les notions de famille et de réutilisation des acquis dans le cadre des stages de rééducation intensive. Les répondants ont d'abord été interrogés sur les personnes qu'ils incluent lorsqu'ils prennent en compte la famille de l'enfant lors d'un stage ou d'un programme intensif. Les participants avaient la possibilité de donner plusieurs réponses. Sur les 58 réponses recueillies, les personnes les plus fréquemment prises en compte sont les parents (22/58). Ensuite les personnes participant régulièrement à l'accompagnement de l'enfant (13/58) et les personnes vivant avec l'enfant (12/58). Les réponses moins représentées étant les frères et sœurs (8/58), les grands-parents (2/58) et les autres membres de la famille (1/58) (figure 13).

Les ergothérapeutes ont été interrogés sur leur perception de la réutilisation des acquis après un stage ou un programme intensif. Plusieurs réponses étaient possibles. Sur les 77 réponses recueillies, les répondants associent principalement cette notion à la réutilisation des acquis dans le quotidien de l'enfant (23/77), au maintien des acquis après la fin du stage ou du programme (15/77), à l'implication de l'entourage dans la poursuite des acquis (14/77), ainsi qu'à la généralisation des acquis à d'autres situations (10/77). Cette dernière réponse est représentée dans les mêmes proportions que l'autonomie de l'enfant dans ses lieux de vie (10/77) (Figure 14). Afin d'approfondir les notions de place de la famille et de transfert des acquis au sein de notre échantillon, nous avons choisi de demander préalablement aux répondants d'identifier le stage ou programme de rééducation intensive qu'ils connaissaient le mieux. Le stage le mieux connu par les répondants est Team&Co (8/26), suivi d'HABIT-ILE (7/26) et des programmes de rééducation intensive indépendants (7/26), incluant les stages SINPA et Kids Avengers. Les autres stages cités sont BIT (3/26) et CIMT (1/26).

Place de la famille dans le stage ou le programme

La prise en compte des personnes vivant avec l'enfant semble importante dans les réponses recueillies. Les répondants indiquent en majorité que les personnes vivant avec l'enfant sont toujours prises en compte (ratio 20/26) (Figure 16). En revanche, la prise en compte de l'organisation quotidienne des familles présente des réponses plus diverses : 12 ergothérapeutes déclarent la prendre toujours la prendre en compte, 7 souvent et 7 parfois (Figure 17).

Concernant les rôles des personnes autour de l'enfant, la prise en compte est également variable selon les ergothérapeutes. Dix ergothérapeutes déclarent les prendre souvent en compte (10/26), 8 toujours, 7 parfois et 1 rarement (Figure 18). De même, concernant la prise en compte des contraintes et des ressources familiales, celles-ci ne sont pas systématiquement intégrées. Huit

répondants (8/26) indiquent les prendre toujours en compte, treize les prennent souvent en compte, trois parfois et deux rarement (Figure 19).

Temps consacré aux familles

Le questionnaire distinguait le temps formel et le temps informel passé avec les parents pendant le stage. Concernant le temps formel, la majorité des répondants l'estime entre 3 et 4 heures (11/26). Six répondants l'évaluent entre 1 et 2 heures, cinq entre 5 et 6 heures, deux à plus de 6 heures, et deux indiquent ne pas savoir (Figure 20). Concernant le temps informel, il est le plus souvent estimé entre 1 et 2 heures (15/26). Quatre répondants l'évaluent entre 3 et 4 heures, deux entre 5 et 6 heures, et trois indiquent ne pas savoir (Figure 21).

Transfert des acquis du stage dans le quotidien

Les ergothérapeutes interrogés considèrent de façon quasi unanime qu'il existe un lien entre les objectifs travaillés en stage de rééducation intensive et les situations concrètes du quotidien de l'enfant (24/26) (Figure 22). Concernant la préparation à la réutilisation des apprentissages dans d'autres situations, seize répondants déclarent toujours préparer les enfants à réutiliser leurs apprentissages dans d'autres situations, huit déclarent le faire souvent et deux seulement parfois (Figure 23). Les participants au sondage considèrent majoritairement que les activités proposées sont adaptées aux capacités de l'enfant. En effet, quinze répondants déclarent qu'elles le sont toujours (15/26), et neuf souvent (9/26) (figure 24). La répétition des apprentissages apparaît dans le sondage globalement suffisante pour favoriser leur réutilisation après le stage. Douze ergothérapeutes (12/26) l'estiment souvent suffisante, onze toujours suffisante (11/26) (Figure 25).

Concernant l'explication des stratégies à la famille ou à l'enfant dans le but de faciliter la réutilisation des acquis, les réponses indiquent que cette démarche est majoritairement réalisée. Quatorze répondants déclarent que ces explications sont toujours données (14/26), et 10 qu'elles le sont souvent (Figure 26). L'environnement est largement pris en compte pour préparer la reprise des acquis après le stage. Douze ergothérapeutes déclarent qu'il l'est toujours (12/26), huit souvent, cinq parfois et un rarement (Figure 27). En ce qui concerne la prise en compte des ressources humaines et matérielles autour de l'enfant, les réponses indiquent qu'elles sont largement prises en compte. Onze répondants estiment qu'elles le sont toujours (11/26), treize souvent et deux parfois (Figure 28).

La préparation de l'après-stage et de la reprise des acquis dans le quotidien semble largement présente, mais de manière variable selon les répondants. Treize ergothérapeutes indiquent qu'elle est souvent réalisée (13/26), six toujours, cinq parfois et deux rarement (Figure 29). Les

changements dans l'organisation quotidienne de la famille autour de l'enfant sont perçus de manière variable par les ergothérapeutes. Ils sont observés souvent par douze répondants (12/26) et parfois par onze répondants. (Figure 30).

Concernant la nécessité d'approfondir certains éléments afin de favoriser la prise en compte de la situation familiale et la reprise des acquis dans le quotidien, les réponses sont très largement positives. Vingt-cinq ergothérapeutes ont répondu "oui" (25/26) (Figure 31).

Concernant les principaux axes d'amélioration proposés, deux réponses étaient possibles pour chaque répondant. Au total, 46 réponses ont été recueillies. L'axe le plus cité concerne la prise en compte des contraintes, des routines et des ressources familiales (13/46) (figure 32). Viennent ensuite l'explicitation des stratégies à l'enfant et/ou à sa famille (10/46), l'exploration de l'organisation familiale et des rôles (7/46), l'anticipation de l'après-stage et de la poursuite des acquis (6/46), puis la préparation à la réutilisation des acquis dans différents contextes (5/46).

3.2 Résultats issus de l'analyse inférentielle

Hypothèse 1 : La prise en compte du système familial par l'ergothérapeute influence la transférabilité des acquis dans le quotidien des enfants après un stage de rééducation

Le test de corrélation de Pearson a été utilisé pour étudier l'hypothèse 1. La valeur obtenue de $p = 0,340$ (Annexe 13). Elle est supérieure au seuil de significativité fixé à 0,05. L'hypothèse H01 ne peut pas être rejetée. Les résultats ne permettent pas de déterminer un lien entre la prise en compte du système familial par l'ergothérapeute et la transférabilité des acquis dans le quotidien des enfants après un stage de rééducation intensive.

Hypothèse 2 : La prise en compte du système familial varie selon le type de stage de rééducation intensive.

Le test ANOVA a été utilisé afin d'étudier l'hypothèse 2. La valeur de $p = 0,996$ est supérieure au seuil de significativité fixé à 0,05. L'hypothèse H02 ne peut donc pas être rejetée. Les résultats ne permettent pas de conclure que la prise en compte du système familial varie selon le type de stage de rééducation intensive.

Hypothèse 3 : La prise en compte du système familial est associée à la perception de changements dans l'organisation quotidienne de la famille après le stage.

Le test ANOVA a été utilisé afin d'étudier l'hypothèse 3. La valeur de $p = 0,100$ est supérieure au seuil de significativité fixé à 0,05. L'hypothèse H03 ne peut donc pas être rejetée. Les résultats ne

permettent pas de conclure que La prise en compte du système familial est associée à la perception de changements dans l'organisation quotidienne de la famille après le stage.

Hypothèse 4 : La prise en compte du système familial varie selon le nombre de stages effectués par l'ergothérapeute.

Le test ANOVA a été utilisé afin d'étudier l'hypothèse 4. La valeur de $p = 0,146$ est supérieure au seuil de significativité fixé à 0,05. L'hypothèse H04 ne peut donc pas être rejetée. Les résultats ne permettent pas de conclure que la prise en compte du système familial varie selon le nombre de stages effectués par l'ergothérapeute.

Hypothèse 5 : La prise en compte du système familial varie selon le nombre d'années écoulées depuis l'obtention du diplôme de l'ergothérapeute.

Le test ANOVA a été utilisé afin d'étudier l'hypothèse 5. La valeur de $p = 0,429$ est supérieure au seuil de significativité fixé à 0,05. L'hypothèse H05, ne peut donc pas être rejetée. Les résultats ne permettent pas de conclure que la prise en compte du système familial varie selon le nombre d'années écoulées depuis l'obtention du diplôme de l'ergothérapeute.

Hypothèse 6 : La prise en compte de l'organisation quotidienne de la famille, notamment des habitudes, des règles et des routines, lors du stage de rééducation intensive, favorise la transférabilité des acquis dans le quotidien de l'enfant.

Le test ANOVA a été utilisé afin d'étudier l'hypothèse 6. La valeur de $p = 0,028$ est inférieur au 0,05. L'hypothèse H06 peut être rejetée.

Cela indique que le score de transférabilité des acquis dans le quotidien de l'enfant varie selon le niveau de prise en compte de l'organisation quotidienne familiale. En considérant les différents groupes de réponses (« parfois », « souvent » et « toujours »), il est possible de calculer une moyenne du score de transférabilité pour chaque groupe ([Annexe 14](#)).

En calculant les moyennes par groupe, nous pouvons remarquer que, pour les réponses « parfois » et « souvent », le score de transférabilité est identique (4,14). En ce qui concerne la réponse « toujours », la moyenne est supérieure (4,52). Nous pouvons donc tirer la conclusion qu'au sein de cette étude, lorsqu'un participant indique prendre toujours en compte les habitudes, les règles, les routines et l'organisation quotidienne de la famille, la transférabilité des acquis est plus importante.

4 Discussion

4.1 Interprétation des résultats

Ce travail avait pour objectif d'observer si la prise en compte du système familial par les ergothérapeutes pouvait influencer la transférabilité des acquis dans le quotidien de l'enfant, après un stage de rééducation intensive.

Les résultats issus de l'outil de recherche ne permettent pas de valider pleinement l'objet de recherche. Sur les différentes hypothèses émises, cinq hypothèses sur six ne montrent pas de lien significatif. Ces hypothèses tentaient de démontrer une relation entre la prise en compte du système familial et la transférabilité des acquis, mais aussi avec le type de stage, l'ancienneté du diplôme ou encore le nombre de stages effectués par l'ergothérapeute.

Cependant, les résultats de l'étude ne signifient pas que ces liens sont forcément inexistants. Les hypothèses n'ont pas pu être validées, ce qui peut être lié aux données collectées. L'interprétation des résultats doit donc être réalisée avec prudence, compte tenu de la taille limitée de l'échantillon et de l'existence de biais possibles.

Une des hypothèses a pu être validée. Il s'agit de l'hypothèse selon laquelle la prise en compte de l'organisation quotidienne de la famille, notamment des habitudes, des règles et des routines, lors du stage de rééducation intensive, favorise la transférabilité des acquis dans le quotidien de l'enfant.

Ce résultat peut être mis en lien avec la revue de littérature. Celle-ci souligne que le maintien et la réutilisation des acquis ne peuvent pas se faire sans un réinvestissement des apprentissages dans l'environnement quotidien de l'enfant. Dans ce contexte, la famille apparaît comme un élément central. La revue de littérature soulève l'importance du rôle des parents, aussi bien dans le repérage précoce des difficultés que tout au long du parcours de rééducation.

Les parents peuvent, à travers la répétition des expériences dans le quotidien, soutenir l'enfant dans ses apprentissages et lui permettre de réutiliser les compétences acquises pendant le stage. Ils constituent ainsi des partenaires essentiels de la rééducation, assurant le lien entre le cadre thérapeutique et la vie quotidienne de l'enfant.

Si l'enquête exploratoire a permis d'observer que les ergothérapeutes accordent une place importante à la famille, notamment à travers la co-construction et la validation des objectifs, le cadre conceptuel rappelle que la notion de famille ne se résume pas à ses seuls membres. Elle

intègre également, de façon implicite, les rôles, les valeurs et les règles qui lui sont propres et qui régissent son fonctionnement.

En effet, le cadre conceptuel a permis d'approfondir cette réflexion. Il rappelle que la famille ne se résume pas uniquement aux différents membres qui la composent. Elle comprend aussi des interactions, des rôles, des habitudes, des valeurs, des règles et des dynamiques propres à chaque famille. L'enfant évolue au sein d'un système qui lui est propre. Ainsi, pour favoriser la transférabilité des acquis dans le quotidien de l'enfant, il ne suffit pas de s'intéresser uniquement à l'enfant ou aux parents. Il paraît nécessaire de considérer l'organisation familiale globale dans laquelle l'enfant se situe et évolue.

L'étude finale montre cependant que la prise en compte de la famille semble principalement centrée sur les parents. Les frères et sœurs et les grands-parents y sont moins régulièrement inclus. Cette constatation peut montrer que le fonctionnement familial est parfois pris en compte de façon incomplète. Pourtant, la transférabilité des acquis dépend aussi du quotidien de l'enfant. Il semble donc important de mieux prendre en compte l'ensemble des personnes qui constituent le quotidien de l'enfant, en fonction des objectifs travaillés.

Cette idée rejoint également la notion de transfert des apprentissages. Dans le cadre théorique, le transfert est décrit comme un processus dynamique. Il est influencé par des facteurs internes et externes à la personne qui apprend. Pour un enfant atteint de paralysie cérébrale, l'environnement, et particulièrement l'environnement humain, est important. Si l'enfant n'est pas suffisamment soutenu, encouragé ou mis en situation, le transfert dans le quotidien peut être limité, ou ne pas se maintenir dans le temps.

L'hypothèse validée met en évidence un élément important : La transférabilité est liée à la manière dont ces acquis peuvent s'intégrer dans les habitudes, les règles et les routines familiales. Cela souligne l'importance, pour les ergothérapeutes, d'anticiper dès le début du stage non seulement les objectifs à atteindre, mais aussi les modalités concrètes de leur mise en œuvre dans le quotidien de l'enfant.

4.2 Éléments de réponses à l'objet de recherche

Les résultats ne permettent pas d'apporter une réponse complète à l'objet de recherche. Ils ne permettent pas d'affirmer que la prise en compte globale du système familial favorise directement la transférabilité des acquis. Cependant, ils mettent en évidence un élément plus précis : la prise en compte de l'organisation quotidienne familiale semble associée à une meilleure transférabilité des acquis dans le quotidien de l'enfant.

Ainsi, la prise en compte du système familial pourrait favoriser la transférabilité lorsqu'elle permet de relier les acquis travaillés pendant le stage aux situations réelles de vie de l'enfant. Il ne s'agit donc pas seulement d'inclure la famille dans le projet, mais de comprendre ses habitudes, ses règles, ses routines et ses contraintes quotidiennes. Cette réponse reste toutefois à nuancer, car l'étude repose sur un échantillon limité et sur les perceptions des ergothérapeutes interrogés.

4.3 Critique du dispositif

Forces

Un des points forts de l'étude est d'aborder les stages de rééducation intensive à travers les notions de système familial et de transférabilité des acquis. Il existe encore peu d'études sur ce sujet en France. Les recherches disponibles s'intéressent principalement à l'efficacité des méthodes de rééducation intensive. Elles abordent moins la place de la famille et la manière dont les acquis peuvent être réutilisés dans le quotidien de l'enfant.

L'étude est venue questionner la relation possible entre la prise en compte du système familial et la transférabilité des acquis dans le quotidien de l'enfant. Malgré des hypothèses qui n'ont pas pu être démontrées, l'étude a pu établir une relation entre la prise en compte de l'organisation, des habitudes de la famille et la transférabilité des acquis dans le quotidien de l'enfant. Concernant la pratique ergothérapique, cette découverte vient conforter l'importance de la prise en compte des routines et des modes de fonctionnement des familles afin de consolider le transfert des acquis après le stage.

Un autre point d'analyse concerne l'intérêt porté au sujet. Même si seulement 26 répondants correspondaient aux critères d'inclusion, 66 personnes ont répondu au questionnaire. Parmi les personnes appartenant à l'échantillon, dix ont accepté d'être recontactées afin d'échanger plus longuement sur ce sujet.

Plusieurs retours par mail ont également montré une curiosité pour cette thématique, y compris de la part de professionnels non inclus dans l'étude, mais accompagnant au quotidien des enfants atteints de paralysie cérébrale. Ces retours montrent que le sujet suscite un intérêt au-delà de l'échantillon retenu.

Limites

Une des premières limites relevées correspond à la taille de l'échantillon. Le nombre de 26 répondants reste faible. Cela ne permet pas de généraliser les observations recueillies à l'ensemble

de la population étudiée. Cette taille d'échantillon peut également limiter la mise en évidence de liens statistiques entre certaines variables.

Certains biais n'ont pas pu être totalement atténués. Un biais géographique a été identifié. En effet, malgré une diffusion du questionnaire à l'échelle internationale, la majorité des répondants exerce en France. Cela oriente donc les données vers une vision principalement française des stages de rééducation intensive.

Un biais de compréhension a également pu être relevé. Certaines propositions de réponse ont pu être interprétées différemment par les répondants, car elles n'étaient pas suffisamment explicitées. Par exemple, la question portant sur la notion de famille a pu être comprise de manière différente selon les participants. Certaines propositions, comme « personnes vivant avec l'enfant », visaient à inclure les personnes présentes dans le foyer, telles que le conjoint d'un parent ou les enfants du conjoint. De même, la proposition « toute personne participant régulièrement à son accompagnement » pouvait inclure des personnes extérieures au foyer, comme un éducateur spécialisé, une assistante maternelle, un enseignant, un auxiliaire de vie ou un autre professionnel intervenant régulièrement auprès de l'enfant. Ces formulations restaient donc assez larges et pouvaient laisser place à plusieurs interprétations selon les répondants.

La gestion de la temporalité de l'étude représente aussi une limite. Le temps entre la première diffusion du questionnaire et la clôture de la collecte des données, soit quatre semaines, n'a pas été suffisant. Un temps de recueil plus long aurait pu permettre davantage de relances et de sollicitations directes par téléphone auprès des centres.

Le mode de transmission par email, incluant un lien direct vers le questionnaire, a également pu être un frein, en raison d'une possible crainte liée à un risque de virus informatique.

Malgré l'anonymat du questionnaire, les termes composant la question de recherche, que sont le « système familial » et « la transférabilité des acquis au sein des stages de rééducation intensive », sont des termes assez sensibles au jugement de valeur. Le degré de sensibilité à ce jugement a peut-être pu influencer les réponses données par des participants.

Le questionnaire a reçu 77 réponses. En retirant les répondants « non-ergothérapeutes » et les participants retenus dans l'échantillon final, 48 personnes ont déclaré effectuer des stages de rééducation intensive auprès d'enfants atteints de PC. Toutefois, ces stages ne correspondaient pas aux pratiques recommandées par les instances nationales et internationales, notamment concernant les critères d'intensité, de fréquence, de construction ou de réalisation. Cela peut questionner l'existence de ces stages et la pertinence des pratiques non recommandées proposées aux enfants.

Pour terminer, l'expérience des ergothérapeutes durant des stages précédemment effectués — ambiance, écoute, soutien, relation avec l'enfant, relation avec la famille, atteinte ou non de l'objectif — a pu influencer la vision qu'ils ont eue des stages et altérer possiblement l'objectivité des données recueillies.

4.4 Intérêts, apports et limites pour la pratique professionnelle

Cette étude présente un intérêt pour la pratique professionnelle. Elle apporte un éclairage différent sur les stages de rééducation intensive auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale. Ces stages ont montré leur intérêt à travers les gains moteurs et fonctionnels obtenus pendant la prise en charge. Cependant, il semble important de ne pas centrer l'intervention uniquement sur ces gains. Les progrès réalisés pendant le stage prennent réellement sens lorsqu'ils peuvent être maintenus dans le temps et réutilisés dans le quotidien de l'enfant.

L'ergothérapeute peut alors avoir une place importante au sein de ces stages. En plus de s'intéresser aux fonctions motrices, il prend aussi en compte les activités de l'enfant, son environnement, ses routines, ainsi que les ressources et les contraintes de la famille dans le quotidien.

L'apport de l'ergothérapie dans cette situation réside dans la manière de construire sa pratique, basée sur la prise en compte de la personne, de ses occupations significatives et de son environnement. Cette approche permet d'envisager les stages de rééducation intensive davantage comme une étape dans un parcours de rééducation que comme une finalité.

Une évolution dans la structuration des stages de rééducation intensive pourrait permettre d'intégrer, dès le début, la notion de transférabilité après le stage. Cette évolution pourrait, par exemple, prendre la forme d'un temps d'accompagnement préalable au stage, peut-être avant les bilans initiaux. Ce temps permettrait aux parents d'avoir une meilleure compréhension des approches utilisées et de l'importance de leur implication, afin que les objectifs travaillés puissent être transférés au-delà du stage. Un autre temps pourrait également être proposé le dernier jour du stage, afin de sensibiliser les familles à la manière dont les objectifs ont été travaillés, aux compensations éventuellement mises en place, ainsi qu'à la manière de favoriser au mieux la transférabilité des acquis et multiplier les expériences une fois le stage terminé.

Il serait aussi intéressant de renforcer le lien avec les professionnels qui accompagnent l'enfant au quotidien, comme les masseurs-kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les enseignants ou les autres professionnels impliqués. Ces échanges pourraient permettre une meilleure continuité entre le stage, la famille et les différents lieux de vie de l'enfant.

Malgré l'intérêt suscité par ce sujet, le nombre d'ergothérapeutes participant à des stages de rééducation intensive reste limité. Cela peut s'expliquer en partie par le coût important des formations aux méthodes recommandées, ainsi que par le temps nécessaire pour se former et valider la pratique. Il se peut également que le faible nombre de dispositifs proposés en France limite la possibilité de mettre cette formation à profit sur le territoire.

Une autre limite identifiée concerne la disponibilité demandée aux participants des stages de rééducation intensive. Selon leur statut professionnel, se libérer du temps peut être complexe. Lorsqu'ils sont salariés, l'accord de leur employeur est indispensable pour pouvoir s'absenter de leur emploi habituel. Lorsqu'ils exercent en libéral, leur absence demande une réorganisation de leur activité et de leur planning.

De plus, pour certains programmes nécessitant une formation spécifique, cette disponibilité peut être associée à un coût financier. Lorsque le participant est en cours de formation, il n'est généralement pas rémunéré durant la période du stage, et les frais de transport et de logement restent à sa charge.

Enfin, la participation à un stage sur un site éloigné du lieu de vie peut nécessiter une réorganisation personnelle et familiale. Tous ces éléments complexifient la participation des professionnels et peuvent représenter un frein supplémentaire à leur engagement dans les stages de rééducation intensive.

4.5 Transférabilité pour la pratique professionnelle

Les éléments observés au cours de cette étude peuvent être transférés à d'autres contextes de pratique en ergothérapie. Ils ne concernent pas uniquement les stages de rééducation intensive en pédiatrie.

Cette recherche met en évidence plusieurs points importants : la prise en compte des routines et des habitudes de vie du patient, l'attention portée au système familial, ainsi que la recherche de transférabilité des acquis après la prise en charge. Ces éléments peuvent être mobilisés dans d'autres accompagnements, dès lors que l'objectif est de permettre à la personne de réutiliser ses apprentissages dans son quotidien.

En pédiatrie, cette réflexion peut s'appliquer à d'autres lieux de pratique, comme les cabinets libéraux, les SESSAD ou les IEM. Elle peut également concerner d'autres populations, notamment

les adultes en situation de handicap, les personnes âgées en gériatrie ou encore les patients accompagnés après un accident vasculaire cérébral.

Les contextes de pratique peuvent être différents, mais le rôle de l'ergothérapeute reste le même : accompagner la personne dans l'acquisition ou la récupération de capacités fonctionnelles. Cependant, cet accompagnement ne peut être pleinement efficace que si les apprentissages réalisés peuvent être réinvestis dans le quotidien de la personne, au sein de son environnement personnel.

Il apparaît donc important de ne pas limiter l'intervention à la situation de soin, mais de penser dès le départ les conditions permettant le transfert des acquis dans la vie quotidienne.

4.6 Perspectives de recherche

Concernant la recherche, plusieurs perspectives peuvent être menées :

- Une nouvelle étude quantitative, menée selon des critères similaires, mais en tentant d'obtenir un échantillon de participants plus important et davantage de données internationales, permettrait peut-être de mettre en évidence des différences possibles autour des notions de système familial ou de transférabilité des acquis dans le quotidien de l'enfant.
- Une étude qualitative avec des entretiens auprès d'ergothérapeutes permettrait d'obtenir des données plus détaillées et plus approfondies.
- Une étude menée auprès des familles serait intéressante afin de recueillir leur perception sur la transférabilité des acquis dans le quotidien de l'enfant et de mieux comprendre ce qui favorise ou limite le maintien de ces acquis après le stage.
- Des études longitudinales sur ces stages pourraient aussi être envisagées, car, comme indiqué dans la revue de littérature, il existe peu de données au-delà de trois mois. Ces études permettraient peut-être de mieux comprendre les facteurs de maintien ou de perte des compétences après un stage.

Conclusion

Ce travail m'a permis de comprendre la complexité et l'exigence de mener un travail de recherche. À titre personnel, il m'a permis d'approfondir un sujet qui me tenait à cœur : les stages de rééducation intensive pour les enfants atteints de paralysie cérébrale. Cela a été pour moi un travail à la fois challengeant et passionnant.

Ce travail a aussi nourri ma curiosité et mon envie de rechercher des éléments scientifiques pour mieux comprendre une pratique professionnelle. Enfin, cette recherche m'a confortée dans

l'importance de prendre en compte le quotidien de l'enfant, son environnement et son entourage dans ma pratique.

En tant que future ergothérapeute, cette réflexion pourra m'accompagner dans ma pratique professionnelle. Elle me rappelle l'importance de construire des objectifs qui aient du sens pour la personne accompagnée, mais aussi de penser à la manière dont ces objectifs pourront être réutilisés au quotidien.

Références bibliographiques

- (1) Victorio MC. Paralyse cérébrale (infirmité motrice cérébrale). Le Manuel MSD, Version pour professionnels de la santé Avril 2025. [En ligne] <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/p%C3%A9diatrie/troubles-neurologiques-chez-l-enfant/paralyse-c%C3%A9r%C3%A9brale-infirmit%C3%A9-motrice-c%C3%A9r%C3%A9brale> Consulté le 19/02/26.
- (2) HAS. Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale ; 21/10/21 [En ligne]. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3166294/fr/reeducation-et-readaptation-de-la-fonction-motrice-de-l-appareil-locomoteur-des-personnes-diagnostiquees-de-paralyse-cerebrale. Consulté le 10/05/25.
- (3) Ministère de la Santé. Décret relatif à l'expérimentation team and co . 24/05/24. [En ligne]. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/team_co-arrete_et_cdc-jo_du_26.05_24.pdf Consulté le 09/05/26
- (4) Paralysie cérébrale France. Le livre blanc de la paralysie cérébrale. 2021. [En ligne]. <https://www.paralysiecerebralefrance.fr/wp-content/uploads/2021/10/Livre-blanc-de-la-paralyse-cerebrale-06102021.pdf>. Consulté le 10/05/25
- (5) Institut de motricité cérébrale. Définition de la paralysie cérébrale. 2024. [En ligne]. <https://www.institutmc.org/infirmité-motrice-cerebrale-paralyse-cerebrale>. Consulté le 08/05/2025.
- (6) HAS. Accident vasculaire cérébral : méthodes de rééducation de la fonction motrice chez l'adulte. 21/11/2012. [En ligne]. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1334330/fr/accident-vasculaire-cerebral-methodes-de-reeducation-de-la-fonction-motrice-chez-l-adulte. Consulté le 10/05/25
- (7) Ministère de la Santé et des Sports. Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute. Annexe I : Référentiel d'activités. Journal officiel de la République française. 05/07/10. [En ligne] <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000022447668/> Consulté le 09/05/2026.
- (8) ANFE. la profession d'ergothérapeute. 08/05/25. [En ligne] <https://anfe.fr/la-profession/> consulté le 16/06/2025
- (9) Caire JM, Poriol G. L'ergothérapie centrée sur la personne et ses occupations, Clamecy : De Boeck Supérieur; 2023:160p.
- (10) Meyer S. De l'activité à la participation. Paris: De Boeck Solal; 2013:274p.

- (11) Bellagamba D, Sohier A. Developing a descriptive framework for occupational engagement. *Revue francophone de recherche en ergothérapie*. 2018 ; 4(2) : 152-156.
- (12) Fondation paralysie cérébrale. Retour projet expérimental CAP'.2024. [En ligne]. https://fondationparalysiecerebrale.org/wpcontent/uploads/2024/06/112023_Resultats-CAP_CP-VDEF.pdf Consulté le 10/10/25
- (13) République française. Arrêté du 19 décembre 2025 relatif au parcours de repérage, diagnostic et intervention précoce. *JORF*. 2025. [En ligne]. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000053143303>. Consulté le 04/05/2026.
- (14) HAS. Avis n°2024.0019/AC/SEAP du collège de la Haute Autorité de santé relatif au remboursement de la rééducation dans les parcours coordonnés. 4 avril 2024. [En ligne]. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-04/ac_2024_0019_kine_enfant_paralysie_cerebrale_vd.pdf. Consulté le 09/05/2026.
- (15) Handicap International, Favoriser l'inclusion des enfants atteints de paralysie cérébrale .06/10/2021 [En ligne] <https://www.handicap-international.fr/fr/actualites/hi-agit-pour-l-inclusion-des-enfants-atteints-de-paralysie-cerebrale> Consulté le 09/05/2026.
- (16) Handicap.fr. Handicap complexe : pour un accueil sur-mesure à l'école ! 16/09/24 [En ligne].<https://informations.handicap.fr/a-handicap-complexe-pour-un-accueil-sur-mesure-a-l-ecole-37229.php> Consulté le 09/05/26.
- (17) Ministère de l'économie et des finances. Le règlement général sur la protection des données (RGPD). 11/04/23. [En ligne]. <https://www.economie.gouv.fr/entreprises/gerer-son-entreprise-au-quotidien/assurer-sa-cybersecurite-et-la-protection-de-ses/le>. Consulté le 14/06/25.
- (18) ANFE. Règlementation encadrant les recherches en ergothérapie en France : la loi Jardé et son évolution. 2019. [En ligne]. https://anfe.fr/wp-content/uploads/2020/12/2018-ERGO-72-Pouplin_et_al_61-66.pdf. Consulté le 14/06/25.
- (19) Fenneteau H. La préparation d'une enquête par questionnaire. In : *Enquête : entretien et questionnaire*. Paris : Dunod ; 2015 : 41-80.
- (20) INSERM, Le Mesh bilingue Information scientifique et technique. [En ligne]. <https://mesh.inserm.fr/FrenchMesh/presentation.htm>. Consulté le 15/06/25.
- (21) Eymard C, Thuilier O. Activités incontournables pour définir une question de recherche. In : *La recherche en sciences paramédicales : se former à et par la recherche*. Rueil-Malmaison: : Lamarre ; 2020 : 28-64.
- (22) Maze M, Rey L, Pinsault N. Étude sur le recours aux stages de rééducation motrice chez des enfants atteints de paralysie cérébrale. *Motricité cérébrale*. 2024; 45:109-118.

- (23) Araneda R, Ebner-Karestinos D, Paradis J, Klöcker A, Saussez G, Demas J, et al. Changes induced by early Hand-Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremities in young children with unilateral cerebral palsy: a randomized clinical trial. *JAMA Pediatr.* 2024;178(1):19-28.
- (24) Wang TN, Liang KJ, Liu YC, Shieh JY, Chen HL. Effects of intensive versus distributed constraint-induced movement therapy for children with unilateral cerebral palsy: a quasi-randomized trial. *Neurorehabil Neural Repair.* 2023;37(2-3):109-118.
- (25) Liang K-J, Weng Z-C, Chen H-L, Wang T-N. Effectiveness of intensive and distributed bilateral intensive training for children with unilateral cerebral palsy. *Am J Occup Ther.* 2025;79(4):7904205150. doi:10.5014/ajot.2025.051039.
- (26) Harniess PA, Gibbs D, Bezemer J, Basu AP. Parental engagement in early intervention for infants with cerebral palsy—A realist synthesis. *Child Care Health Dev.* 2022;48(3):359-377. doi:10.1111/cch.12916.
- (27) Vurrabindi D, Hilderley AJ, Kirton A, Andersen J, Cassidy C, Kingsnorth S, et al. Facilitators and barriers to implementation of early intensive manual therapies for young children with cerebral palsy across Canada. *BMC Health Serv Res.* 2025;25:503. doi:10.1186/s12913-025-12621-z.
- (28) Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: systematic review of interventions for preventing and treating children with cerebral palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2020;20:3. doi:10.1007/s11910-020-1022-z.
- (29) Patel DR, Bovid KM, Rausch R, Ergun-Longmire B, Goetting M, Merrick J. Cerebral palsy in children: a clinical practice review. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care.* 2024;54:101673. doi:10.1016/j.cppeds.2024.101673.
- (30) Boyd SM, Perez D, Juarez M, Badawi N. High-risk infant follow-up: where are we and where to from here? *Pediatr Res.* 2025 Aug 29. doi:10.1038/s41390-025-04334-0.
- (31) Palomo-Carrión R, Romay-Barrero H, Pinero-Pinto E, Romero-Galisteo RP, López-Muñoz P, Martínez-Galán I. Early intervention in unilateral cerebral palsy: let's listen to the families! What are their desires and perspectives? A preliminary family-researcher co-design study. *Children (Basel).* 2021;8(9):750. doi:10.3390/children8090750.
- (32) Hsu C-W, Kang Y-N, Tseng S-H. Effects of therapeutic exercise intensity on cerebral palsy outcomes: a systematic review with meta-regression of randomized clinical trials. *Front Neurol.* 2019;10:657. doi:10.3389/fneur.2019.00657.
- (33) Sudati IP, Sakzewski L, Ribeiro da Silva CF, Jackman M, Haddon M, Pool D, et al. Efficacy and threshold dose of intensive training targeting mobility for children with cerebral palsy:

- a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2024;66:1542-1557. doi:10.1111/dmcn.16040.
- (34) Opheim V, Skagen C, Tveten KM, Lydersen S, Størvold GV, Sæther R. Changes in gross motor function in children with cerebral palsy following repeated intensive rehabilitation periods: a longitudinal study. *Front Pediatr*. 2025;13:1636955. doi:10.3389/fped.2025.1636955.
- (35) Yatchinovsky A. L'approche systémique : Pour gérer l'incertitude et la complexité. 6^e édition. Paris : ESF Sciences humaines ; 2020. 228p
- (36) Picard D, Marc E. Introduction. In : L'École de Palo Alto. Paris : Presses Universitaires de France ; 2023 : 3-6. [En ligne]. <https://shs-cairn-info.lama.univ-amu.fr/l-ecole-de-palo-alto-9782715419377-page-3?lang=fr>. Consulté le 14/12/2025.
- (37) Minuchin S. Familles en thérapie. Toulouse: Éres ; 1998. 286 p
- (38) Perkins DN, Salomon G. Transfer of learning. In : International Encyclopedia of Education. 2^e éd. Oxford : Pergamon Press ; 1992.
- (39) Frenay M, et al. Le transfert des apprentissages. In: Apprendre et faire apprendre. Paris : Presses Universitaires de France ; 2011. 125-137. [En ligne]. [shs-cairn.info/apprendre-et-faire-apprendre-9782130583912-page-125?lang=fr](https://shs-cairn-info.lama.univ-amu.fr/apprendre-et-faire-apprendre-9782130583912-page-125?lang=fr). Consulté le 28/11/25.
- (40) Tardif J. Le transfert des apprentissages Montréal. Les Éditions Logiques ; 1999. 222 p
- (41) De Singly F. Le questionnaire. 4^e édition. Clamecy. Armand colin. 2016. 125p
- (42) Eymard C. Initiation à la recherche en soins et santé. Rueil-Malmaison : Éditions Lamarre ; 2003 : 243 p.

Sommaire des Annexes

Annexe 1 – Recommandations de la HAS	61
Annexe 2 – Matrice de questionnement de l'enquête exploratoire	63
Annexe 3 – Texte d'accompagnement au questionnaire exploratoire	64
Annexe 4 – Graphiques du questionnaire de l'enquête exploratoire, figures 1 à 6	65
Annexe 4 – Graphiques du questionnaire de l'enquête exploratoire, figures 7 à 11	66
Annexe 4 – Graphiques du questionnaire de l'enquête exploratoire, figures 12 à 17	67
Annexe 4 – Graphiques du questionnaire de l'enquête exploratoire, figures 18 à 23	68
Annexe 4 – Graphiques du questionnaire de l'enquête exploratoire, figures 24 à 29	69
Annexe 4 – Graphiques du questionnaire de l'enquête exploratoire, figures 30 à 32	70
Annexe 5 – Mots-clés pour l'équation de recherche	71
Annexe 6 – Tableau de base de données	72
Annexe 7 – Tableau de synthèse de la revue de littérature	73
Annexe 8 – Matrice conceptuelle	74
Annexe 9 – Séquentialité et interactivité des processus composant la dynamique du transfert des apprentissages	75
Annexe 10 – Texte d'accompagnement du questionnaire	76
Annexe 11 – Matrice du questionnaire	77
Annexe 12 – Graphiques du questionnaire, figures 1 à 7	78
Annexe 12 – Graphiques du questionnaire, figures 8 à 15	79
Annexe 12 – Graphiques du questionnaire, figures 16 à 23	80
Annexe 12 – Graphiques du questionnaire, figures 24 à 31	81
Annexe 12 – Graphique du questionnaire, figure 32	82
Annexe 13 – Des résultats du logiciel Jamovi	83
Annexe 14 – Extrait des données Hypothèse 6	84

Annexe 1 : Recommandations de la HAS

SYNTHESE

Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale – Aspects techniques

Validée par le Collège le 21 octobre 2021

Paralysie cérébrale et troubles de la fonction motrice

La plupart des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale présentent des troubles de la fonction motrice qui nécessitent un programme de rééducation et réadaptation adapté et suivi.

Au regard de la littérature et des pratiques de rééducation et réadaptation, il est possible de distinguer trois tranches d'âge :

- enfants de 2 à 12 ans ;
- adolescents de 12 à 18 ans ;
- adultes de plus de 18 ans.

La littérature concernant les interventions thérapeutiques en rééducation et réadaptation à proposer aux adultes diagnostiqués de paralysie cérébrale ne permet pas de formaliser aussi clairement des lignes directrices que pour les enfants et les adolescents.

Il est recommandé que les rééducateurs adaptent leur traitement aux spécificités de la personne concernée en s'appuyant sur les recommandations de pratique clinique et les connaissances médicales avérées.

Il est recommandé de réaliser des études cliniques pour évaluer l'efficacité et l'innocuité des interventions en rééducation et réadaptation des troubles de la fonction motrice de l'appareil locomoteur chez les personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale.

En prenant en compte la littérature scientifique et l'expérience professionnelle des membres du groupe de travail, une priorisation des interventions en rééducation et en réadaptation, établie en fonction de la pertinence clinique, est proposée dans le tableau figurant en page suivante.

Annexe 1 : Recommandations de la HAS

Priorisation des interventions en rééducation et en réadaptation

Interventions en rééducation et en réadaptation	Priorité		
	Enfants de 2 à 12 ans	Adolescents de 12 à 18 ans	Adultes de plus de 18 ans
Rééducation et réadaptation fonctionnelle conventionnelle			
Mobilisations passives : postures passives nocturnes	2	2	3
Renforcement musculaire	1	1	2
Exercices aérobie ou entraînement cardiorespiratoire à l'effort	1	1	1
Exercices basés sur le biofeedback	3	3	3
Entraînement à la marche	1	1	1
Entraînement spécifique à la marche arrière	2	2	3
Entraînement à la marche sur tapis roulant	2	2	2
Orthèse cheville-pied pour déficit moteur du pied et de la cheville	2	2	2
Orthèse cheville-pied pour déambulation avec équin	1	1	2
Programmes de rééducation et réadaptation intensive			
Thérapie par contrainte induite du mouvement (CIMT)	3	3	3
Version modifiée de la thérapie par contrainte induite du mouvement (mCIMT)	3	3	3
Entraînement intensif bimanuel main-bras (HABIT)	1	1	3
Entraînement intensif bimanuel main-bras incluant les membres inférieurs (HABIT-ILE)	1	1	3
Activité physique adaptée			
Activité physique	1	1	1
Activités sportives	1	1	1
Balnéothérapie	1	1	1
Hippothérapie	2	2	2
Rééducation robotisée et/ou informatisée			
Jeux informatiques interactifs	2	2	2
Thérapie par réalité virtuelle	2	2	2
Rééducation basée sur d'autres approches			
Thérapie miroir	3	3	3
Éducation thérapeutique du patient et de la famille	1	1	1

* 1 = prioritaire ; 2 = secondairement prioritaire ; 3 = non prioritaire.

Ce document présente les points essentiels de la publication : **Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale – Aspects techniques, octobre 2021**
Toutes nos publications sont téléchargeables sur www.has-sante.fr



Développer la qualité dans le champ
sanitaire, social et médico-social

Annexe 2 : Matrice de questionnement enquête exploratoire

MATRICE DE QUESTIONNEMENT	Indicateur variable	Indices	Objectif	Modalités de réponse	Intitulé
Element descriptif de la population	population sélectionnée	1.1	définir le profil des ergothérapeutes interrogés par	oui / non	êtes-vous ergothérapeute
		1.2		un homme, une femme	Vous êtes:
		1.3		moins d'un an / entre 1 et 5 ans / plus	depuis combien de temps exercez-vous?
	Site d'exploration sélectionnées.	1.4	définir le lieu d'exercice des ergothérapeutes	France/ Belgique / canada/ suisse/	dans quel pays travaillez-vous ?
		1.5		hôpital, clinique, centre de rééducation	dans quel établissement exercez-vous ?
		1.6		oui / non	Exercer vous dans un service de rééducation ?
		1.7		oui/non	Travailler vous au quotidien avec des enfants ?
		1.8		J'interviens exclusivement auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale	Quel est votre niveau d'implication auprès des enfants atteints de paralysie cérébrale dans votre pratique actuelle ?
contexte d'intervention	connaître la participation	2.1	Identifier les méthodes utilisées lors des stages de	oui/non/non mais je souhaiterais le	Avez-vous déjà participé à un stage de rééducation intensive pour enfants
		2.2		Manque d'informations ou de	Vous avez exprimé le souhait de participer à des stages de rééducation
	expérience de l'ergothérapeute	2.3		1,2,3,4,5, plus de 5	Si oui, à combien de stage avez-vous déjà participé ?
		2.4		oui/non	Si vous avez participé à plusieurs stages, utilisaient-ils des approches ou techniques différentes (ex. : CIMT, HABIT, HABIT-ILE...)
	expérience de l'ergothérapeute	2.5		HABIT/ HABIT ILE / CIMT /TEAM AND	pourriez vous nous citer les différentes techniques de rééducations auquel vous avez participé
		2.6		France	Dans quel pays se sont déroulés les stages de rééducation intensive auxquels
	modalité d'intégration du typologie du stage	3.01	Comprendre l'intervention de l'ergothérapeute dans la prise en soin en thérapie intensive des	vous travailliez dans la structure qui	Concernant le dernier stage effectuée comment avez-vous intégré ce stage?
		3.02		HABIT/ HABIT ILE / CIMT /TEAM AND	quelles étaient les techniques de rééducation utilisées pendant ce stage
		3.03		oui/ non	Avez-vous reçu une formation spécifique pour appliquer cette techniques
		3.04		coordonnateur (coordonne les différe	Quel était votre rôle au sein du stage de rééducation ?
		3.05		an amont / au début/ à la fin/ tout au	A quel moment du parcours de soin interveniez-vous ?
		3.06		Seul /En binôme avec un autre ergot	Comment votre accompagnement de l'enfant était-il organisé durant le stage ?
		3.07		bien défini/ flou/ non défini	votre rôle au sein de ce stage intensif était il ?
		3.08		en amont, au début, pas d'objectifs	comment était défini les objectifs de travail ?
		3.09		//Largeement	Dans quelle mesure les objectifs étaient-ils co-construits avec la famille et/ou
		3.10		Pas du tout // Peu //Moyennement	les objectifs étaient-ils validés par la famille et ou l'enfant
	évaluation des objectifs	3.11		oui/non	Utilisiez vous une échelle de mesure concernant l'efficacité d'atteinte de l'objectif
		3.12		GAS/ autre	si oui laquelle ?
connaître plus précisément le profil des enfants accompagnés.	Age moyen	4.01	Connaître précisément le public avec lequel	moins de 3 ans / 4 ans / 5 ans / 6 ans	quel était l'âge moyen des enfants accompagnés durant le ou les stages
	Identifier l'atteinte de	4.02		Hémiplegie unilatérale / diplegie bil	Quel était le niveau d'atteinte globale des enfants accompagnés durant le /les stages
	Identifier l'atteinte de	4.03		1/2/3/4/5	quel était le niveau de motricité globale des enfants accompagnés selon la classification (GMFCS)
		4.04		1/2/3/4/5	quel était le niveau de capacités manuelles des enfants accompagnés selon la classification (MACS)
	Identifier les troubles associés	4.05		oui/non	les enfants présentaient ils des troubles associés au trouble moteur
	Identifier les troubles associés	4.06		léger, moyens, important	si oui des troubles associés étaient-ils :
engagement occupationnel	identification du terme d'évaluation de l'EO	5.01	Repérer comment l'ergothérapeute évalue		
		5.02		Oui, systématiquement	Évaluez-vous, d'une manière ou d'une autre, l'engagement occupationnel des
				Jamais	À quelle fréquence évaluez-vous l'engagement occupationnel de l'enfant ?
				Rarement (1 fois pendant le stage)	Choix de réponse (échelle graduée) :
				Parfois (2 à 3 fois pendant le stage)	
engagement occupationnel	fréquence de l'évaluation	5.03		Souvent (une fois par jour)	
				Systématiquement (à chaque séance)	
	moyen d'évaluation	5.04		par un outil standardisé (ex. : COPM, GAS, échelles d'observation...)	comment évaluez vous l'engagement occupationnel de l'enfant au cours de la PEC
	perception de la mesure	5.05		Echelle 1/2/3/4/5	En tant qu'ergothérapeute, dans quelle mesure trouvez-vous difficile d'évaluer l'engagement occupationnel d'un enfant lors d'un stage de thérapie intensive ?

Annexe 3: Texte d'accompagnement au questionnaire

Bonjour,

Je suis étudiante en 2e année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie (IFE) de Marseille.

Dans le cadre de mon travail de recherche, je m'intéresse à la prise en charge des enfants atteints de paralysie cérébrale, et plus particulièrement aux stages de rééducation intensive.

L'objectif de ce questionnaire est de recueillir les pratiques et ressentis d'ergothérapeutes ayant participé à ce type de stage.

🕒 La durée de réponse est estimée à environ 10 minutes. Merci pour votre aide !

Agnès CIARAVOLA

Protection des données – Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD)

Ce questionnaire est conforme au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). Aucune donnée personnelle nominative ne vous est demandée. Les réponses sont entièrement anonymes et seront utilisées uniquement dans le cadre d'un travail de recherche universitaire.

Votre participation est volontaire, et vous pouvez interrompre ou retirer vos réponses à tout moment, sans justification, en me contactant à l'adresse suivante : agnes.ciaravola@etu.univ-amu.fr.

Les données ne seront ni partagées avec des tiers, ni utilisées à des fins commerciales. Toutes les données collectées seront détruites à l'issue de l'analyse du mémoire.

Annexe 4: Graphiques questionnaire de l'enquête exploratoire (unité sur toutes les figures en nombre de répondant) Figures 1 à 6

Partie 1

Figure 1

Êtes-vous ergothérapeute ?



Figure 2

Depuis combien de temps exercez-vous ?

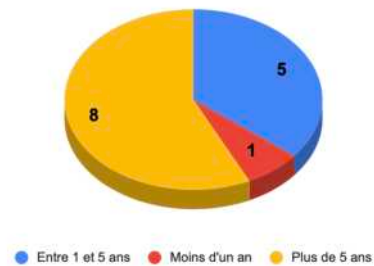


Figure 3

Dans quel pays exercez vous ?

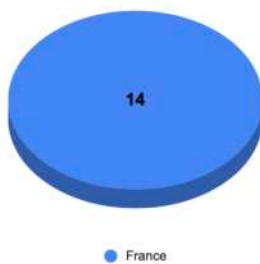


Figure 4

Dans quel type de structure exercez vous ?

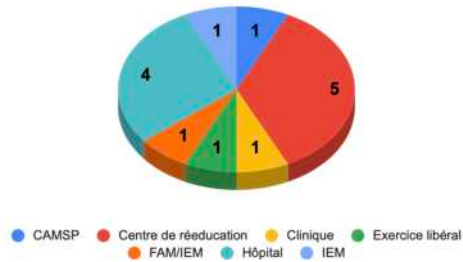


Figure 5

Exercez vous dans un service de rééducation



Figure 6

Travaillez vous au quotidien avec des enfants



Annexe 4: Graphiques questionnaire de l'enquête exploratoire (unité sur toutes les figures en nombre de répondant)

Figure 7

Quel est votre niveau d'implication auprès des enfants atteints de paralysie cérébrale dans votre pratique actuelle ?

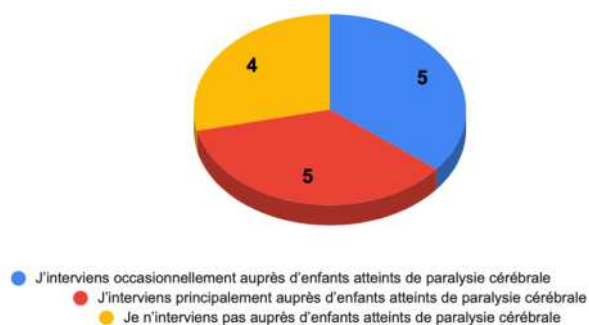


Figure 8

Avez-vous déjà participé à un stage de rééducation intensive pour enfants atteints de paralysie cérébrale ?



Figure 9

Si vous n'avez pas encore participé à ce type de stage, quel est selon vous le principal frein à votre participation ?

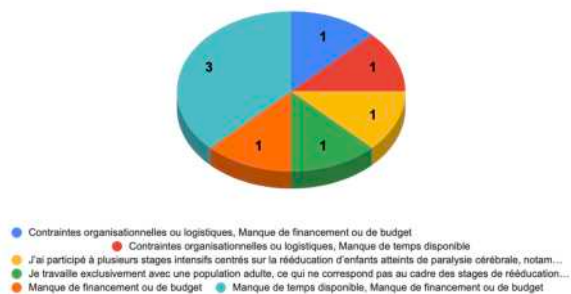


Figure 10

Si vous avez déjà participé à un ou plusieurs stages intensifs, à combien d'entre eux avez-vous pris part ?



Figure 11

Dans quel pays se sont déroulés les stages de rééducation intensive auxquels vous avez participé ?



Annexe 4: Graphiques questionnaire de l'enquête exploratoire (unité sur toutes les figures en nombre de répondant) Figures 12 à 17

Figure 12

Quelle technique de rééducation était utilisée lors de ce dernier stage ?



Figure 13

Quel était la durée totale de votre dernier stage ?



Figure 14

En moyenne, combien d'heures de rééducation par jour étaient proposées à l'enfant pendant ce stage ?



Figure 15

Avez-vous reçu une formation spécifique pour appliquer cette technique ?



Figure 16

Quel était votre rôle au sein de ce stage ?

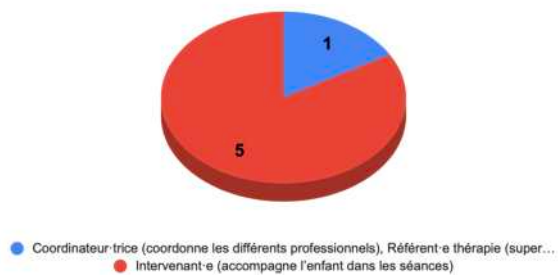


Figure 17

À quel moment du parcours de soins de l'enfant êtes-vous intervenu-e ?



Annexe 4: Graphiques questionnaire de l'enquête exploratoire (unité sur toutes les figures en nombre de répondant) Figures 18 à 23

Figure 18

Votre rôle au sein de ce stage intensif était-il clairement défini ?



Figure 19

Les objectifs ont-ils été co-construits avec la famille et/ou l'enfant ?



Figure 20

Les objectifs ont-ils été validés par la famille et/ou l'enfant ?

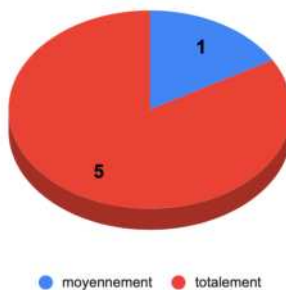


Figure 21

Comment les objectifs de travail ont-ils été définis ?



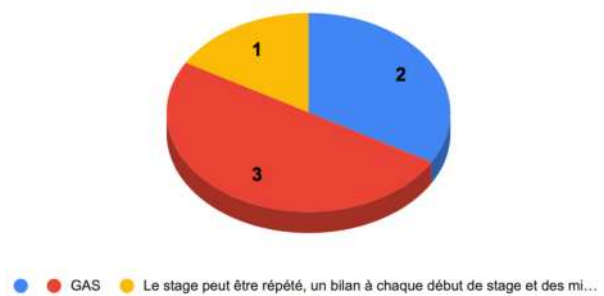
Figure 22

Utilisez-vous une échelle de mesure pour évaluer l'efficacité d'atteinte des objectifs ?



Figure 23

Si vous utilisez une échelle de mesure laquelle utilisez vous ?



Annexe 4: Graphiques questionnaire de l'enquête exploratoire (unité sur toutes les figures en nombre de répondant) Figures 24 à 29

Figure 24

Quel était l'âge moyen des enfants accompagnés durant le dernier stage ?

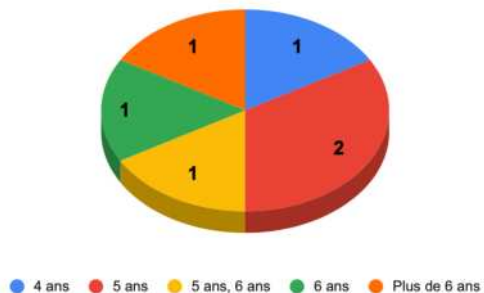


Figure 25

Quel était le type d'atteinte globale observée chez les enfants accompagnés ?

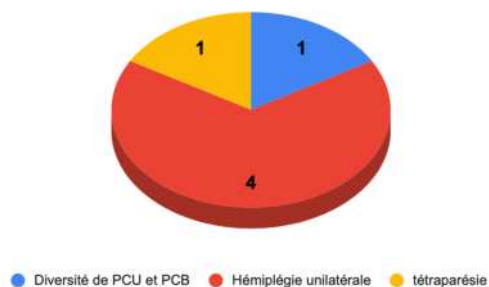


Figure 26

Quel était le niveau de motricité globale des enfants accompagnés selon la classification GMFCS ?

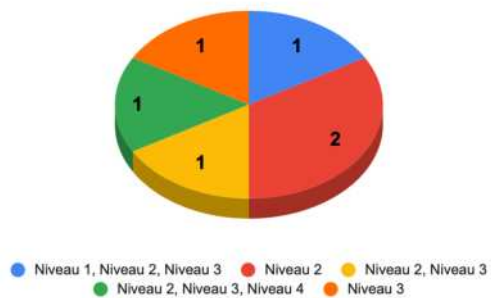


Figure 27

Quel était le niveau de capacités manuelles des enfants accompagnés selon la classification MACS ?

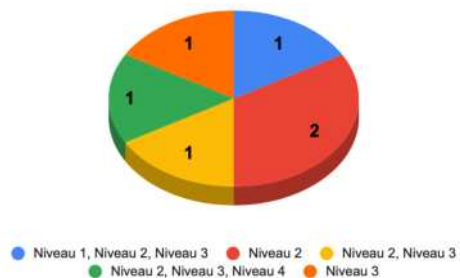


Figure 28

Les enfants présentaient-ils des troubles associés au trouble moteur ?

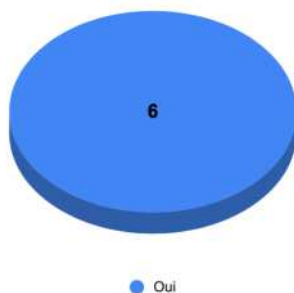


Figure 29

Si oui, l'intensité des troubles associés était :



Annexe 4: graphiques questionnaire de l'enquête exploratoire (unité sur toutes les figures en nombre de répondant) Figures 30 à 32

Figure 30

Vous évaluez l'engagement occupationnel de l'enfant, à quelle fréquence le faites-vous pendant un stage intensif ?

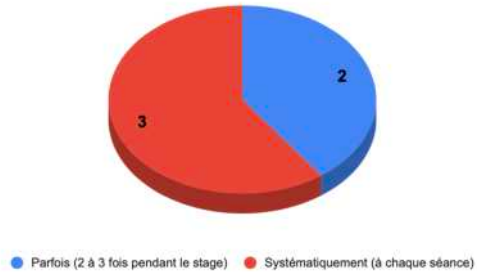


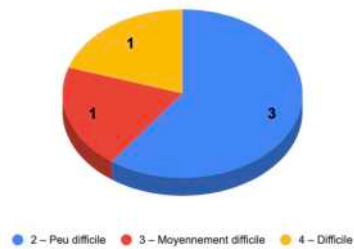
Figure 31

En tant qu'ergothérapeute, dans quelle mesure trouvez-vous difficile d'évaluer l'engagement occupationnel d'un enfant...



Figure 32

En tant qu'ergothérapeute, dans quelle mesure trouvez-vous difficile d'évaluer l'engagement occupationnel d'un enfant lors d'un stage...



Annexe 5: Mots clés pour l'équation de recherche

Concept 1		Concept 2		Concept 3		Concept 4	
<i>occupational therapist</i>		<i>children</i>		<i>cerebral palsy</i>		<i>rehabilitation</i>	
Vocabulaire libre / mots clé		Vocabulaire libre / mots clé		Vocabulaire libre / mots clé		Vocabulaire libre / mots clé	
<i>Français</i>	<i>anglais</i>	<i>Français</i>	<i>anglais</i>	<i>Français</i>	<i>anglais</i>	<i>Français</i>	<i>anglais</i>
ergothérapeute	occupational therapist	enfant	child, children, infant	Paralysie cérébrale	cerebral palsy or CP	rééducation et réadaptation	rehabilitation RH
ergothérapie	occupational therapy	jeune enfant	toddler	infirme moteur cérébral	IMC	stage	training
		enfantage prescolaire	preschool child	Infirmité motrice d'origine cérébrale	IMOC	intensif	intensive
				polyhandicap			
Vocabulaire contrôlé MESH		Vocabulaire contrôlé MESH		Vocabulaire contrôlé MESH		Vocabulaire contrôlé MESH	
occupational Therapist		child, preschool (avant 6 ans)		CP, cerebral Palsy		RH réhabilitation	

Annexe 6 : Tableau de base de données

TABLEAU DE RESULTATS DES BASES DE DONNÉES

EQUATION EN ANGLAIS

**("occupational therap*" OR OT) AND ("cerebral palsy" OR CP)
AND (child* OR toddler* OR infant* OR preschool OR toddler
OR pediatric* OR paediatric*) AND (rehabilitat* OR therap*)
AND (intensiv* OR intensit*)**

Total a partir des mots clés	Bases de données	selection selon le texte	Sélection selon le résumé	Selection selon le titre
17758	Pubmed	75	73	0
	Cochrane	16	15	0
	Google scholar	16800	/	/
	Ot seeker	0	0	0
	Pedro	0	0	0
	science direct	0	0	0

EQUATION EN FRANCAIS

**(ergothérapie*) AND (rééducation OR réadaptation OR thérap*) AND
("paralysie cérébrale" OR PC OR "infirmité motrice cérébrale" OR IMC OR
IMOC OR "infirmité motrice d'origine cérébrale") AND (enfant* OR pédiatr*)
AND (intensif* OR intensité*)**

Total a partir des mots clés	Bases de données	selection selon le texte	Sélection selon le résumé	Selection selon le titre
395	Pubmed	0	0	0
	Cochrane	0	0	0
	Google scholar	136	/	/
	Ot seeker	0	0	0
	Pedro	0	/	0
	science direct	0	0	0

Annexe 7 : Tableau de Synthèse Revue de Littérature

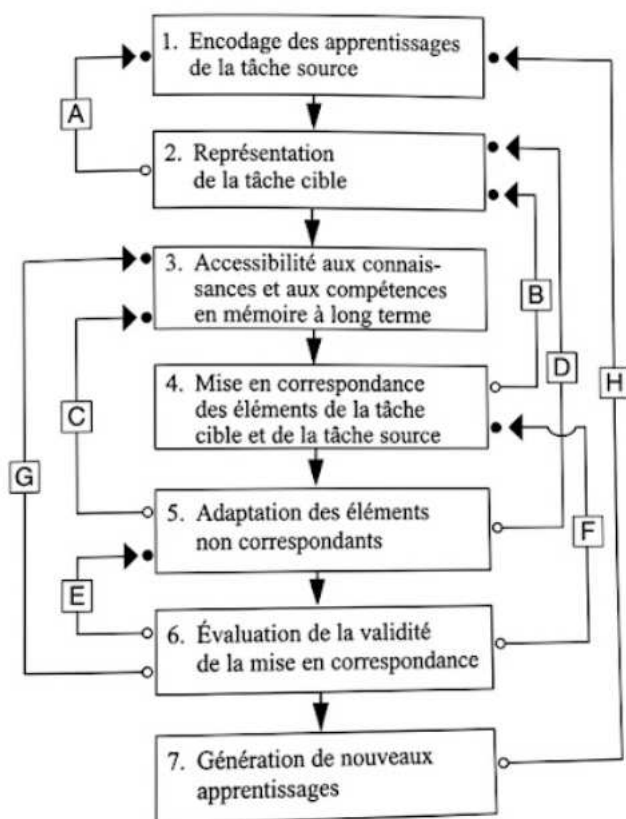
[illegible]

Annexe 8 : Matrice conceptuelle

système familial	structure	Système Membres sous système frontière Rôle
	interaction	Interdependance pattern feedback
	règles	croyances Valeurs Normes
	Equilibre	Adaptation Régulation symptomes

Transfert des apprentissages	Processus	cible sources identification décomposition adaptation répétition cible finale
	Mecanismes	low row Hight row
	Facteurs internes	Comprehention Autonomie mémoire Attention Motivation
	Facteurs externe	Environnement Supports Règles

Annexe 9 : Séquentialité et interactivité des processus composant la dynamique du transfert des apprentissages



Source : Tardif J. *Le transfert des apprentissages*. Montréal : Les Éditions Logiques ; 1999. p. 75.

Les rectangles représentent chacun des sept processus composant la dynamique du transfert des apprentissages. Les flèches représentent les boucles de rétroaction entre ces différents processus. Les lettres indiquent les relations entre les processus et permettent de suivre leur organisation dans le schéma.

Annexe 10 : Texte d'accompagnement du questionnaire

Pratiques et perceptions des ergothérapeutes concernant la famille et le transfert des acquis d'un stage de rééducation intensive dans le quotidien de l'enfant avec paralysie cérébrale

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études en ergothérapie, je mène une enquête sur la prise en compte de la famille et sur la transférabilité des acquis réalisés lors de stages ou de programmes de rééducation intensifs dans le quotidien des enfants atteints de paralysie cérébrale.

Ce questionnaire s'adresse aux ergothérapeutes concernés par cette thématique. Il a pour objectif de mieux comprendre les pratiques professionnelles, les perceptions et les expériences autour de l'accompagnement de l'enfant et de sa famille, ainsi que la manière dont les acquis peuvent être repris dans la vie quotidienne.

Je vous remercie sincèrement pour le temps accordé et pour votre contribution à ce travail de recherche.

Agnès Ciaravola

Les réponses recueillies seront utilisées uniquement dans le cadre de ce mémoire. Elles resteront confidentielles et seront traitées de manière anonyme.

Les données seront conservées uniquement pendant la durée nécessaire à la réalisation du mémoire, puis supprimées. Conformément à la réglementation RGPD en vigueur sur la protection des données, vous pouvez interrompre le questionnaire à tout moment et demander l'accès, la rectification ou la suppression de vos données. En répondant à ce questionnaire, vous reconnaissez avoir pris connaissance de ces informations et acceptez de participer à cette étude.

Annexe 11: Matrice du questionnaire

1.1	Critères d'inclusion	Exercez-vous actuellement en tant qu'ergothérapeute ? *	Oui Non	Fermée - réponse unique
1.2		Êtes-vous diplômé(e) en ergothérapie depuis plus d'un an ? *	Oui Non	Fermée - réponse unique
1.3		Au cours des 6 dernières années, avez-vous participé au moins une fois à un programme / stage intensif de rééducation concernant des enfants atteints de paralysie cérébrale ?	Oui Non	Fermée - réponse unique
1.4		Le stage ou les programmes auxquels vous avez participé étaient-ils construits dans un cadre pluridisciplinaire ?	Oui Non	Fermée - réponse unique
1.5		Les stages ou programmes concernés comprenaient-ils une partie structurée de prise en charge à domicile ?	Oui Non	Fermée - réponse unique
1.6		Les stages ou programmes concernés comprenaient-ils une partie structurée de prise en cabinet libéral ?	Oui Non	Fermée - réponse unique
1.7		Le stage ou programme auquel vous avez participé comprenait-il au moins 30 heures de prise en charge, réparties sur une période comprise entre 1 et 3 semaines ?	Oui Non	Fermée - réponse unique
2.1	Caractéristique et perception de l'échantillon	Dans quel pays exercez-vous ? *	France, Belgique, Suisse, Canada, Royaume-Uni, Etats-Unis, Autre :	Fermée - réponse unique + autre
2.2		Depuis combien d'années êtes-vous diplômé(e) en ergothérapie ? *	1 à 3 ans ; 4 à 6 ans ; 7 à 10 ans ; 11 à 15 ans ; 16 à 20 ans ; Plus de 21 ans	Fermée - réponse unique
2.3		Dans quel type de structure exercez-vous actuellement ? *	Hôpital (service pédiatrique, MPR, etc.) Centre de rééducation / centre spécialisé Cabinet libéral / pratique privée Structure médico-sociale (IME, CAMSP, SESSAD, etc.) Autre :	Fermée - réponse unique + autre
2.4		À combien de stages/programmes intensifs de rééducation pour enfants atteints de paralysie cérébrale avez-vous participé au cours des 6 dernières années ?	1, 2, 3, 4, 5 ou plus	Fermée - réponse unique
2.5		Pourriez-vous indiquer la typologie des stages/programmes auxquels vous avez participé ? *	CIMT; HABIT; HABIT-ILE; BIT /BITT/ entraînement bimanuel intensif; Team and Co; Autre :	Fermée - réponses multiples + autre
2.6		Dans le cadre de votre pratique lors d'un stage ou d'un programme intensif, lorsque vous prenez en compte la famille de l'enfant, quels membres ou quelles personnes y incluez-vous ?	Les parents; Les frères et sœurs; Les grands-parents; Les autres membres de la famille; Les personnes vivant avec l'enfant; Tous; Toute personne participant régulièrement à son accompagnement	Fermée - réponses multiples
2.7		Dans votre pratique, lorsque vous évoquez la réutilisation des acquis ou des apprentissages après un stage ou un programme intensif, à quoi cette notion renvoie-t-elle le plus souvent ?	Au maintien des acquis après la fin du stage ou du programme À leur réutilisation dans le quotidien de l'enfant À la généralisation des acquis à d'autres situations À leur adaptation à de nouveaux contextes À l'autonomie de l'enfant dans ses lieux de vie À l'implication de l'entourage dans la poursuite des acquis Autre :	Fermée - réponses multiples + autre
3.1	Place de la famille dans le stage ou le programme	Concernant le stage ou le programme que vous connaissez le mieux, quelle était la typologie principale ? *	CIMT; HABIT; HABIT-ILE; BIT /BITT/ entraînement bimanuel intensif; Team and Co; Autre :	Fermée - réponse unique + autre
3.2		Concernant le stage ou le programme que vous connaissez le mieux, les personnes vivant avec l'enfant ou participant régulièrement à son accompagnement quotidien étaient-elles clairement identifiées au cours du stage ou du programme ?	1- Jamais/ 2- Rarement / 3- Parfois/ 4- Souvent / 5- Toujours/ 6- Non applicable	Échelle de fréquence
3.3		Concernant le stage ou le programme que vous connaissez le mieux, l'organisation quotidienne de la famille autour de l'enfant, y compris ses habitudes, règles et routines, était repérée et prise en compte ?	1- Jamais/ 2- Rarement / 3- Parfois/ 4- Souvent / 5- Toujours/ 6- Non applicable	Échelle de fréquence
3.4		Concernant le stage ou le programme que vous connaissez le mieux, la répartition des rôles autour de l'enfant au quotidien était prise en compte ? (Par exemple : qui aide pour les soins, les repas, les déplacements, les devoirs, les loisirs) *	1- Jamais/ 2- Rarement / 3- Parfois/ 4- Souvent / 5- Toujours/ 6- Non applicable	Échelle de fréquence
3.5		Concernant le stage ou le programme que vous connaissez le mieux, les contraintes et les ressources de la famille (temps, fatigue, disponibilité, soutien) étaient-elles prises en compte ?	1- Jamais/ 2- Rarement / 3- Parfois/ 4- Souvent / 5- Toujours/ 6- Non applicable	Échelle de fréquence
3.6		Dans le stage/programme auquel vous vous référez, quelle quantité de temps formel, prévu à l'avance, était dédiée aux échanges uniquement avec la famille ? (par exemple : entretien, évaluation, fixation des objectifs, rendez-vous dédiés, échanges planifiés par mail ou autre...)	Moins d'une heure De 1 à 2 heures De 3 à 4 heures De 5 à 6 heures Plus de 6 heures Je ne sais pas	Fermée - réponse unique
3.7		Dans le stage/programme auquel vous vous référez, quelle quantité de temps informel, non prévu à l'avance, était dédiée aux échanges uniquement avec la famille ? (par exemple : échanges spontanés sur le quotidien à la maison, les évolutions observées, les difficultés rencontrées ou les ajustements en cours de stage)	Moins d'une heure De 1 à 2 heures De 3 à 4 heures De 5 à 6 heures Plus de 6 heures Je ne sais pas	Fermée - réponse unique
4.1	Transfert des acquis dans le quotidien de l'enfant	Concernant le stage ou le programme que vous connaissez le mieux, les objectifs travaillés étaient-ils reliés à des situations concrètes du quotidien de l'enfant ?	1- Jamais/ 2- Rarement / 3- Parfois/ 4- Souvent / 5- Toujours/ 6- Non applicable	Échelle de fréquence
4.2		Concernant le stage ou le programme que vous connaissez le mieux, les apprentissages étaient-ils travaillés de façon à pouvoir être réutilisés dans d'autres situations que celles du stage ou du programme ?	1- Jamais/ 2- Rarement / 3- Parfois/ 4- Souvent / 5- Toujours/ 6- Non applicable	Échelle de fréquence
4.3		Concernant le stage ou le programme que vous connaissez le mieux, les activités proposées étaient-elles adaptées aux aptitudes de l'enfant afin de favoriser la reprise des acquis (compréhension, attention, mémoire, motivation, autonomie) ?	1- Jamais/ 2- Rarement / 3- Parfois/ 4- Souvent / 5- Toujours/ 6- Non applicable	Échelle de fréquence
4.4		Concernant le stage ou le programme que vous connaissez le mieux, les apprentissages étaient-ils suffisamment répétés pour favoriser leur réutilisation après le stage ou le programme ?	1- Jamais/ 2- Rarement / 3- Parfois/ 4- Souvent / 5- Toujours/ 6- Non applicable	Échelle de fréquence
4.5		Concernant le stage ou le programme que vous connaissez le mieux, les stratégies utilisées étaient-elles explicites à l'enfant et/ou à sa famille afin de faciliter leur réutilisation ?	1- Jamais/ 2- Rarement / 3- Parfois/ 4- Souvent / 5- Toujours/ 6- Non applicable	Échelle de fréquence
4.6		Concernant le stage ou le programme que vous connaissez le mieux, l'environnement réel de l'enfant (maison, école, loisirs) était-il pris en compte pour préparer la reprise des acquis ?	1- Jamais/ 2- Rarement / 3- Parfois/ 4- Souvent / 5- Toujours/ 6- Non applicable	Échelle de fréquence
4.7		Concernant le stage ou le programme que vous connaissez le mieux, les ressources disponibles autour de l'enfant, qu'elles soient humaines ou matérielles, étaient-elles prises en compte pour soutenir la reprise des acquis ?	1- Jamais/ 2- Rarement / 3- Parfois/ 4- Souvent / 5- Toujours/ 6- Non applicable	Échelle de fréquence
4.8		Concernant le stage ou le programme que vous connaissez le mieux, un temps était-il prévu pour préparer concrètement l'après-stage, notamment la manière dont les acquis travaillés pourraient être repris dans le quotidien ?	1- Jamais/ 2- Rarement / 3- Parfois/ 4- Souvent / 5- Toujours/ 6- Non applicable	Échelle de fréquence
5.1	Perception du thérapeute	Selon vous, après le stage/programme, les acquis de l'enfant entraînent-ils des changements dans l'organisation quotidienne de la famille autour de lui ?	1- Jamais/ 2- Rarement / 3- Parfois/ 4- Souvent / 5- Toujours/ 6- Non applicable	Échelle de fréquence
5.2		Selon vous, dans les stages/programmes intensifs de rééducation destinés aux enfants atteints de paralysie cérébrale, certains éléments mériteraient-ils d'être davantage approfondis pour favoriser la prise en compte de la situation familiale et la reprise des acquis dans le quotidien ?	Oui Non	Fermée - réponse unique
5.3		Si oui lesquels ? (jusqu'à 2 réponses possibles) *	1- Mieux identifier les personnes qui accompagnent l'enfant au quotidien 2- Davantage explorer l'organisation familiale et la répartition des rôles autour de l'enfant 3- Davantage prendre en compte les habitudes, routines, contraintes et ressources de la famille 4- Davantage relier les objectifs du stage/programme aux situations	Fermée - réponses multiples + autre
5.4	Ouverture	Souhaitez-vous formuler une remarque, signaler un élément à ajouter ou à retirer, ou proposer une amélioration de ce questionnaire ?	Réponse libre	Ouverte
5.5		Accepteriez-vous d'être recontacté(e) pour un entretien complémentaire de 15 à 20 minutes dans le cadre de cette recherche ?	Oui Non	Fermée - réponse unique
5.6		Merci de préciser vos coordonnées : *	Réponse libre	Ouverte

Annexe 12 : Graphiques du questionnaire (figures 1 à 7)

Figure 1 – Statut d'ergothérapeute des répondants (en nombre)



Figure 2 – Répondants diplômés en ergothérapie depuis plus d'un an (en nombre)

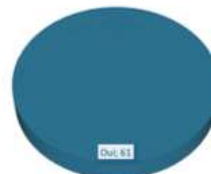


Figure 3 – Ergothérapeutes ayant participé à un programme intensif de rééducation auprès d'enfants atteints de PC dans les six dernières années (en nombre)

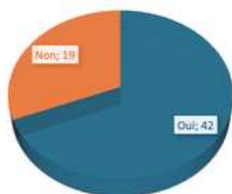


Figure 4 – Ergothérapeutes ayant participé à un programme intensif de rééducation auprès d'enfants atteints de PC construit dans un cadre pluridisciplinaire (en nombre)

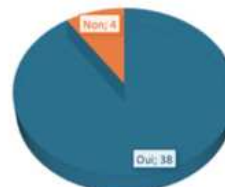


Figure 5 – Ergothérapeutes ayant participé à un programme intensif de rééducation auprès d'enfants atteints de PC comprenant une partie structurée de prise en charge à domicile (en nombre)

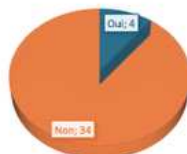


Figure 6 – Ergothérapeutes ayant participé à un programme intensif de rééducation auprès d'enfants atteints de PC comprenant une partie de la prise en charge en libéral (en nombre)

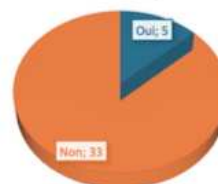


Figure 7 – Ergothérapeutes ayant participé à un programme intensif de rééducation auprès d'enfants atteints de PC d'une durée d'au moins 30 heures sur une à trois semaines (en nombre)



Annexe 12 : Graphiques du questionnaire (figures 8 à 15)

Figure 8 – Répartition des ergothérapeutes inclus dans l'étude selon leur pays d'exercice (en nombre)

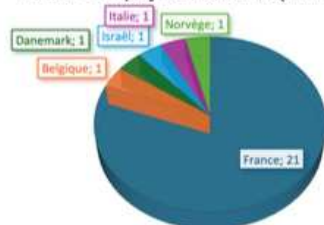


Figure 9 – Ancienneté du diplôme en ergothérapie des ergothérapeutes inclus dans l'étude (en nombre)

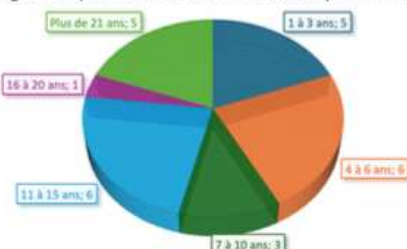


Figure 10 – Répartition des ergothérapeutes inclus dans l'étude selon leur lieu d'exercice professionnel (en nombre)



Figure 11 – Répartition des ergothérapeutes inclus dans l'étude selon le nombre de stages de rééducation intensive réalisés (en nombre)

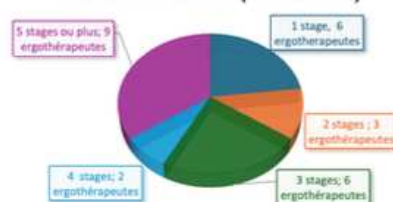


Figure 12 – Répartition des stages ou programmes de rééducation intensive réalisés par l'ensemble des répondants selon leur typologie (en nombre)



Figure 13 – Personnes incluses dans la notion de famille selon les ergothérapeutes de l'étude (en nombre de réponses)



Figure 14 – Signification attribuée à la réutilisation des acquis ou des apprentissages par les ergothérapeutes inclus dans l'étude

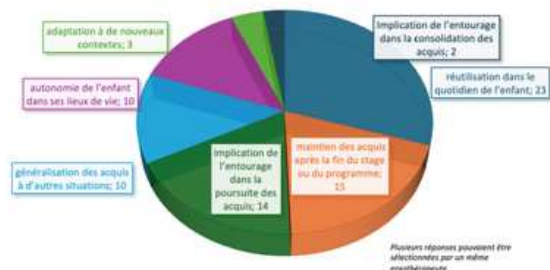
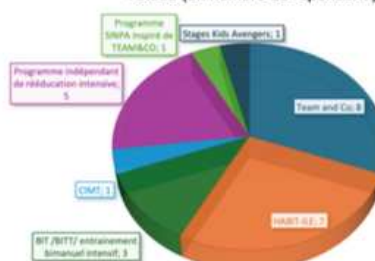


Figure 15 – Typologie principale du stage ou programme intensif le mieux connu par les ergothérapeutes inclus dans l'étude (en nombre de répondant)



Annexe 12 : Graphiques du questionnaire (figures 16 à 23)

Figure 16 – Fréquence de prise en compte des personnes vivant avec l'enfant par les ergothérapeutes pendant le stage ou programme intensif (nombre de répondant)



Figure 17 – Fréquence de prise en compte de l'organisation quotidienne (habitudes, routines) de la famille par les ergothérapeutes pendant le stage ou programme intensif (nombre de répondant)



Figure 18 – Fréquence de prise en compte de la répartition des rôles autour de l'enfant dans le stage ou programme intensif par l'ergothérapeute (en nombre de répondants)

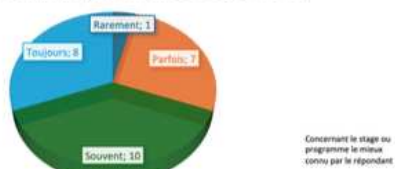


Figure 19 – Fréquence de prise en compte des contraintes et ressources familiales dans le stage ou programme intensif par l'ergothérapeute (en nombre de répondants)

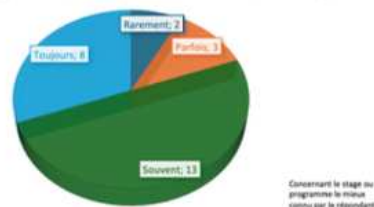


Figure 20 – Répartition du temps formel dédié aux échanges avec la famille dans le stage ou programme intensif par l'ergothérapeute (en nombre de répondants)

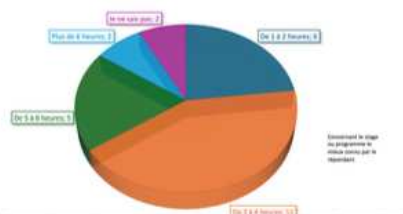


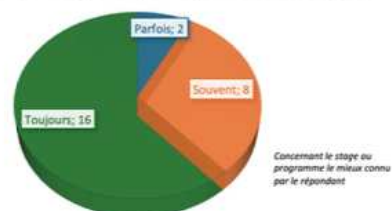
Figure 21 – Répartition du temps informel dédié aux échanges avec la famille dans le stage ou programme intensif par l'ergothérapeute (en nombre de répondants)



Figure 22 – Fréquence de prise en compte du lien entre les objectifs travaillés et les situations concrètes du quotidien de l'enfant dans le stage ou programme intensif par l'ergothérapeute (en nombre de répondants)



Figure 23 – Fréquence de préparation à la réutilisation des apprentissages dans d'autres situations que celles du stage ou programme intensif par l'ergothérapeute (en nombre de répondants)



Annexe 12 : Graphiques du questionnaire (figures 24 à 31)

Figure 24 – Fréquence d'adaptation des activités aux aptitudes de l'enfant dans le stage ou programme intensif par l'ergothérapeute (en nombre de répondants)

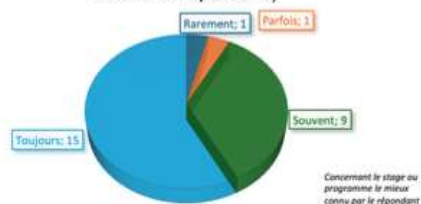


Figure 25 – Fréquence de répétition suffisante des apprentissages pour favoriser leur réutilisation après le stage ou programme intensif par l'ergothérapeute (en nombre de répondants)

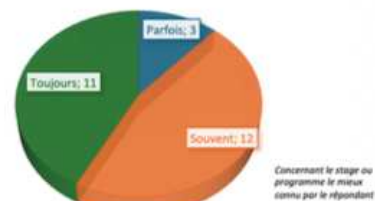


Figure 26 – Fréquence d'explicitation des stratégies à l'enfant et/ou à sa famille pour faciliter leur réutilisation après le stage ou programme intensif par l'ergothérapeute (en nombre de répondants)

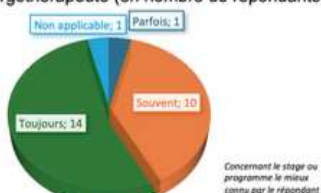


Figure 27 – Fréquence de prise en compte de l'environnement réel de l'enfant pour préparer la reprise des acquis dans le stage ou programme intensif par l'ergothérapeute (en nombre de répondants)

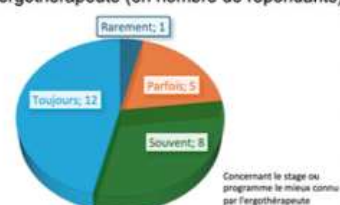


Figure 28 – Fréquence de prise en compte des ressources humaines et matérielles autour de l'enfant pour soutenir la reprise des acquis dans le stage ou programme intensif par l'ergothérapeute (en nombre de répondants)

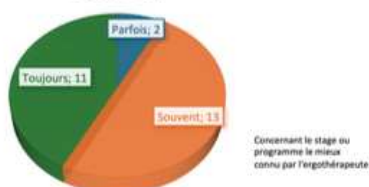


Figure 29 – Fréquence de préparation de l'après-stage et de la reprise des acquis dans le quotidien par l'ergothérapeute (en nombre de répondants)

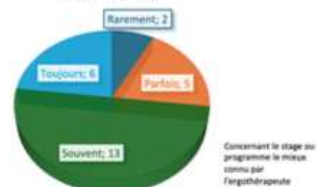


Figure 30 – Fréquence perçue des changements dans l'organisation quotidienne de la famille autour de l'enfant après le stage ou programme intensif par les ergothérapeutes (en nombre de répondants)

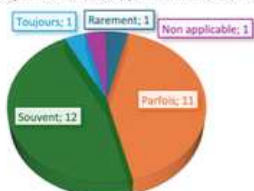


Figure 31 – Perception des ergothérapeutes sur la nécessité d'approfondir certains éléments pour favoriser la prise en compte de la situation familiale et la reprise des acquis dans le quotidien (en nombre de répondants)



Annexe 12 : Graphiques du questionnaire (figure 32)

Figure 32 – Axes d'amélioration proposés par les ergothérapeutes ayant identifié un besoin d'approfondissement dans les stages intensifs (en nombre de répondants)



Annexe 13 : Extrait des résultats du logiciel JAMOV

Hypothèse 1 :

Matrice de corrélation

Matrice de corrélation		
Score famille moyen (Q16-Q19)		
Score famille moyen (Q16-Q19)	r de Pearson	1
	ddl	10
	valeur p	1
Score transférabilité moyen (Q22-Q30)	r de Pearson	0.340
	ddl	24
	valeur p	0.090

Hypothèse 2

ANOVA

ANOVA - Score famille moyen (Q16-Q19)					
	Somme des carrés	ddl	Carrés moyens	F	p
programme le mieux connu	0.849	10	0.0849	0.174	0.996
Résidus	7.314	15	0.4876		

[3]

Hypothèse 3

ANOVA - Score famille moyen (Q16-Q19)					
	Somme des carrés	ddl	Carrés moyens	F	p
changements dans l'organisation quotidienne de la famille autour de lui ?	2.44	4	0.609	2.23	0.100
Résidus	5.73	21	0.273		

Hypothèse 4

- ANOVA - Score famille moyen (Q16-Q19)

	Somme des carrés	ddl	Carrés moyens	F	p
Nombre de programme auquel le p a participé	2.18	4	0.545	1.91	0.146
Résidus	5.98	21	0.285		

Hypothèse 5

ANOVA

ANOVA - Score famille moyen (Q16-Q19)					
	Somme des carrés	ddl	Carrés moyens	F	p
Année de diplôme	1.67	5	0.333	1.03	0.429
Résidus	6.50	20	0.325		

[3]

Hypothèse 6

4 ANOVA

ANOVA - Score transférabilité moyen (Q22-Q30)					
	Somme des carrés	ddl	Carrés moyens	F	p
identification de l'organisation quotidienne de la famille autour de l'enfant, y compris ses habitudes, règles et routines,	1.19	2	0.593	4.21	0.028
Résidus	3.24	23	0.141		

Annexe 14 : Extrait des données Hypothèse 6

Concernant le stage ou le programme que vous connaissez le mieux, l'organisation quotidienne de la famille autour de l'enfant, y compris ses habitudes, règles et routines, était repérée et prise en compte ?	Score transférabilité moyen (Q22-Q30)
5- Toujours	4,56
3- Parfois	4,12
4- Souvent	4,11
5- Toujours	4,67
3- Parfois	4,22
4- Souvent	4,11
4- Souvent	4,11
4- Souvent	3,89
5- Toujours	4
5- Toujours	4,67
4- Souvent	4,22
5- Toujours	4,56
5- Toujours	4,89
5- Toujours	4,89
3- Parfois	4,67
5- Toujours	4,67
3- Parfois	4,38
3- Parfois	3,67
5- Toujours	4,89
3- Parfois	3,78
5- Toujours	4,56
5- Toujours	3,67
5- Toujours	3,78
4- Souvent	4,44
4- Souvent	4,11
3- Parfois	4,11

Moyenne du score de transférabilité des acquis par groupe de réponses

Groupe	Nombre de réponses	Moyenne du score de transférabilité
3 - Parfois	7	4,14
4 - Souvent	7	4,14
5 - Toujours	12	4,52

Résumé

L'étude s'intéresse aux stages et programmes de rééducation intensive pour enfants atteints de paralysie cérébrale. En France, ces dispositifs restent peu développés et peu accessibles. La revue de littérature souligne l'efficacité de ces techniques, l'importance d'une prise en charge précoce et le rôle de l'engagement parental. Cette recherche vise à explorer, auprès d'ergothérapeutes concernés, les liens entre la prise en compte du système familial et la transférabilité des acquis dans le quotidien de l'enfant. Elle cherche à répondre à la question suivante : en quoi la prise en compte du système familial par les ergothérapeutes peut-elle influencer la transférabilité des acquis dans le quotidien de l'enfant après un stage de rééducation intensive ? L'étude a été menée selon une méthode différentielle, à partir d'un questionnaire. Les résultats ne montrent pas de lien significatif entre la prise en compte globale du système familial et la transférabilité des acquis dans la vie quotidienne ($p = 0,340$). La typologie du stage semble également avoir peu d'influence sur la prise en compte du système familial ($p = 0,996$). En revanche, l'étude met en évidence un lien significatif entre la prise en compte de l'organisation quotidienne familiale, notamment les habitudes, règles et routines, et la transférabilité des acquis ($p = 0,028$). Le nombre limité de 26 participants ne permet pas de généraliser les résultats. Toutefois, cette étude invite à renforcer la place accordée aux familles afin de favoriser le maintien et la réutilisation des acquis dans le quotidien de l'enfant.

Mots-clés: paralysie cérébrale, ergothérapie, rééducation intensive, système familial, transférabilité des acquis, enfant.

abstract

The study focuses on intensive rehabilitation courses and programmes for children with cerebral palsy. In France, such schemes remain underdeveloped and difficult to access. The literature review highlights the effectiveness of these techniques, the importance of early intervention, and the role of parental involvement. This research aims to explore, with occupational therapists working in this field, the links between taking the family system into account and the transferability of skills into the child's daily life. It seeks to answer the following question: how can occupational therapists' consideration of the family system influence the transferability of skills into the child's daily life following an intensive rehabilitation programme? The study was conducted using a differential method, based on a questionnaire. The results show no significant link between the overall consideration of the family system and the transferability of skills to daily life ($p = 0.340$). The type of programme also appears to have little influence on the consideration of the family system ($p = 0.996$). However, the study highlights a significant link between the consideration of the family's daily organisation—particularly habits, rules and routines—and the transferability of skills ($p = 0.028$). As the study involved only 26 participants, the results cannot be generalised. However, this study suggests that greater emphasis should be placed on families in order to encourage the retention and application of what has been learnt in the child's everyday life.

Keywords: cerebral palsy; occupational therapy; intensive rehabilitation; family system; transferability of skills; child.