

Onglet 1



Institut de Formation en Ergothérapie de Paris



Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie

MÉMOIRE DE RECHERCHE

La méthode de rééducation intensive HABIT-ILE auprès d'enfants atteints de paralysie
cérébrale

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

S6 : Évaluation de la pratique professionnelle et recherche

Diplôme d'État d'ergothérapeute

sous la direction de Floriane Meriot

DUBECQ Ana
Session Juin 2026

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

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier ma maître mémoire Floriane Meriot, pour sa réactivité, son accompagnement bienveillant et ses conseils tout au long de cette recherche. Sa motivation et sa disponibilité ont été primordiales à la construction de ce travail.

Je remercie également ma formatrice référente, Lisbeth Charret, pour son soutien tout au long de mon parcours mais également à l'ensemble de l'équipe pédagogique de mon école d'ergothérapie. Vous m'avez permis de grandir à la fois sur le plan personnel et professionnel.

Également un grand merci aux trois ergothérapeutes interrogés, qui m'ont accordé un temps précieux pour partager leurs expériences.

Merci aux Hôpitaux de Saint-Maurice et à tous ses professionnels qui m'ont fait découvrir cette pratique.

Je souhaite adresser un merci tout particulier à mes quatre camarades et amies de cette promotion, avec qui j'ai formé une équipe solide pendant ces trois années. Vous avez toujours été là pour me soutenir, me motiver, me faire croire en moi et me pousser à me surpasser. Nous avons perdu quelques membres, qui ont continué d'évoluer ailleurs, que je remercie également. Vous avez été un pilier tout au long de mon parcours.

Un immense merci également à mes amis du Sud, pour leur présence, leur bonne humeur et les moments de lâcher prise qui m'ont permis de réussir ces trois années d'études.

Enfin, je remercie ma famille, pour leur soutien, leur écoute, leur aide et leurs encouragements, qui m'ont soutenu, redonné confiance en moi et surtout permis de vivre cette aventure parisienne.

SOMMAIRE

Introduction	1
1. Situation de départ	1
2. Question de recherche	2
I. Le cadre conceptuel	3
1. L'enfant atteint de paralysie cérébrale	3
a. Définition	3
b. Formes cliniques et troubles associés	4
c. Epidémiologie	7
d. Les conséquences sur la vie quotidienne des enfants atteints de PC d'âge pré-scolaire	7
e. Prise en charge de l'enfant atteint de paralysie cérébrale	8
2. L'accompagnement des enfants atteints de paralysie cérébrale	10
a. Modèle conceptuel utilisé	11
b. L'ergothérapie auprès des enfants atteints de PC	12
c. La coordination avec les autres professionnels de rééducation dans l'accompagnement des enfants atteint de PC	14
3. Le stage HABIT-ILE	16
a. Présentation de la méthode HABIT-ILE	16
b. Essai randomisé	19
c. Lieu de pratique des stages HABIT-ILE	21
d. HABIT-ILE chez les enfants d'âge pré scolaire	21
4. Rôle de la motivation dans la participation	23
a. Définition de la participation occupationnelle	23
b. L'influence de la motivation sur la participation occupationnelle en pédiatrie	24
c. Les principaux moyens thérapeutiques favorisant la motivation pendant une thérapie intensive	25
III. Question de recherche et hypothèse	27
IV. Méthode exploratoire	28
1. Méthodologie de recherche	28
a. Choix de la population interrogée	28
b. Choix de l'outil d'enquête	28
c. Recrutement des participants	29
d. Outil de communication	29
e. Guide d'entretien	30
V. Résultats et analyse des entretiens	31
1. L'ergothérapie en pédiatrie auprès des enfants atteints de paralysie cérébrale	31
2. La méthode de rééducation intensive HABIT-ILE	33
3. HABIT-ILE, motivation et participation	39
4. Regard global et perspectives	45
VI. Discussion	48
1. Mise en lien avec les résultats de l'enquête et le cadre conceptuel	48
2. Validation de la question de recherche et de son hypothèse	51

3. Les limites de la recherche	52
Conclusion	53
Références bibliographiques	55
Annexes	60
1. Table des annexes	60
Annexe I . Illustration de la GMFCS	61
Annexe II . Illustration de la MACS	62
Annexe III . Formulaire de consentement	63
Annexe IV . Guide d'entretien	64
Annexe V . Retranscription de l'entretien réalisé avec E3	66
Abstract	78

Introduction

1. Situation de départ

À la suite des cours concernant la paralysie cérébrale (PC) étudiée durant ma deuxième année d'ergothérapie, je me suis questionnée sur cette forme de déficience motrice ou encore sur les possibilités d'accompagnement. Danièle Truscelli et al. (2017) expliquent que la paralysie cérébrale se manifeste lors du développement sur le cerveau du fœtus ou du nouveau-né. La paralysie cérébrale cause des troubles pouvant limiter les activités et impacter la vie quotidienne. Ces informations m'ont amené à vouloir en savoir plus sur les adaptations ou les moyens de rééducation pouvant être mis en place auprès des enfants touchés.

J'ai découvert que la Haute Autorité de Santé (2021) préconise des recommandations de bonnes pratiques. Elles sont centrées sur la rééducation et la réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale. Il existe des grades notant le niveau de preuve de chacune d'entre elles. Le premier niveau (niveau A) est celui de preuve scientifique établie, tiré d'études à fort niveau de preuve. Le deuxième (niveau B) est celui de présomption scientifique, s'appuyant sur des études à niveau de preuve intermédiaire. Le suivant (niveau C) est à faible niveau de preuve, fondé sur des études sans ou avec très peu de preuves. Le dernier est celui d'accords experts ne s'appuyant sur aucune étude mais sur des échanges d'experts nécessitant des études complémentaires. Ces informations récoltées m'ont permis de différencier chaque recommandation et évaluer leur pertinence. A l'énumération de chaque recommandation de bonne pratique, j'ai découvert les programmes de rééducation intensifs visant des objectifs de la vie quotidienne, parmi eux le stage HABIT-ILE.

Le stage HABIT-ILE est une thérapie intensive qui se déroule sur deux semaines consécutives, animé par des ergothérapeutes, des kinésithérapeutes ou psychomotriciens formés à la méthode HABIT-ILE. Cette formation a pour but de comprendre les bases théoriques et pratiques de cette approche et leurs concepts clés dans l'apprentissage moteur (Institut Motricité Cérébrale, 2026). Ces stages sont menés par des ergothérapeutes, kinésithérapeutes ou psychomotriciens formés en tant que superviseurs HABIT-ILE. Le rôle

de la formation est de développer des compétences d'organisation et de supervision respectant les principes de cette thérapie. (Intensive Rehabilitation Foundation, 2020)

La méthode HABIT-ILE a pour principe d'inclure les activités bimanuelles tout en stimulant les membres inférieurs autour d'activités fonctionnelles et de jeu pour répondre à des objectifs liés à la vie quotidienne, (Bleyenheuft et al. 2017). La Haute Autorité de Santé (2021) classe ce stage au deuxième niveau de preuve, niveau B, ce qui montre que cette méthode s'appuie sur un niveau de preuve et d'étude plutôt important.

Suite à de nombreux questionnements et prise d'informations, j'ai effectué un stage en institut d'éducation motrice (IEM) et un stage en SSR pédiatrique, dans un service de pathologies neuro-congénitales. J'ai pu avoir un premier contact avec des enfants atteints de paralysie cérébrale, ce qui m'a permis de découvrir, les différents besoins, les différentes atteintes au quotidien et les différents moyens d'intervention. J'ai eu la chance de rencontrer des enfants qui avaient participé au stage intensif HABIT-ILE et de participer à l'un d'entre eux.

Selon l'HAS (2021), la PC est la première cause de handicap moteur chez l'enfant en France. La fondation de la paralysie cérébrale (2024), explique que la thérapie intensive HABIT-ILE améliore les fonctions motrices des membres inférieurs et des membres supérieurs chez l'enfant atteint de PC unilatérale ou bilatérale. Les évaluations de Yannick Bleyenheuft (2023) montrent que la méthode HABIT-ILE a de bons résultats auprès d'enfants de plus de 6 ans. Une étude est en cours pour les plus jeunes enfants. « Les résultats de cette première étude menée chez les enfants de 1 à 4 ans avec paralysie cérébrale unilatérale sont impressionnants », indique le Pr Yannick Bleyenheuft (2023).

2. Question de recherche

Mes premières recherches m'ont amené à me questionner sur la pertinence et le rôle de l'ergothérapeute dans ce stage. Une problématique est donc survenue :

En quoi l'ergothérapeute peut-il jouer un rôle motivationnel influençant la participation active des enfants d'âge préscolaire (1 à 4 ans) atteints de paralysie cérébrale au sein d'un stage HABIT-ILE ?

I. Le cadre conceptuel

Les questionnements issus de la situation de départ et de la problématique montrent qu'il est nécessaire de s'appuyer sur des bases théoriques solides. Afin de mieux comprendre les enjeux liés à la paralysie cérébrale, le rôle de l'ergothérapeute, la participation occupationnelle et la rééducation intensive, il est indispensable de définir ces concepts fondamentaux. Le cadre conceptuel va donc permettre d'expliquer les éléments théoriques nécessaires à l'analyse de la méthode HABIT-ILE et de la motivation de l'enfant d'âge préscolaire en rééducation intensive.

1. L'enfant atteint de paralysie cérébrale

a. Définition

D'après Marret et al. (2017), la paralysie cérébrale (PC) est une atteinte non progressive entraînant des troubles permanents du développement du mouvement ou de la posture.

En 2006 une définition consensuelle de la PC a été donnée par des experts internationaux, qui est encore utilisée à ce jour d'après la HAS (2021) "La paralysie cérébrale décrit un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, entraînant des limitations d'activité, qui sont attribués à des perturbations non progressives apparaissant pendant le développement fœtal ou du cerveau du nourrisson avant l'âge de 2 ans. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale s'accompagnent souvent de troubles sensitifs, de la perception, de la cognition, de la communication, du comportement, d'épilepsie et musculo squelettiques secondaires" (HAS, 2021)

Marret et al. (2017) expliquent que la PC entraîne des troubles de la commande motrice : la co activation anormale des muscles synergiques, une faiblesse musculaire, de la spasticité ou encore des rétractions musculo-tendineuses. L'ensemble des atteintes entrave le quotidien et limite les activités. Elle peut s'associer à différents troubles, les déficits sensoriels, neuro visuels, de communication, du comportement, intellectuels ou cognitifs ; ainsi que d'épilepsie.

b. Formes cliniques et troubles associés

La paralysie cérébrale se divise en différentes formes selon divers éléments moteurs du tronc et des membres, mais aussi en fonction de la topologie et de la sévérité.

La **fig.1** est un arbre de classification, qui va identifier les différentes formes cliniques de la paralysie cérébrale selon la symptomatologie.

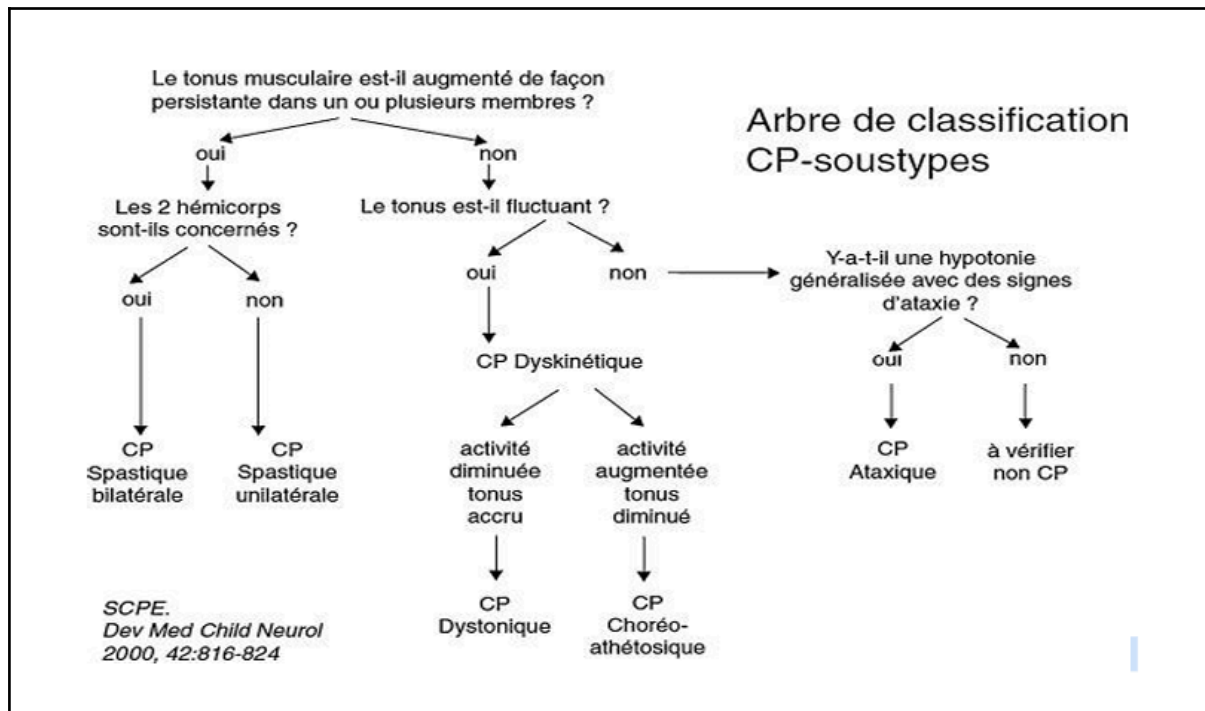


Fig. 1 : Sous-types de paralysies cérébrales en fonction de la symptomatologie neurologique (SCPE, 2000).

Selon Marret et al. (2017), les formes de PC varient selon la symptomatologie neurologique prédominante dans la classification GMFCS et la classification MACS.

D'après la HAS (2021), la GMFCS (Gross Motor Function Classification System) est une classification selon 5 catégories de capacité de maintien postural et de déplacement afin de classer la sévérité de la paralysie cérébrale. Le stade 1 correspond à des déplacements sans difficulté, c'est le niveau le plus léger tandis que le stade 5 correspond à une indépendance possible grâce à une tierce personne, c'est le niveau le plus lourd (Cf. Annexe I illustration de la GMFCS).

La MACS (Manual Ability Classification System) est une classification qui vise la motricité des membres supérieurs, elle catégorise les enfants en fonction de leurs capacités à utiliser leurs mains et à manipuler des objets. Leurs capacités sont évaluées durant des activités de la vie quotidienne et sont classées sur 5 niveaux. (Cf. Annexe II illustration de la MACS)

Marret et al. (2017) présentent les différentes formes cliniques :

- La forme spastique, comprenant les formes unilatérales et bilatérales. Elle se définit par des contractions musculaires anormales, qui vont impacter la posture notamment, et par l'apparition de mouvements hypertoniques. Des signes pyramidaux associant spasticité, hyperréflexie, signe de Babinski et déficit moteur prédominant sur certains groupes musculaires sont également retrouvés dans cette forme de PC. Il y a aussi une diminution du contrôle inhibiteur, qui régule moins efficacement les réponses motrices ou comportementales, ce qui peut entraîner des mouvements involontaires ou des réactions excessives. Selon la HAS (2021), c'est la forme la plus commune, elle touche environ 80% des personnes diagnostiquées de PC.
- La forme dyskinétique qui se manifeste par des mouvements involontaires incontrôlés, récurrents et souvent stéréotypés. Elle est associée à une tonicité musculaire fluctuante.
- La forme mixte combine les éléments spastiques et les éléments dyskinétiques. Elle représente 30% des enfants diagnostiqués de PC (HAS, 2021).
- La forme ataxique qui entrave la coordination motrice volontaire. La HAS (2021), met en avant qu'elle entrave aussi les troubles de l'équilibre, qui peuvent se traduire par des difficultés dans les déplacements et des troubles de la motricité fine.

Selon Alice Goullianne (2020), la topographie des atteintes dans la paralysie cérébrale diffère :

- Atteinte unilatérale, entraînant une atteinte d'un hémicorps, ou d'un seul membre.
- Atteinte bilatérale, entraînant une diplégie (atteinte des membres inférieurs), une triplégie (atteint des deux membres inférieurs et d'un membre supérieur), ou une quadriplégie (atteinte des quatre membres).

Selon Marret et al. (2017), cela peut impacter la marche : le pronostic de marche de toutes les paralysies cérébrales confondues montre que 54% marchent sans aide, 16% avec aide, tandis

que les 30% restants ne marchent pas. Les pourcentages diffèrent selon la localisation de la paralysie cérébrale.

Le pronostic dépend de la localisation, de l'étendue de l'atteinte et des capacités de compensation. La HAS (2021), met en avant que les atteintes dépendent de la localisation anatomique mais aussi de sa temporalité dans le développement du nourrisson.

- Une lésion pyramidale va entraîner une hypertonie spastique, une augmentation de la diffusion ostéo tendineuse et une réponse cutanée plantaire.
- Une lésion extrapyramidale va entraîner une choréo-athétose, des dyskinésies, un contrôle postural anormal et des difficultés de coordination au niveau de membres.

Selon Le Métayer (2017), les enfants atteints de PC ont souvent des postures pathologiques dues à des contractions basales (facteur B). On les détermine en examinant l'enfant au repos en position de décubitus dorsal pour éviter les réponses automatiques. Les postures pathologiques sont dues à des contractions irrépessibles plus ou moins intenses sur différentes parties du corps, généralement les épaules, les membres supérieurs et le cou. Les contractions peuvent diminuer mais ne peuvent jamais disparaître. La posture peut être obligatoire (due à l'incapacité motrice de la changer) ou préférentielle (position choisie spontanément, pouvant être changée). Ces postures peuvent alors entraver les compétences fonctionnelles ou orthopédiques.

Différents facteurs peuvent contribuer à l'augmentation des contractions basales:

- l'anxiété, l'émotivité entraînant des contractions brusques ainsi qu'une perte du contrôle fonctionnel
- le facteur extérieur (E) qui est une réaction excessive et prolongée due à un stimuli extérieur qui peut être visuel, auditif, ou tactile.
- l'effort intellectuel, qui amplifie les contractions.

Dans beaucoup de cas, la paralysie cérébrale entraîne des troubles moteurs souvent associés à d'autres troubles : Le Métayer (2017) parle des troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, des troubles de la communication et du comportement, de l'épilepsie et des déficits musculo squelettiques secondaires. Ces troubles peuvent être plus ou moins sévères mais impactent néanmoins l'insertion sociale. La HAS (2021) ajoute les douleurs chroniques, qui est le trouble associé le plus fréquent (75%), les troubles du sommeil, les troubles visuels et

auditifs. Il existe aussi, moins fréquemment, des infections récurrentes des voies respiratoires, des troubles de l'alimentation, de la croissance mais aussi de l'ostéoporose.

Les complications peuvent être importantes, il est donc nécessaire de maintenir un suivi quotidien des enfants atteint de PC.

c. Epidémiologie

D'après la HAS (2021), la prévalence globale des enfants atteints de paralysie cérébrale est estimée entre 1,5 et 4 nouveaux nés, selon les pays, pour 1000 naissances. Le réseau Européen met en avant une prévalence de 1,77 pour 1000 nouveaux nés vivants. Une prévalence plus élevée chez les hommes que chez les femmes est observée, le rapport au sexe va de 1,1 à 1,5.

En France, environ 4 nouveaux nés sont atteints de paralysie cérébrale par jour, ce qui fait un total de 125 000 personnes diagnostiquées. La paralysie cérébrale constitue la première cause de handicap moteur chez l'enfant en France.

d. Les conséquences sur la vie quotidienne des enfants atteints de PC d'âge pré-scolaire

D'après Ayoubi, F et al. (2026), les atteintes motrices des enfants PC, impactant les mouvements et la posture, entraînent des déficits fonctionnels et une gêne dans les habiletés manuelles. Ces déficits fonctionnels peuvent engendrer une incapacité à effectuer certaines activités de la vie quotidienne (AVQ). Ces difficultés vont entraîner des conséquences sur l'indépendance de l'enfant.

Selon la Fondation de la paralysie cérébrale (2024), certains enfants auront seulement une atteinte motrice, d'autres auront aussi une atteinte cognitive. Certains enfants pourront marcher, d'autres seront quadriplégiques. Leur dépendance au quotidien va donc dépendre de leurs niveaux d'atteintes.

Karelle Bois (2012) explique que les troubles moteurs entraînés par la paralysie cérébrale réduisent en effet la participation de l'enfant et entraînent des limitations fonctionnelles. Ces

troubles moteurs entraînent une diminution de la force, des troubles de la coordination et de l'équilibre. Ils peuvent aussi entraîner des troubles associés tels qu'une déficience cognitive et perceptive, qui engendre des troubles de la réalisation, de l'exécution, de la planification et de l'orientation spatio-temporelle. La déficience intellectuelle qui peut également être associée peut entraîner des difficultés de repérage spatio-temporel et de manipulation d'objet, pour ajuster et orienter le geste dans l'espace et l'environnement. Ces troubles vont impacter la participation dans les AVQ, notamment dans l'habillage et le déshabillage. Par exemple, le fait d'effectuer des gestes complexes tels qu'enfiler dans le bon sens (droite, gauche, haut et bas), initier le geste, repérer le séquençage et faire un choix approprié des vêtements. Des difficultés sont observées pour les fermetures zippées, pour lacer les chaussures et boutonner, mais aussi dans le maintien de l'équilibre, la préhension des vêtements et l'orientation. Des répercussions sont observées au niveau de la propreté. Des troubles sensoriels peuvent impacter l'initiation pour aller aux toilettes. Des difficultés d'installation et au transfert apparaissent pour le passage aux toilettes ou pour se laver : des aides techniques peuvent alors être proposées, facilitant l'action. Une diminution des préhensions et de la motricité peut impacter les soins personnels (tels que se laver le corps, les cheveux, les dents ou encore se coiffer). Des difficultés au repas se manifestent, particulièrement dans la préhension des couverts (pouvant être adapté à la prise souhaitée), l'action de couper et le repérage visuo-spatial. Les troubles orthopédiques impactent également l'installation au quotidien, pouvant entraîner la mise en place de corset siège ou encore le port d'attelles. Ces déficits fonctionnels vont impacter l'autonomie nécessitant une aide humaine ou des aides techniques dans les activités de la vie quotidienne.

D'après Isabelle Yanez et Valerie Joseph (2012), l'ergothérapeute vise à offrir un maximum d'indépendance aux jeunes enfants en développant leurs capacités motrices dans le jeu et les situations quotidiennes. Des mises en situation réelles et guidées sont proposées afin de trouver des techniques pour réaliser ces AVQ (tels que l'habillage, le repas et les soins personnels) en autonomie. En cas d'incapacité, des aides techniques peuvent être proposées pour faciliter la réalisation.

e. Prise en charge de l'enfant atteint de paralysie cérébrale

Le Métayer (2017) explique qu'avant une prise en charge en rééducation, il est important de réaliser une évaluation globale de l'enfant, pour viser au mieux ses difficultés. Cette

évaluation comprend des bilans qualitatifs et quantitatifs des troubles cérébraux moteurs. Elle comprend des évaluations orthopédiques, cognitives et comportementales mais également des évaluations d'informations perceptives, gnosiques et praxiques, et des évaluations quantitatives des niveaux fonctionnels. Des méthodes de rééducation sont alors mises en place, permettant d'accompagner au mieux les enfants atteints de PC. Il explique que l'éducation motrice précoce (EMTP) est une intervention permettant de diriger l'enfant à un très jeune âge dans ses premières expériences motrices. Le principe est de développer les ressources cérébraux-motrices et la plasticité cérébrale pour induire un mouvement au plus proche de la norme. Selon Gressens, P. (2017), la plasticité cérébrale est la capacité du cerveau à être influencé par l'expérience. Elle est importante au cours du développement durant l'enfance. C'est la capacité à apprendre et se souvenir mais aussi de se structurer et s'organiser après une lésion. La paralysie cérébrale va impacter la plasticité cérébrale, il est donc essentiel d'établir des stratégies qui vont permettre de la stimuler. C'est un enjeu majeur de la rééducation.

D'après la fondation de la paralysie cérébrale (2024) il est primordial d'adapter les prises en charge et les moyens utilisés, à la diversité des atteintes et des besoins de chaque enfant mais aussi à son âge et ses centres d'intérêts.

Les recommandations de bonnes pratiques (RBP) selon la HAS (2021), proposent une aide destinée aux professionnels de santé, aux familles et aux patients atteints de paralysie cérébrale. Il s'agit de recommandations de pratique clinique qui ont pour but de guider les professionnels vers des modalités de rééducation et de réadaptation appropriées, et de les aider à identifier les populations nécessitant une prise en charge spécifique. Ces RBP précisent l'intérêt d'une prise en charge novatrice et optimisent la pratique en termes d'organisation et de coordination. Elles visent tous les professionnels de la santé, médicaux et paramédicaux. Elles concernent aussi les professionnels psycho-socio-éducatifs. Elle propose des rééducations et des réadaptations de la fonction motrice ainsi que des méthodes thérapeutiques dites "alternatives".

D'après Le Métayer (2017), il est important d'agir tôt, afin que l'enfant ne crée pas une habitude motrice de compensation qui peut limiter son potentiel. La rééducation permet de prévenir les mouvements anormaux ou de les corriger une fois qu'ils sont automatisés.

D'après Isabelle Yanez et Valerie Joseph (2012), il est important de prendre en charge les enfants atteints de PC tôt. Concernant les enfants de moins de 6 ans, l'action précoce va influencer leur développement global. Le médecin préconise donc de la rééducation précoce afin d'aider l'enfant à comprendre ses difficultés, vivre avec et diminuer les troubles secondaires. L'ergothérapeute, accompagné de l'équipe pluridisciplinaire, va prendre en compte l'enfant et son entourage familial.

A cet âge, les interactions entre la mère et l'enfant vont influencer le développement de l'enfant. Le thérapeute va donc encourager ses interactions préconisant un accompagnement à la maison. Ce qui va permettre de favoriser l'engagement et la disponibilité des parents contribuant au sentiment de sécurité de l'enfant. Le développement psychoaffectif et les expériences motrices ont aussi participé au développement de l'enfant. L'expérience motrice répétée dans un contexte motivationnel favorise la plasticité cérébrale de l'enfant. Un accompagnement précoce est primordial parce que le cerveau est encore en développement, ainsi il s'adapte et favorise les compensations. L'enfant s'approprie rapidement des changements moteurs favorisant ses capacités fonctionnelles. Afin de prévenir les troubles orthopédiques, il est nécessaire d'accompagner des enfants dès leur plus jeune âge. Des actions de rééducations sont alors mises en place, comprenant décontraction, étirement et posture permettant la mobilité articulaire et l'action motrice. Il y a aussi des actions de prévention centrée sur l'installation. Il existe des centres d'action médico-sociale précoce qui prennent en soin les enfants de moins de 6 ans. Ces centres proposent des soins de rééducation et une prise en charge globale du jeune enfant.

2. L'accompagnement des enfants atteints de paralysie cérébrale

Les caractéristiques cliniques de la paralysie cérébrale mettent en évidence l'impact de cette pathologie sur la participation et l'autonomie de l'enfant. Face à ces limitations, il est essentiel de mettre en place de la rééducation. L'ergothérapie, par son approche centrée sur l'occupation et la participation a une place centrale dans l'accompagnement des enfants atteints de paralysie cérébrale.

a. Modèle conceptuel utilisé

D'après la HAS (2021), le terme “trouble de la fonction” utilisé pour les personnes atteintes de paralysie cérébrale concerne des personnes ayant des troubles de santé pouvant limiter la participation dans les activités de la vie quotidienne. Ce terme utilisé par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) est un terme clé de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). La CIF étant un outil basé sur la description des capacités fonctionnelles et des objectifs à relever par la personne concernée, ici les enfants atteints de paralysie cérébrale. La version de la CIF utilisée pour les enfants est centrée sur ses caractéristiques de développement, influencées par son environnement.

La **fig. 2** est le schéma conceptuel de la CIF qui met en avant les différentes dimensions traitées dans cette classification.

La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

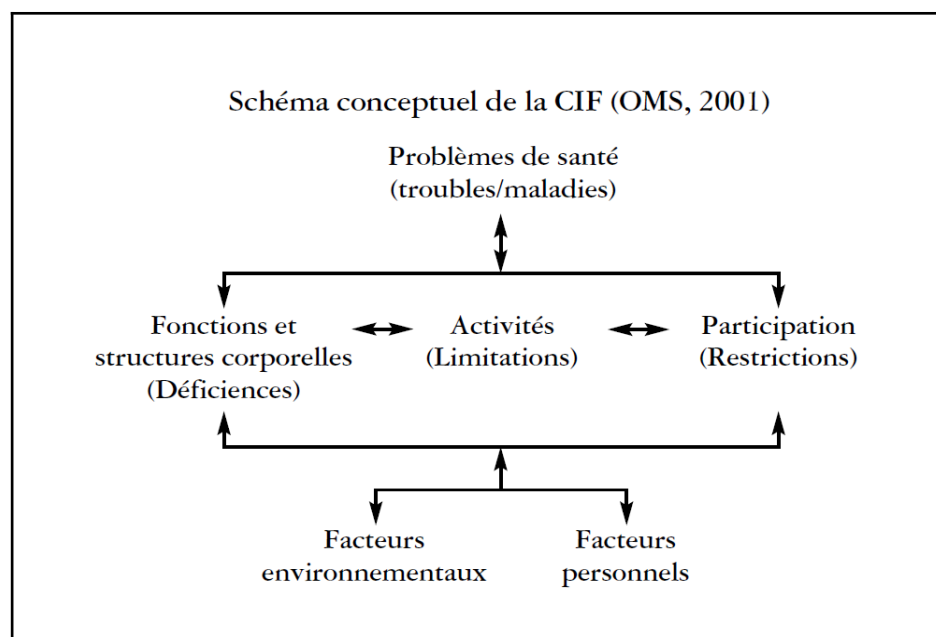


Fig. 2 : La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : Un nouveau regard pour les praticiens. (Barral, C. ,2007).

D'après Barral (2007), la CIF, avec son approche globale, comprend le corps, son fonctionnement et sa structure corporelle, les activités et la participation. L'environnement constitue aussi une composante de cette classification. C'est un modèle biopsychosocial fondé sur les déficiences physique ou cognitive entraînant des restrictions de participation

dans les activités. Une stratégie est envisagée afin de proposer des mesures pour réduire les déficiences et les limitations d'activité. La CIF est une classification interactive, elle met en évidence que les facteurs environnementaux interagissent avec chacune des dimensions du fonctionnement. Le schéma conceptuel montre que chacune des dimensions est également en interaction. Son approche universelle touche tous les êtres humains, peu importe l'état de santé, l'âge, le sexe ou la culture de la personne.

D'après Otte (2019), la CIF est une classification pluridisciplinaire utilisée par les médecins et les professionnels paramédicaux. Elle a pour but de proposer un langage uniformisé permettant de décrire la santé. La Belgique a une volonté d'utiliser la CIF afin d'évaluer les capacités, ce qui nous ramène à la méthode HABIT-ILE qui a été créée et qui est pratiquée en Belgique. Comme le met en avant l'Institut de la motricité cérébrale (2026), HABIT-ILE est une approche pluridisciplinaire, animée par les kinésithérapeutes, des ergothérapeutes et des psychomotriciens. Il est donc important d'employer un langage universel pour croiser la structure corporelle, l'activité et la participation de l'enfant au sein d'un stage intensif HABIT-ILE. La CIF paraît donc être adaptée pour cette approche.

b. L'ergothérapie auprès des enfants atteints de PC

Selon l'ANFE (2026), "l'ergothérapeute (Occupational Therapist) est un professionnel de santé, exerçant dans les champs sanitaires, 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 (ou occupation en lien avec la terminologie internationale désignant l'ergothérapie) et la santé, il mène des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace".

D'après l'étude de Fernandez-Cardenas et al. (2025), la PC altère la motricité globale, le contrôle postural, la dextérité manuelle et la communication, et les limitations musculo

squelettiques progressives engendrent souvent une dépendance fonctionnelle. Ces difficultés vont entraîner des limitations dans la participation à la vie quotidienne, impactant l'autonomie de l'enfant. Il est important d'adopter des stratégies de rééducation favorisant le développement fonctionnel. Sachant que l'ergothérapeute intervient sur les fonctions et les structures corporelles en améliorant la motricité globale, la mobilité et les performances occupationnelles. Il contribue à la prise en charge des enfants atteints de paralysie cérébrale. Son rôle est de favoriser la participation de l'enfant dans les activités de vie quotidienne qui lui font sens. L'ergothérapeute améliore les compétences nécessaires dans ses activités permettant à l'enfant d'atteindre des objectifs fonctionnels. Il favorise l'entraînement bimanuel, des programmes d'intervention précoce visant la réussite d'objectifs concrets. Ce moyen d'intervention permet un développement favorable. L'ergothérapeute encourage l'indépendance et améliore la qualité de vie. Il est important d'intégrer les facteurs physiques, émotionnels, sociaux et environnementaux pour permettre la participation de l'enfant dans son quotidien. Il existe de nombreuses recommandations par la HAS permettant à l'ergothérapeute de favoriser l'autonomie et d'améliorer les résultats fonctionnels. L'ergothérapeute favorise ainsi la participation et la satisfaction.

World cerebral Palsy organization (2025) explique que l'ergothérapeute va apprendre à l'enfant atteint de PC à développer et maintenir une routine au quotidien favorisant l'autonomie. Pour cela, il va mettre en avant le fait de prendre soin de lui, de trouver le moyen de développer ses relations avec autrui, subvenir à ses besoins ou encore avoir une scolarisation. Les objectifs en ergothérapie auprès d'enfants atteints de PC sont d'avoir une routine fonctionnelle, s'adapter aux capacités, s'appuyer sur les intérêts et les loisirs afin de proposer des objectifs. L'ergothérapeute intervient afin que l'enfant atteint de PC puisse interagir avec son entourage, effectuer des tâches de manière autonome et indépendante, et apprendre à s'adapter et à compenser. Pour cela, il va pouvoir proposer des équipements adaptés. Il modifie, adapte et préconise des aides techniques et apprend à l'enfant à les utiliser. L'ergothérapeute va aussi soulager les familles, en favorisant l'autonomie et l'indépendance dans le quotidien, en adaptant le domicile ou encore les moyens de déplacements. La prise en charge en ergothérapie comprend l'évaluation globale de l'enfant PC avec des bilans moteurs (globaux et fins), sensoriels, fonctionnels et cognitifs, et de prises d'informations sur l'environnement et le quotidien de l'enfant. Une fois l'évaluation terminée, l'ergothérapeute va réaliser un plan d'intervention permettant d'accomplir des objectifs qui ont du sens pour l'enfant et sa famille.

D'après l'ANFE (2021), l'ergothérapeute exerce aussi dans les domaines médico-sociaux et libéral auprès d'enfants en bas-âge et leurs parents. Il favorise le développement sensori-moteur permettant de favoriser la réalisation d'occupations adaptées à leur âge. L'ergothérapeute peut donc accompagner les enfants et leurs parents pour faciliter les déplacements des jeunes enfants atteints de PC. Il peut préconiser du matériel adapté au lieu de vie et au déplacement souhaité. Il peut aussi accompagner l'enfant au repas, favorisant une posture et un matériel adapté au développement de l'enfant et une bonne déglutition. Selon Isabelle Yanez et Valerie Joseph (2012), l'ergothérapeute se concentre sur les habiletés gestuelles des enfants d'âge précoce. Il entretient la mobilité des membres supérieurs, développe le maintien postural et permet les préhensions et le pointage, afin de faciliter l'accès moteur de l'enfant dans les jeux de manipulation. L'ergothérapeute favorise la mise en place d'organisation motrice, le développement de la commande volontaire globale et sélective, et l'intégration des membres supérieurs dans les activités quand il y a une atteinte d'un hémicorps. Il encourage l'utilisation des membres supérieurs dans les Niveaux d'Évolution Motrice (NEM). Les séances se font dans un cadre ludique à travers le jeu accessible au jeune enfant.

c. La coordination avec les autres professionnels de rééducation dans l'accompagnement des enfants atteint de PC

D'après Aude Alexandre et al. (2012), en pédiatrie, il est important que l'ergothérapeute n'intervienne pas seulement en établissement spécialisé mais aussi au sein du lieu de vie. Les interventions sont larges, de la prise en charge en institution passant par l'adaptation du logement jusqu'à l'intégration en milieu scolaire.

La collaboration pluridisciplinaire va permettre un accompagnement global, afin de réunir plusieurs professionnels autour d'un enfant. Il peut arriver que, dans les projets pluridisciplinaires, les champs de compétences des différents professionnels se chevauchent. Il est donc important de définir la place de l'ergothérapeute en pédiatrie, en tenant compte de ses spécificités et des complémentarités avec les autres professionnels. Pour cela il est important de définir les différents professionnels de rééducation intervenant auprès des enfants atteints de paralysie cérébrale. D'après Demont (2023), les recommandations mettent en avant cinq professions de rééducation qui vont accompagner les enfants atteints de paralysie cérébrale durant leur prise en soin, parmi elle :

- La psychomotricité, centrée sur le développement psychomoteur de l'enfant (développement moteur, acquisition du mouvement et de la coordination, et le développement sensoriel, intellectuel, affectif et social). (Aude Alexandre et al., 2012). Le psychomotricien utilise l'aspect ludique comme médiation en exerçant sur la gestion des sensations, la reconnaissance des sens, l'adaptation de l'environnement aux stimulations, la mobilité dans l'espace et la coordination. (Handi connect, 2022)
- La kinésithérapie, centrée sur le domaine locomoteur, le système ostéo-musculo-articulaire et respiratoire. Le kinésithérapeute s'occupe des traitements orthopédiques, de mobilisation et de posture mais aussi la réalisation des gestes et le bien être (massage et balnéothérapie). Il a une vision plutôt analytique. Il assure les besoins matériels, d'installation et d'appareillage. (Aude Alexandre et al., 2012)
- L'orthophonie, centrée sur les troubles de la voix, les troubles articulaires, la parole et les troubles bucco-faciaux. Il intervient également par rapport aux troubles associés, tels que la compréhension du langage oral et écrit et son expression. Il vise aussi l'apprentissage d'autres formes de communication non verbale. (Aude Alexandre et al., 2012) Il peut aussi travailler sur l'installation, les outils et textures adaptés, la reconnaissance des odeurs et du goût et le renforcement de la déglutition et de la continence salivaire. (handi connect, 2022)
- L'orthoptiste, centré sur la rééducation et la réadaptation des fonctions et de l'exploration visuelle. Il s'occupe de la coordination oeil/main dans les activités de la vie quotidienne. (handi connect, 2022)
- L'ergothérapie, centrée sur la rééducation et réadaptation des compétences nécessaires dans ses activités permettant à l'enfant d'atteindre des objectifs fonctionnels (Fernandez-Cardenas et al., 2025). Il va adapter l'environnement, concevoir des outils adaptés, optimiser le positionnement et l'installation et stimuler la motricité et la coordination. (handi connect, 2022)

Ainsi Aude Alexandre et al. (2012) expliquent que chacun des professionnels de rééducation utilisent le jeu, permettant l'apprentissage par des activités ludiques. L'échange entre les différentes professions est primordial afin de partager les tâches judicieusement au niveau des similitudes des professions. L'accompagnement sera réalisé dans sa globalité de façon complète afin d'agir sur la structure corporelle des enfants atteint de PC à travers des activités pour favoriser leurs participations.

3. Le stage HABIT-ILE

Les interventions de l'ergothérapeute auprès des enfants atteints de paralysie cérébrale favorisent l'autonomie, la participation et le développement fonctionnel dans des activités significatives. Parmi les prises en charge existantes, les approches intensives montrent des résultats prometteurs. On peut donc s'intéresser plus précisément à la méthode HABIT-ILE, qui est une thérapie intensive intégrant apprentissage moteur, le jeu et la participation active de l'enfant.

a. Présentation de la méthode HABIT-ILE

Pour présenter la méthode HABIT-ILE, je me suis appuyée sur un article publié dans The Conversation (2019) dans le cadre d'une conférence avec Yannick Bleyenheuft. C'est une kinésithérapeute et professeure à l'institut des neurosciences de l'UCLouvain en Belgique, qui a développé avec une équipe de chercheurs la méthode HABIT-ILE.

En Belgique et en France les thérapies conventionnelles proposent 1 à 5 séances de rééducation par semaine. Cependant la littérature scientifique montre que la prise en charge fonctionnelle et intensive est plus efficace que la thérapie conventionnelle.

Yannick Bleyenheuft et al. (2015) expliquent qu'il existe à ce jour différentes stratégies de rééducation intensive :

- La thérapie du mouvement induit par contrainte (CIMT) propose une contrainte sur le bras sain pour induire l'utilisation du bras lésé afin de favoriser les capacités fonctionnelles.
- La méthode HABIT, qui est une thérapie intensive bimanuelle à bras/mains permettant de favoriser les capacités fonctionnelles.

Ces résultats sont prometteurs pour améliorer les compétences fonctionnelles. Cependant, durant ces thérapies, l'enfant reste constamment assis.

Des études ont montré qu'après une thérapie CIMT, la marche peut s'améliorer, ce qui s'explique par une meilleure coordination entre les membres durant les tâches. La fonction posturale associée à la coordination des membres pourraient ainsi favoriser la coordination des membres des enfants atteints de paralysie cérébrale spastique unilatérale au quotidien : une nouvelle méthode a donc été réfléchi, HABIT-ILE. Il s'agit d'un entraînement bimanuel comprenant contrôle postural et sollicitation des membres inférieurs.

Comme évoqué précédemment, d'après les recommandations de bonnes pratiques de la HAS (2021), les programmes de rééducation et de réadaptation intensive dirigés vers des objectifs de la vie quotidienne sont indiqués à haut niveau de preuve. La CIMT est recommandée au niveau B donc un niveau de preuve intermédiaire, alors que la méthode HABIT est recommandée au niveau A, basé sur des études à fort niveau de preuve. Ce sont toutes deux des méthodes préconisées, tout comme la méthode HABIT-ILE qui est entrée dans les recommandations de bonnes pratiques en 2021, au niveau B de preuve scientifique. Ces éléments montrent la pertinence de ces méthodes intensives.

Yannick Bleyenheuft (2019) décrit que c'est en 2012, à Bruxelles que la méthode de rééducation intensive HABIT-ILE (Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy, Including Lower Extremities) est apparue. Il s'agit d'un projet réalisé en collaboration avec l'université Columbia de New York. C'est une méthode de stimulation constante de la coordination bimanuelle, des membres inférieurs et du tonus postural entraînant des changements moteurs et fonctionnels. Elle s'appuie sur des techniques validées scientifiquement sur deux semaines où sont proposés des jeux thérapeutiques (constructions, pâte à modeler, jeux de société ou encore trottinette et vélo). D'après Deleplace (2019), les stages se déroulent en équipe de un ou deux thérapeutes par enfant. Leur rôle va être de choisir des jeux tout le long du stage en fonction des caractéristiques des objets, leur taille ou encore leur forme, ainsi que la manière de les proposer, afin d'atteindre progressivement les objectifs donnés par les superviseurs. Les superviseurs, ont en amont analysé l'activité à réaliser et découpé chacun des mouvements nécessaires pour réaliser les objectifs choisis par l'enfant et sa famille. Le temps d'engagement moteur doit être de 80% afin de permettre une stimulation constante avec une implication motrice réfléchie. Le stage dure deux semaines avec un volume horaire de 90 heures, le temps de repas est compris et fait l'objet d'exercice. Cinq objectifs sont choisis, ils doivent avoir du sens pour l'enfant afin d'être transférés au quotidien et amener de la motivation durant le stage. Les gestes doivent être entraînés par des mouvements volontaires et non par de la guidance. Le thérapeute ne doit pas toucher l'enfant : en anglais "hands off". Il est important d'induire la difficulté progressivement visant le changement moteur et la plasticité cérébrale, et de favoriser un contexte ludique avec une motivation par le jeu, les objectifs fonctionnels et les récompenses. (Yannick Bleyenheuft, 2019) La méthode HABIT-ILE est proposée à des enfants présentant une paralysie cérébrale spastique unilatérale. L'essai quasi randomisé de Yannick Bleyenheuft et al. (2017) explique que des

études ont aussi été réalisées auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale bilatérale. Ces études montrent que le stage peut être réalisé sous certaines conditions : si l'enfant a la capacité d'effectuer des mouvements volontaires au niveau des membres supérieurs, s'il a des capacités cognitives suffisantes, s'il n'a pas trop de fatigabilité et si des objectifs fonctionnels sont réalisables. HABIT-ILE porte sur le fait que l'enfant soit l'acteur qui définit les objectifs qui ont du sens pour lui. D'après Yannick Bleyenheuft (2019), la tranche d'âge visée est de 6 à 13 ans, et une étude encore en cours soutenue par la fondation de la paralysie cérébrale évoque les effets de la méthode HABIT-ILE sur les enfants en âge préscolaire, de 1 an à 4 ans, les résultats sont encourageants.

Yannick Bleyenheuft et al. (2015) expliquent que HABIT-ILE est une méthode en bimanuelle où les difficultés motrices sont croissantes, elle repose sur l'utilisation constante des deux mains avec une exigence posturale et une stimulation systématique des membres inférieurs. Tout comme la méthode HABIT, cette méthode est basée sur des objectifs fonctionnels définis par les enfants et leurs parents. Une évaluation est faite en amont pour déterminer les capacités initiales. Avant chaque activité il est important d'induire la résolution de problème pour éviter au maximum des compensations. Les principes HABIT fournissent des activités bimanuelles dans lesquelles le membre supérieur le plus affecté est utilisé comme support passif évoluant vers une utilisation de la main plus complexe. L'usage progressif du membre lésé au sein du jeu permet d'obtenir des résultats. La pratique répétitive de tâches partielles utilisant des jeux de construction par exemple est employée pour induire le mouvement. L'utilisation des membres inférieurs et de la posture est progressivement induite avec différents types de tâches :

- Les activités de table, qui se déroulent en premier temps sur un ballon de fitness légèrement dégonflé.
- Une fois stabilisé, le ballon est gonflé afin d'augmenter la difficulté.
- Une fois maîtrisé, l'enfant doit se tenir en équilibre sur une planche, la difficulté est graduée. Des tâches de manipulation acquises en amont sur le ballon de fitness, sont demandées dans cette position avec une difficulté progressive.
- Les activités de la vie quotidienne sont ensuite incluses.
- Les activités physiques sollicitant les membres inférieurs sont ajoutées graduellement par des jeux moteurs progressant de la position debout à la course, voire à des sauts.

b. Essai randomisé

Yannick Bleyenheuft et al. (2015) ont réalisé un essai randomisé, puis ont publié un article présentant la méthode HABIT-ILE auprès d'enfants présentant une paralysie cérébrale spastique unilatérale (USPC). Pour cet essai, tout comme pour la méthode HABIT, il existe 15 critères d'inclusion et la tranche d'âge est de 6 à 13 ans. Il faut que l'enfant puisse saisir des objets légers, soulever le bras 15 cm au-dessus d'une table, qu'il ait un développement et une scolarité dans les normes, qu'il ait un déficit au niveau des membres inférieurs, et qu'il ait la capacité à suivre des instructions. Il existe aussi des critères d'exclusion : si l'enfant a des crises non contrôlées, a reçu des injections de toxine botulique ou une chirurgie orthopédique au cours de l'étude, ou présente des troubles visuels pouvant altérer la thérapie, il ne peut y participer.

Cette étude a été approuvée par le comité éthique de l'université catholique de Louvain en Belgique. Les enfants et les parents ont aussi donné leur consentement. Cette étude a duré 2 ans incluant des camps d'été. Douze participants ont été sélectionnés. Des évaluations de base ont été effectuées pour permettre aux chercheurs de les séparer en deux camps en fonction de leur âge, de leur dextérité motrice et de leur lésion. Les groupes ont ensuite été assignés hors site. Il y a eu un groupe HABIT-ILE immédiat (IHG) et un groupe HABIT-ILE retardé (DHG). Durant la phase 1, le groupe DHG a été suivi durant 90 heures de thérapie conventionnelle, en moyenne 20h par semaine, avant de participer à HABIT-ILE. Le groupe IHG a en premier temps participé à HABIT-ILE suivi de 90 heures de thérapie conventionnelle, en moyenne 18 heures par semaine. La méthode HABIT-ILE s'est déroulée à Bruxelles, en juillet 2011 et 2012, avec un traitement de 9h par jour durant 10 jours consécutifs, soit un total de 90 heures de thérapie intensive. Cette méthode comprenait un thérapeute par enfant, en général des stagiaires ergothérapeutes ou kinésithérapeutes, 2 kinésithérapeutes et 1 ergothérapeute diplômé. Chaque thérapeute avait été formé à la méthode HABIT-ILE en amont. Des surveillances avaient été mises en place pendant le camp lors de réunions de discussion sur les objectifs et stratégies mises en place. Deux superviseurs, un ergothérapeute et un kinésithérapeute étaient chargés de la cohérence entre les deux camps.

Les évaluations réalisées durant cette étude, avant et après chaque phase, pour déterminer les capacités initiales et noter l'évolution, s'appuient sur trois domaines du modèle de classification internationale de la fonction (CIF) mis en place par l'Organisation Mondiale de

la Santé en mai 2001 (Catherine Barral, 2007). En premier temps, elle évalue les capacités manuelles et les fonctions motrices avec le système de classification des capacités manuelles (MACS) et le système de classification des fonctions motrices (GMFCS). Afin de catégoriser les lésions cérébrales, l'imagerie par résonance magnétique est utilisée. Dans un deuxième temps, la capacité des membres supérieurs est mesurée avec l'évaluation assistée de la main (AHA) développée par Lena Krumlinde-Sundholm et al. en 2003 (Romein, E. et Bard, R., 2010), et la capacité des membres inférieurs avec l'essai de marche de 6 minutes (6MWT) créé par Butland, Pang, Gross, Woodcock, et Geddes en 1982 (Hamidzadeh, M. et Zeltzer, L., 2011). Quatre évaluations du membre supérieur sont aussi réalisées : ABILHANDS KIDS développé par Penta et al. en 1998, il s'agit d'un questionnaire centré sur les capacités unimanuelles et bimanuelles (McDermott, A., 2012), Pediatric Evaluation of disability Inventory (PEDI), le Box and Blocks Test (BBT) sur les deux mains, et la force des doigts sur les deux mains.

Yannick Bleyenheuft et al. (2015) explique que chaque bilan de cette étude, effectué pré et post 90h d'HABIT-ILE, montre une amélioration significative des capacités des enfants alors que les bilans pré et post 90h de thérapie conventionnelle ne montrent pas de résultats. Ainsi, la thérapie intensive utilisant une approche d'apprentissage moteur est plus efficace qu'un autre traitement. L'intensité développe la neuroplasticité et améliore les capacités des enfants. Ces résultats sont obtenus grâce à la performance continue du mouvement volontaire associé à un haut niveau de motivation. L'utilisation du jeu et les interactions positives sont gratifiantes pour l'enfant.

La méthode HABIT-ILE auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale spastique unilatérale a ainsi été validée dans un essai randomisé contrôlé, mettant en avant des améliorations significatives des capacités des membres inférieurs et supérieurs (Yannick Bleyenheuft et al., 2015). Suite à ça, cette approche a été adaptée à des enfants atteints de paralysie cérébrale bilatérale, les résultats rapportés dans un essai quasi-randomisé sont encourageants, suggérant une amélioration de la motricité globale et de la fonction des membres (Yannick Bleyenheuft et al., 2017).

c. Lieu de pratique des stages HABIT-ILE

La méthode HABIT-ILE a été créée dans un cadre d'étude universitaire à Bruxelles : entre 2011 et 2019 il y a eu 140 participants à 17 stages intensifs. C'est un projet en collaboration avec le Center for Cerebral Palsy Research de l'université Columbia de New York. Une étude australienne est aussi en cours. De nombreux lieux utilisent la méthode HABIT-ILE sous forme de stage intensif. En Australie, Cerebral Palsy Alliance propose un traitement intensif. En Europe la méthode est utilisée au Pays Bas, ils proposent un traitement intensif entièrement remboursé. En France, à Brest, Sylvain Brochard a formé une partie de son équipe et a réalisé deux stages intensifs en collaboration avec l'équipe de Bruxelles. Des thérapeutes sont en cours de formation pour une prise en charge dans un contexte clinique au Luxembourg, en Espagne et à Lyon. Cependant en Belgique comme en France, les soins de rééducation ne sont pas remboursés, et le budget pour les deux semaines de stage en Belgique est d'environ 3700 euros. (Yannick Bleyenheuft, 2019)

Il existe d'autres stages intensifs inspirés de la méthode HABIT-ILE en France. Team & co (2025) est un programme expérimental qui vise à proposer des stages en France financés par la Sécurité sociale. Ce programme propose une thérapie intensive basée sur l'apprentissage moteur et les objectifs des enfants. C'est un stage ludique et fonctionnel recommandé par l'HAS (2025), inspiré des méthodes HABIT, HABIT-ILE et CIMT. Elle se pratique à Brest, Reims, Angers, Lyon, Toulouse et St Denis de la Réunion.

d. HABIT-ILE chez les enfants d'âge pré scolaire

La Fondation de la paralysie cérébrale (2023), soutient une étude, nommée CAP', en collaboration avec le professeur Yannick Bleyenheuft et toute son équipe, visant l'utilisation de la méthode HABIT-ILE auprès d'enfants de 1 à 4 ans. Les premiers résultats sur l'enfant de 1 à 4 ans présentant une paralysie cérébrale unilatérale sous la forme d'une hémiparésie montre l'efficacité de la méthode. Durant cette étude, le protocole a été adapté à l'âge des enfants : la méthode a duré 50 heures sur deux semaines, soit 5 heures par jour pendant 5 jours. Dans cette étude, 50 enfants avaient une paralysie cérébrale unilatérale et 50 avaient une paralysie cérébrale bilatérale. Les changements fonctionnels sur la neuroplasticité et sur le contrôle moteur ont été évalués avant et après le stage. Les premiers résultats ont montré une efficacité importante sur les enfants présentant une PC unilatérale. Les résultats ont été évalués grâce à :

- l'AHA, évaluant la coordination bimanuelle
- l'EMFG, évaluant la motricité globale
- la MCRO, évaluant les objectifs fonctionnels
- le PEDI ou le test de Melbourne, évaluant chaque membre inférieur isolé

Des capteurs permettant de mesurer l'activité motrice de l'enfant au cours de la journée ont été utilisés et installés aux poignets des enfants, de 9h à 16h30. L'activité globale du membre non parétique et celle du membre parétique ont été mesurées. Une augmentation de l'activité du membre parétique a été observée, ce qui met en avant l'intensité motrice de ce stage.

Des différences sont observées entre le stage des tout petits et celui des plus grands. L'organisation de la journée diffère, le stage initial de 90 heures de stage a été amené à 50h avec une sieste qui coupe la journée. Durant ce temps a lieu le debriefing des activités, de l'évolution et des objectifs avec le superviseur, permettant d'adapter les activités si besoin.

Les interventions sont les mêmes pour les deux tranches d'âge. Cependant les jeux sont adaptés, avec beaucoup d'objets sensoriels et stimulants pour les petits, et des activités adaptées au développement de l'enfant.

Les objectifs des enfants sont fixés avec la MCRO (Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel), avec un entretien semi-dirigé, et l'accompagnement des parents pour les aiguiller. L'objectif doit être spécifique et important pour l'enfant.

Les progrès moteurs peuvent être plus visibles chez les enfants plus jeunes, sûrement parce qu'ils n'ont pas encore acquis de technique de compensation. L'acquisition de mouvement est donc facilitée, et les changements dus à la neuroplasticité sont plus rapides à l'âge précoce.

Pour l'instant, les résultats montrent que les enfants de 1 à 4 ans ayant reçu la méthode HABIT-ILE ont fait plus de progrès moteurs que les enfants suivis en rééducation classique. Les résultats ne sont pas encore prouvés, une étude est encore en cours. (Fondation Paralysie Cérébrale, 2023)

4. Rôle de la motivation dans la participation

La méthode HABIT-ILE repose sur l'engagement moteur intensif de l'enfant visant des objectifs fonctionnels qui ont du sens pour lui. La réussite de cette méthode ne dépend pas seulement des capacités motrices. La motivation de l'enfant est un facteur déterminant de son engagement et de sa participation active afin de le transférer dans la vie quotidienne. Il est donc nécessaire d'explorer le rôle de la motivation dans la participation occupationnelle en pédiatrie.

a. Définition de la participation occupationnelle

Sachant que “La participation occupationnelle est définie comme le fait de s'engager dans des occupations situées dans un contexte socio-culturel, désirées et/ou nécessaires pour le bien-être de la personne. La participation occupationnelle correspond à un engagement qui implique non seulement la réalisation d'activités mais aussi l'expérience subjective dans l'agir.” (Gauthier, 2018)

Mary Law et Gillian King (2016), parlent de la participation dans les occupations du quotidien pour les enfants ayant des incapacités physiques. Sachant que la santé de l'enfant est influencée par son bien-être, favorisé par la participation à ses activités de la vie quotidienne. La participation aux loisirs est bénéfique dans la compréhension des règles sociales et le développement des compétences physiques nécessaires dans la société. Les enfants ayant des incapacités dans le contexte de l'activité peuvent avoir une participation restreinte. Ce qui peut entraîner des risques d'isolement social, d'inactivité et une diminution du bien-être. La participation occupationnelle a donc un impact considérable sur la qualité de vie de l'enfant.

b. L'influence de la motivation sur la participation occupationnelle en pédiatrie

“La participation est un facteur clé de la rééducation, c’est un processus affectif, cognitif et motivationnel qui peut être renforcé par le jeu comme médiation” (Maxime Hollman et Juliette Laborde, 2025).

D’après Merve Kurt et al. (2021), la motivation est synonyme de “vouloir”, elle se définit par le principe de se fixer des objectifs à atteindre. Il existe deux types de motivation :

- la motivation extrinsèque, qui est le fait de réaliser une action pour obtenir un résultat spécifique et pas quelque chose qu’on aime faire.
- la motivation intrinsèque, qui est le fait de réaliser une action volontaire dans un but intéressant et agréable. C'est la motivation la plus percutante et celle qui favorise l'indépendance.

Merve Kurt et al. (2021), dans son étude, met en avant le fait que la motivation est un aspect très important de la rééducation en pédiatrie : si il y a une diminution de la participation, l'efficacité est affectée. Elle participe donc à la guérison physique et psychologique. La participation peut être obtenue grâce à la satisfaction de besoins tels que l’autonomie. La motivation peut être stimulée au niveau sociodémographique, fonctionnel et selon la satisfaction familiale. Les résultats de l’étude montrent que la stimulation selon la satisfaction familiale augmente le niveau de motivation de l’enfant. La motivation est également renforcée quand la possibilité de choisir l’exercice de rééducation est donné à l'enfant. Le fait de faire des suggestions d’eux-mêmes favorise leur participation, c’est une motivation intrinsèque. Les exercices non adaptés au niveau fonctionnel de l’enfant, trop simples ou trop compliqués, réduisent la motivation : il est donc important de s’adapter au niveau. Les enfants de l’étude relèvent qu’il est plus amusant et motivant de faire des exercices sous forme de jeu. Les interventions de rééducation et réadaptation doivent donc être adaptées au niveau fonctionnel de l’enfant et à ses intérêts. La participation de l’enfant est importante pour la réussite mais nécessite de la motivation, il est donc utile d’évaluer les niveaux et les facteurs liés à la motivation.

c. Les principaux moyens thérapeutiques favorisant la motivation pendant une thérapie intensive

Durant une thérapie intensive, la participation active est due à la motivation, en partie stimulée par le jeu. D'après l'étude de Maxime Hollman et Juliette Laborde (2025), le jeu arrive dès les premiers mois de vie de l'enfant. Il fait partie du développement global de l'enfant. Il participe à l'apprentissage, au développement cognitif, psychique, moteur et social. La forme et l'utilisation des jeux évolue selon l'âge et les capacités fonctionnelles de l'enfant. La rééducation en pédiatrie s'appuie sur la participation active de l'enfant durant la prise en charge. La motivation dépend du lien et de la relation avec le thérapeute. Quand la relation s'appuie sur des objectifs communs, les résultats sont améliorés. Un objectif en lien stimule l'engagement de l'enfant. Les résultats de l'étude montrent que les effets positifs du jeu sont significatifs lorsque ce dernier est actif et aidé. Les jeux favorisent l'amélioration de la participation, des habiletés motrices, de la qualité de vie, de l'implication, de la confiance en soi et de l'alliance thérapeutique. Bien que les jeux libres n'aient pas de bénéfice moteur en tant que tel, il ne faut pas les écarter et il est important d'installer un équilibre entre les deux. En effet, le jeu réduit le stress, les perceptions négatives et les situations anxieuses. La relation est influencée par le thérapeute, le rôle de la famille et la barrière sociale. La qualité du résultat dépend de la façon de partager le jeu et non du contenu. Il est important d'adapter le jeu au profil de l'enfant. Par exemple concernant un enfant atteint de paralysie cérébrale, durant le jeu, la guidance doit être souple, fondée sur l'observation et la co construction. Il est nécessaire que l'adulte s'adapte au rythme de l'enfant. Le rôle du thérapeute est d'observer et d'adapter le jeu aux obstacles et à la personnalisation de l'intervention. La posture doit être ajustée et sensible aux signaux de l'enfant pour favoriser la relation thérapeutique. La priorité est de personnaliser l'intervention autour des besoins de l'enfant. Ainsi dans le contexte de rééducation en pédiatrie, le jeu est un médiateur essentiel pour construire une relation stable, renforcer la participation à l'activité et réduire la pénibilité de la rééducation.

Francine Ferland (2012) explique que le jeu stimule le développement de l'enfant favorisant l'adaptation, les interactions et l'autonomie. Le jeu amène à la découverte de l'environnement. Avant tout, l'utilisation du jeu doit entraîner du plaisir pour éviter le désintérêt et favoriser le maintien de la participation. Le jeu a toujours fait partie de la pratique en ergothérapie auprès des enfants. Le fait qu'ils portent plus de sens et d'intérêt favorise une persévérance et l'amélioration de l'apprentissage. Ce que l'enfant apprend dans

le jeu influence la façon d'interagir dans le monde. Le ludique inclut la curiosité, l'humour, la prise d'initiatives et le fait de relever des défis. Il permet le maintien du plaisir dans l'action. Le jeu sollicite l'adaptation quand l'enfant n'est pas capable d'exécuter l'activité. Chaque jeu est alors adaptable aux capacités de l'enfant pour éviter l'échec. Le thérapeute va échanger en amont avec les parents pour connaître les intérêts de l'enfant, ses activités et son attitude ludique (s'il est curieux, créatif, volontaire ou encore s'il prend plaisir). Il va ensuite analyser l'enfant pour le connaître dans son jeu : ses qualités et ses faiblesses vont permettre d'identifier des objectifs thérapeutiques. Le jeu est utilisé par l'ergothérapeute comme moyen d'atteindre ses objectifs. Il peut être utilisé afin d'améliorer les habiletés de manipulation, de saisie et de lâcher, pour travailler les fonctions exécutives ou encore la socialisation. L'enfant est acteur de sa prise en charge, le thérapeute s'adapte au choix de l'enfant pour favoriser sa participation. Cependant il va pouvoir orienter l'enfant et lui donner des suggestions. Il est donc important que l'ergothérapeute analyse l'activité choisie par l'enfant dégagant le potentiel thérapeutique de l'activité visant au mieux les objectifs. L'installation d'une relation de confiance entre l'enfant et le thérapeute est primordiale pour la participation de l'enfant. Le fait que le thérapeute joue avec l'enfant va le rassurer. La salle d'ergothérapie comporte toutes sortes de jeux : jeux éducatifs, jeux de société, papier, crayon, peinture ou encore pâte à modeler. Le matériel peut être utilisé de manière non conventionnelle stimulant créativité et imagination. L'ergothérapeute utilise ses connaissances du jeu, du développement de l'enfant et de ses déficiences pour un accompagnement dans la globalité visant l'ensemble des AVQ. Il utilise l'analyse de l'activité pour identifier les objectifs thérapeutiques à travailler avec le matériel choisi par l'enfant.

Le Neuro groupe (2019), met en avant que le travail en groupe motive les enfants durant les stages HABIT-ILE : même si chaque enfant est en duo avec son thérapeute, ils sont tous dans la même pièce et prennent les repas ensemble, ce qui favorise leur motivation. L'association Avec Soline contre la paralysie cérébrale (2023), confirme dans un retour d'expérience que la prise en soin durant les deux semaines est individualisée mais tous les enfants sont dans la même pièce. Il ont chacun leur poste de travail placés les uns à côté des autres dans un même espace commun, ce qui leur permet de garder contact, s'observer et interagir ensemble "l'effet de groupe est un moteur incroyable". Le côté ludique du stage va également motiver les enfants, ils n'ont pas l'impression d'aller en séance de thérapie avec "l'ambiance camp de vacances" ce qui favorise leur participation et permet des meilleurs résultats (Avec Soline contre la paralysie cérébrale, 2023)

III. Question de recherche et hypothèse

Durant cette troisième année du diplôme d'Etat d'Ergothérapeute, mon travail de recherche s'est porté sur la méthode de rééducation intensive HABIT-ILE et de son intérêt pour les enfants d'âge préscolaire, entre 1 et 4 ans. Cette méthode, découverte durant un cours en deuxième année et pratiqué durant un stage en troisième année, m'a amené à me questionner sur le rôle spécifique de l'ergothérapeute. Plus précisément sur la participation des jeunes enfants et l'impact de la motivation tout le long de ce stage. Mais aussi les limites et le besoin de flexibilité dans la pratique auprès des enfants de 1 à 4 ans. L'avancée de mes recherches bibliographiques, a permis d'affiner ma question de recherche pour arriver à la question suivante :

En quoi l'ergothérapeute peut-il jouer un rôle motivationnel influençant la participation active des enfants d'âge préscolaire (1 à 4 ans) atteints de paralysie cérébrale au sein d'un stage HABIT-ILE ?

Afin de répondre à cette problématique, j'ai formulé une hypothèse :

L'ergothérapeute joue un rôle motivationnel influençant la participation active des enfants atteints de paralysie cérébrale, d'âge préscolaire (1 à 4 ans), avec son approche occupation centrée, favorisant leur participation au sein d'un stage intensif HABIT-ILE.

IV. Méthode exploratoire

1. Méthodologie de recherche

D'après Tétreault (2014), le rôle de l'enquête est de comparer ou associer le cadre conceptuel avec la réalité du terrain. Mon objectif durant cette phase exploratoire sera d'interroger des professionnels afin de connaître les possibilités de mise en place aussi précoce de cette méthode intensive. Il sera aussi de distinguer le rôle spécifique de l'ergothérapeute et la motivation dans la participation active des enfants atteints de paralysie cérébrale.

a. Choix de la population interrogée

Mon enquête, intégrée dans le cadre de ce mémoire d'initiation à la recherche, est centré sur le rôle de l'ergothérapeute au sein de cette pratique en pédiatrie. J'ai donc décidé de mener ces recherches auprès d'ergothérapeutes diplômés:

- Exerçant en pédiatrie.
- Exerçant ou ayant exercé auprès d'enfant atteint de paralysie cérébrale
- Accompagnant des jeunes enfants, de 1 à 4 ans
- Formés à la méthode HABIT-ILE
- Dans une structure telle qu'un SESSAD, IEM, SSR pédiatrique, CAMSP ou encore en libéral

Le choix des professionnels interrogés s'est porté sur les disparités d'expériences afin de comparer les connaissances, les pratiques ou encore les points de vue. Cette sélection va permettre de comprendre les bienfaits ou les limites de cette méthode à l'âge préscolaire et l'aspect motivationnel de l'ergothérapeute.

b. Choix de l'outil d'enquête

J'ai choisi de réaliser des entretiens, car ma question de recherche vise à comprendre le rôle motivationnel et les pratiques mises en place pour favoriser la participation active des enfants lors d'un stage HABIT-ILE. D'après Tétreault (2014), l'entretien permet d'avoir un accès direct à la personne, à son avis et ses idées. L'entretien se déroule autour d'un thème et des axes choisis par le chercheur. Il peut se dérouler dans des formes diverses, en présentiel ou en distanciel selon la localisation du professionnel interrogé. L'entretien sera qualitatif, sous la forme de questions ouvertes permettant un échange libre et des réponses plus précises.

L'intérêt sera de rester dans l'échange et de donner l'opportunité à la personne interrogée de s'exprimer, de développer ses idées tout en gardant une structure grâce à une trame, le guide d'entretien, préparé en amont.

Il existe plusieurs types d'entretiens, pour ma part, j'ai décidé de réaliser un entretien semi-directif. D'après Tétreault (2014), c'est une méthode souple, permettant de faire des recherches qualitatives. Ce type d'entretien se déroule autour de questions prédéfinies abordant les différents thèmes du cadre conceptuel, l'ordre des questions reste flexible selon les réponses de la personne interrogée. Le chercheur a la possibilité d'adapter ses questions ou d'en rajouter si cela paraît pertinent au cours de l'entretien.

Enfin, l'entretien semi-directif reste un outil d'enquête souple et adaptable permettant d'établir des liens entre les différents sujets et d'approfondir certaines idées.

c. Recrutement des participants

Le recrutement s'est fait sur la base du volontariat en prenant contact avec des ergothérapeutes formés à la méthode HABIT-ILE, rencontrés en stage ou durant mon cursus universitaire. J'ai aussi sollicité les étudiants de ma promotion. J'ai contacté des ergothérapeutes ayant écrit des articles sur la méthode HABIT-ILE mais aussi des ergothérapeutes sur des réseaux professionnels. J'ai alors envoyé mes courriels individuellement au fur et à mesure des réponses que je recevais des professionnels. J'ai également contacté l'auteur d'un ouvrage de référence de la thérapie intensive HABIT-ILE et les expérimentations Françaises, comme Team & Co, afin d'affiner mes recherches sur cette méthode auprès des jeunes enfants. J'ai alors reçu trois réponses favorables d'ergothérapeutes. À la suite de cela, je me suis organisée individuellement avec chaque ergothérapeute participant, afin de choisir le créneau correspondant à leur disponibilité. Je leur ai envoyé un formulaire de consentement afin d'obtenir leur accord pour la participation à mon étude. (Cf. Annexe III Formulaire de consentement)

d. Outil de communication

Cette enquête a été réalisée par visioconférence en raison de la localisation des ergothérapeutes interrogés. En effet, la méthode HABIT-ILE est très peu développée en France. Les ergothérapeutes formés à cette méthode sont peu nombreux, en raison de la

localisation du centre de formation à la méthode HABIT-ILE, qui se situe en Belgique. Il existe cependant, depuis peu, des formations en France, à Brest, Angers et Lyon, ne pouvant pas se nommer HABIT-ILE mais appliquant la même approche, s'appuyant sur les recommandations de l'HAS. Les ergothérapeutes interrogés se trouvent dans des régions géographiques éloignées. J'ai donc choisi de réaliser tous les entretiens par visioconférence, afin d'obtenir des informations dans les mêmes conditions.

e. Guide d'entretien

En premier temps, j'ai choisi de questionner les personnes interrogées sur leur expérience professionnelle, leur niveau d'expertise en pédiatrie auprès des enfants atteints de paralysie cérébrale, mais aussi sur la structure dans laquelle ils exercent. Ce questionnement va permettre de crédibiliser les réponses données, de les comparer selon le profil de la personne mais aussi de comprendre leur contexte. En second temps, j'ai amené un questionnement sur la pratique de l'ergothérapeute auprès des enfants atteints de paralysie cérébrale, afin d'explorer le rôle de l'ergothérapeute, les difficultés des enfants concernés et l'impact sur leur participation au quotidien. Ces réponses vont permettre de comprendre les enjeux cliniques, d'identifier les obstacles à la participation et de faire ensuite le lien entre motivation et participation. J'ai poursuivi avec des questions centrées sur la manière dont sont fixés les objectifs de rééducation et la place de l'enfant et sa famille afin de comprendre l'enjeu des objectifs centrés sur l'occupation et les activités significatives sur la motivation de l'enfant durant l'accompagnement. J'ai ensuite choisi un questionnement centré sur la méthode HABIT-ILE, afin d'en savoir plus sur leur expérience au sein de cette approche. Cette interrogation a eu pour but de comprendre comment elle est appliquée, le rôle spécifique de l'ergothérapeute et l'analyse des adaptations nécessaires aux jeunes enfants de 1 à 4 ans. Par la suite, le questionnement s'est porté sur le lien entre l'intensité de la thérapie, la motivation et la participation, dans le but de comprendre si l'intensité aide ou limite l'enfant, quels sont les leviers motivationnels et si les effets durent et sont transférés au quotidien. Pour clôturer, j'ai décidé de prendre du recul et questionner l'ergothérapeute sur sa vision globale de cette méthode et la projection dans l'avenir afin de synthétiser le sujet et faire ressortir les idées clés. J'ai donc préparé, en amont de l'entretien, ce guide afin d'apporter un cadre général tout en laissant la souplesse à la personne de s'exprimer (cf. Annexe IV Guide d'entretien).

V. Résultats et analyse des entretiens

1. L'ergothérapie en pédiatrie auprès des enfants atteints de paralysie cérébrale

Parcours professionnel et expérience pédiatrique des ergothérapeutes interrogés

- E1 : Diplômée en juillet 2021 à l'ADERE, travaille depuis 5 ans en libéral pédiatrique en collaboration auprès d'enfants atteints de retard développemental, de troubles du neurodéveloppement et de troubles génétiques. Formée à la méthode HABIT-ILE niveau 1 à l'UCL de Louvain en Belgique. En parallèle du libéral, participe à des stages intensifs HABIT-ILE, en Belgique, pendant les vacances scolaires. Au cabinet, elle ne travaille pas auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale parce qu'ils sont souvent pris en charge en structure, elle les accompagne seulement durant les stages HABIT-ILE. Elle prend en charge des enfants à partir de 3 ans.
- E2 : Diplômée depuis 2005, a travaillé 2 ans dans un service de neurologie adulte, 12 ans dans un service pédiatrique de neurologie acquise. Elle travaille actuellement, depuis 3 ans dans une unité de stage intensif neurologique enfant, en tant que coordinatrice de stage et superviseur. Il arrive qu'elle participe en tant qu'intervenante au stage. Formée, en 2020, à la méthode HABIT-ILE niveau 1 en Belgique puis au niveau 2 du Diplôme Universitaire Français intitulé "piloter un programme de réadaptation de motricité intensive chez l'enfant". Elle effectue le premier stage de la structure auprès des enfants de 2 à 4 ans en avril et a déjà piloté un stage de rééducation intensif auprès d'enfants de 2 à 6 ans, dans le cadre de la formation de superviseur.
- E3 : Diplômée depuis 2012 à l'IFE de Berck, a travaillé 2 ans en neuropédiatrie dans un CHU. Elle travaille actuellement en neuropédiatrie, où elle accompagne des enfants de 0 à 18 ans atteints de paralysie cérébrale et tous les troubles neurologiques. Elle est formée à la méthode HABIT-ILE en Belgique auprès de Yannick Bleyenheuft avec le certificat universitaire en neuroréhabilitation fonctionnelle et à la formation de

superviseur de l'IRF. Au sein de sa structure, elle a déjà pratiqué un stage HABIT-ILE et fait partie de l'expérimentation TEAM&CO.

Les profils des trois ergothérapeutes sont complémentaires, elles ont chacune des parcours différents mais similaires avec leur expérience en neuropédiatrie et leurs formations en rééducation intensive spécifique HABIT-ILE, en complément de leur formation initiale. Contrairement à E3 qui exerce en neuropédiatrie, où elle accompagne des enfants atteints de PC à l'année, E1 exerce en libéral et E2 a exercé en structure spécialisée pédiatrique, mais dans un service neurologie acquise : leurs seules expériences avec les enfants atteints de PC sont donc durant les stages intensifs HABIT-ILE. Leur vision de la prise en soins des enfants atteints de PC diffère donc du fait de leur expérience. E2 et E3 sont formées à la supervision tandis que E1 ne l'est pas. Ceci peut donc également expliquer des avis ou des points de vue différents.

Le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge d'enfant de 1 à 4 ans atteint de paralysie cérébrale

D'après E1, l'accompagnement de l'ergothérapeute vise à tendre vers l'acquisition de l'autonomie de l'enfant par rapport à son niveau de développement, par exemple l'acquisition de la marche. E3 met en évidence que la problématique de déplacement est la première étape de la rééducation à cet âge, l'acquisition de la marche, qui va arriver en retard ou ne pas arriver du tout. Elle nous parle aussi des manipulations avec les membres supérieurs afin d'avoir accès au jeu qui est la première demande des enfants et leur famille.

E2 parle de *“l'importance d'accompagner les parents à comprendre et à savoir comment agir, l'importance de bien cerner les besoins de l'enfant au quotidien, mettre en place des stratégies de compensation et trouver des solutions”*. (E2)

“On va intervenir sur tout le développement, les aspects de base et les principales difficultés que les enfants vont avoir, par exemple l'acquisition du tonus pour les enfants qui n'en ont pas” (E1) Elle parle aussi du travail de chaque membre, la participation bimanuelle pour leur

permettre de jouer mais aussi le “retournement” qui est en lien avec le niveau de développement.

E3 met en avant que cela dépend du contexte et de la structure. Le rôle de l’ergothérapeute peut se porter sur le positionnement, les préconisations de matériel, le développement moteur, le fait d’acquérir de nouvelles compétences motrices, d’accompagner les progrès et l’acquisition des prérequis scolaires. Elle pense que l’accompagnement dans l’autonomie dans les activités du quotidien, va dépendre de l’entourage de l’enfant, de son environnement et de ses habitudes de vie ; mais également, la demande d’autonomie venant des parents, pour que l’enfant participe à l’habillage par exemple.

Ainsi, les trois ergothérapeutes sont d’accord pour dire que le rôle principal de leur accompagnement auprès des enfants atteint de PC va porter sur l’autonomie et la participation, favorisant l’accès aux AVQ et au jeu, selon leur développement moteur. Elles ont toutes une vision commune, cependant leurs priorités diffèrent selon leur expérience et leur structure. E3, exerçant en structure spécialisée auprès d’enfants atteints de PC, ajoute le côté positionnement, installation et préconisation de matériel, qu’elle est plus souvent rencontrée à pratiquer dans sa structure.

2. La méthode de rééducation intensive HABIT-ILE

Les bienfaits de la méthode HABIT-ILE chez les jeunes enfants

E1, E2 et E3 parlent de l’aspect ludique, fun et centré sur le jeu, et de toute l’émulsion et la dynamique créée autour de ce stage. *“le format intensif est sous forme de jeu, l’enfant ne voit pas le temps passé et il progresse. Le couplage intensif et ludique avec des objectifs fonctionnels est intéressant” (E1). “Chez les tout petits, l’aspect ludique permet de bien avoir leur motivation et leur implication tout le long du stage” (E3).*

E2 nous explique qu'à cet âge les compensations n'ont pas encore été mises en place, donc *“on peut voir tous les troubles moteurs, c'est bénéfique”(E2)*. Ce qui met en avant l'importance d'agir tôt avant l'arrivée des compensations.

E3 met en avant que la participation est favorisée par les objectifs centrés sur les activités de la vie quotidienne, qui entraîne des progrès rapides. Cependant E2 exprime qu'on ne peut pas se baser sur le sens que l'enfant donne à ces objectifs, ils sont fixés par leur parent, il est donc important de faire des liens avec les intérêts de l'enfant. Il est bénéfique de se diriger vers leurs loisirs, des manipulations et des activités adaptées à leur développement.

“Un des gros atouts de cette méthode c'est que c'est du 1 pour 1, voire du 2 pour 1, c'est très confortable. Cela aide à avoir des progrès plus rapides. C'est un luxe dans la rééducation d'avoir autant de thérapeutes par enfant. C'est un des atouts qui permet que ça fonctionne” (E3).

Nous notons donc que les trois ergothérapeutes mettent en avant l'aspect ludique, l'importance du jeu, les progrès favorisés par le côté intensif, l'intérêt des objectifs fonctionnels et l'efficacité globale de la méthode HABIT-ILE. Les similitudes entre les trois avis sont évidentes concernant les bénéfices de la méthode, ce qui renforce son importance dans la prise en soins des enfants de 1 à 4 ans atteints de PC.

Définir les objectifs des enfants PC de 1 à 4 ans pour un stage HABIT-ILE

E1, E2 et E3 sont d'accord pour dire que les objectifs sont définis avec les familles. Une MCRO est mise en place sous la forme d'un entretien semi-dirigé afin de viser les activités qui posent problème au quotidien *“on leur demande d'y réfléchir en amont, afin d'avoir des idées en arrivant au rendez-vous” (E3)*. E2 nous explique qu'il est important de questionner l'entourage pour connaître la pertinence des activités pour l'enfant. *“C'est une phase qui prend énormément de temps” (E2)*. Il faut réfléchir à la faisabilité des objectifs à cet âge et de l'importance pour l'enfant. *“On réalise des bilans en amont, en plus de la MCRO, la GMSM66, la Melbourne et l'AHA” (E3)*. E3 met donc en avant qu'il est important d'essayer

d'impliquer au maximum l'enfant dans la MCRO quand c'est possible pour favoriser sa participation durant le stage.

Les trois ergothérapeutes interrogées se rejoignent donc sur le fait que les objectifs sont définis par l'entourage à cet âge. Cependant E2 et E3, qui sont formées à la supervision et donc présents aux entretiens en amont du stage, mettent en évidence la complexité pour fixer des objectifs adaptés au développement de l'enfant et à ses centres d'intérêt afin de favoriser sa participation.

Les différences durant le stage entre un enfant entre 1 et 4 ans et un enfant plus âgé

E3 met en avant qu'un enfant entre 1 et 4 ans ne va pas choisir ses objectifs de stage, ce sont les parents. E2 explique qu'un enfant plus grand va mieux cerner ses besoins au quotidien, mieux comprendre pourquoi il vient en stage. *“C'est quelque chose de responsabilisant”(E2)*. Ce stage est un moment “sympa” mais il faut beaucoup s'engager, il faut être près et donner du sens. Alors qu'avec un enfant de 2 ans, par exemple, l'approche va être totalement différente, parce qu'ils n'ont pas accès à ça. Il ne faut vraiment pas se tromper sur les objectifs choisis. E3 explique que l'engagement que va mettre un enfant plus petit va être moins important. La première partie du stage, *“on joue, on joue donc l'enfant ne se rend pas compte qu'il travaille puis en deuxième partie, on passe aux objectifs fonctionnels”*. On perd tout son engagement et sa motivation. *“Il se rend compte que tout ça c'est pour savoir mettre son T-shirt et s'il n'en a pas envie, ça n'a pas de sens pour lui. On les perd parce que c'est les objectifs de papa et maman et pas les leurs”(E3)*. E3 met donc en avant qu'il est important d'essayer d'impliquer au maximum l'enfant dans la MCRO quand c'est possible. Il peut y avoir plus de difficultés quand l'enfant a des troubles cognitifs ou de la parole associés.

E1 parle aussi de *“Toute l'énergie qu'il va falloir employer pour un enfant plus jeune. Il va falloir proposer des jeux plus courts donc en avoir énormément en batterie. Pour un enfant plus grand on dit qu'il faut en préparer 15 pour la journée, alors là, il en faudra le double”(E1)*. E2 partage le même avis *“il faut avoir une grosse boîte à outils et toujours rester dans le ludique”*. La difficulté va être de savoir rebondir et de proposer des jeux plus simples et

adaptés à leur développement parce que leur attention à cet âge est bien plus limitée. *“Les activités c’est action-réaction, on doit s’adapter à ce que l’enfant veut faire sachant que le temps attentionnel du jeune enfant est beaucoup plus court avec des centres d’intérêt plus limités” (E3).*

Le cadre est aussi différent à cet âge, l’intensité est moins élevée, leur journée comprend une sieste en début d’après-midi alors que les enfants de plus de 6 ans sont en engagement moteur de 9h à 16h30 sans pause. E3 exprime que cette méthode est efficace chez les grands comme chez les petits voire plus chez les petits parce qu’à ce moment-là ils ont moins de thérapie et ils progressent mieux au niveau moteur.

Ainsi, les trois ergothérapeutes s’accordent sur le fait que les capacités attentionnelles sont limitées chez les tout-petits, sur la nécessité de prévoir beaucoup de jeux, l’importance de maintenir le côté ludique et les difficultés liées aux objectifs choisis par les parents. Elles sont d’accord sur les difficultés liées au jeune âge, mais chacune met en avant un aspect différent :

- E1 évoque la fatigue, et l’énergie demandée aux thérapeutes
- E2 parle du manque de sens du stage pour les tout petits donc il faut trouver d’autres moyens de motivation que pour les grands.
- E3 note la perte de motivation due au fait que les objectifs sont choisis par les parents

Ses spécificités sont dues aux différentes expériences vécues par les ergothérapeutes.

La faisabilité d’un stage intensif HABIT-ILE avec un enfant de 1 an

Ayant participé à des stages HABIT-ILE avec des enfants de 1 à 4 ans, E3 explique que à 1 an, l’attention est limitée, les activités vont devoir changer, il est impossible de construire des jeux avec des consignes ou des étapes précises à réaliser. *“Si l’enfant veut aller vers la dinette, on va adapter toutes les prises de la dinette afin de travailler la prise souhaitée. On va aller vers des jeux d’éveil, tous les jeux vont être adaptés à la prise cylindrique, par exemple, pour qu’il puisse tenir son yaourt” (E3).* Le temps des jeux va être beaucoup plus court, les pauses vont être acceptées, l’engagement est bien plus faible qu’avec les plus

grands. Les petits vont être davantage isolés à cause de leurs difficultés attentionnelles et sonores.

E1 et E2 n'ont pas vécu de stage auprès d'enfants de 1 an. Il s'agit donc de leur avis personnel sur la question. E1 pense que pour fixer les objectifs il est nécessaire de faire un point sur le retard de l'enfant et son niveau de développement afin de tendre vers des objectifs pour aller vers son âge réel. *“Par exemple, si un enfant n'est pas capable de se retourner on va le travailler pour qu'il soit en mesure de le faire. C'est pareil si l'enfant n'est pas capable d'agripper ou n'a pas de prise globale” (E1)*. Il faut que ce soit adapté à l'âge, on ne va pas avoir autant d'exigence que pour les enfants plus grands.

E2 a un avis plus mitigé sur la question *“Apparemment ça se fait mais je trouve que 2 ans c'est déjà pas mal. En tant qu'ergothérapeute je ne me sens pas les compétences” (E2)*. Elle pense que c'est possible mais qu'il faut se poser et se demander où en est l'évolution de l'enfant et quelles sont les progressions envisageables. Cela demande un travail d'approfondissement pour mieux accompagner. En effet, E2 exprime que les parents devront occuper une place plus importante durant le stage. *“Il est important de voir comment intégrer les parents, à cet âge, c'est super important” (E2)*.

E2 estime aussi qu'il faudrait peut-être adapter le nombre d'heures, *“peut être le matin faire le stage avec les parents et l'après-midi un programme à la maison. Les parents c'est la base à cet âge donc je pense qu'il faut les intégrer au maximum” (E2)*. E3 confirme qu'avec certains enfants il est nécessaire d'intégrer les parents dans le stage. *“Ça m'est déjà arrivé avec un petit de deux ans, de faire la première semaine de stage avec le papa” (E3)*. La séparation avec les parents peut être une étape compliquée, les troubles cognitifs associés peuvent aussi jouer. Les difficultés peuvent plus venir des troubles cognitifs que de l'âge.

La séparation va dépendre des habitudes de l'enfant, un enfant de 1 an qui va à la crèche aura peut-être moins de difficultés pour passer toute une journée sans ses parents qu'un enfant de 3ans qui n'y est jamais allé.

D'après E3 les limites ne vont pas être l'âge mais les troubles cognitifs associés, il faut que l'enfant ait un accès au jeu et un minimum de sociabilité. Durant le stage HABIT-ILE il va être amené à être en contact avec d'autres enfants et adultes. Il faut que l'enfant ait des liens d'accès avec la communication et la compréhension. *“C'est pour ça que nous on n'accepte*

pas les GMFCS V parce que s'il y a du polyhandicap la méthode ne peut pas fonctionner.” (E3)

Ainsi, E1 et E2 n'ont jamais fait de stages auprès d'enfants de cet âge, elles expriment des doutes concernant la faisabilité. E2 pense qu'elle manque d'expertise avec les enfants aussi jeunes et E1 pense que ces stages sont faisables en adaptant les objectifs au niveau de développement de l'enfant, et en ajustant les attentes. Cependant E3, qui a déjà participé à un stage avec des enfants de cet âge, met en avant les possibilités, sous certaines conditions. Néanmoins pour elle, l'âge n'est pas une limite, il s'agit plutôt des troubles associés. Nous pouvons observer des différences dans les réponses dues aux différentes expériences cliniques, mais aussi au niveau de participation aux stages auprès d'enfants d'un an.

La spécificité de l'ergothérapeute au sein d'un stage HABIT-ILE

“Tous les rééducateurs ont le même rôle dans la méthode HABIT-ILE” (E3). E3 démontre que davantage de kinésithérapeutes sont formés à la méthode mais il s'agit d'une thérapie qui parle plus facilement aux ergothérapeutes parce que notre travail est centré sur l'activité et le respect d'objectifs SMART.

E1 estime que par rapport aux kinésithérapeutes, par exemple, les ergothérapeutes sont plus dans le fonctionnel, centrés sur les objectifs du quotidien et ont une meilleure compréhension de l'analyse des activités *“Le kiné tu vas lui dire, l'enfant doit mettre sa chaussette, il ne va pas voir toute cette analyse d'activité” (E1).* E2 rejoint E1 en exprimant que les ergothérapeutes sont plus à l'aise avec les occupations *“l'approche autour des occupations c'est la clé” (E2),* ce qui est aidant pour la passation du bilan de la MCRO par exemple. *“C'est plus facile avec notre regard ergo” (E2).* Elle précise que c'est aussi le côté ludique, même si les kinésithérapeutes utilisent aussi le jeu en pédiatrie, ils ne sont pas aussi centrés sur le ludique que les ergothérapeutes. *“Tout l'aspect création, ludique et jeu, nous on est dans notre élément” (E1).* E2 précise *“les ergothérapeutes sont plus à l'aise dans les stratégies, le côté ludique et l'activité, ça fait partie de notre travail, on l'intègre plus facilement. Ça ne veut pas dire que les autres rééducateurs ne peuvent pas l'intégrer” (E2).* *“La méthode demande plus d'adaptation aux kinés qu'aux ergos” (E3).*

E1 et E2 sont d'accord sur le fait que la pratique des kinésithérapeutes est plus centrée sur le mouvement, plus à l'aise sur la motricité globale, ce qui est le côté enrichissant de la pluridisciplinarité de cette approche. *“On a tous une vision différente, c'est hyper constructif au niveau de l'accompagnement” (E2).*

Au niveau de la transmission de la vision de l'ergothérapeute, E1 et E2 se rejoignent pour dire que le partage se fait en premier temps au cours de la formation, où tous les rééducateurs sont amenés à être centrés occupation, ludique et activité. Durant la formation les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes sont couplés pour faire des études de cas, des mises en situation et des ateliers. Ensuite les transmissions de visions centrées ergothérapie ou kinésithérapie seront faites par les superviseurs au cours du stage.

Pour conclure sur les spécificités de l'ergothérapeute, les trois professionnelles interrogées expliquent leurs spécificités avec leurs compétences dans l'analyse d'activité, l'approche occupationnelle, le côté ludique et l'accompagnement centré sur des objectifs fonctionnels. Elles sont d'accord pour dire que tous les rééducateurs ont le même rôle dans la méthode, néanmoins elles pensent que celle-ci parle plus facilement aux ergothérapeutes et demande davantage d'adaptation aux kinésithérapeutes. Même si la méthode est interdisciplinaire, les ergothérapeutes mettent en avant le rôle spécifique de leur profession dans cette approche.

3. HABIT-ILE, motivation et participation

L'influence des objectifs signifiants sur la motivation et l'engagement

“Si c'est une activité que l'enfant fait au quotidien, forcément on va gagner en efficacité et en motivation. Si c'est pour mettre ses chaussures et faire comme son frère ou aller jouer au parc avec d'autres enfants, il va être beaucoup plus intéressé” (E3). E3 pense que quand on rentre dans les objectifs, en deuxième partie de stage, on peut avoir sa motivation, alors que si ce n'est pas ses choix d'objectifs on va perdre l'engagement.

Cependant E1 et E2 sont d'accord sur le fait qu'entre 1 et 4 ans, les objectifs sont rarement significants pour l'enfant. Il est donc pertinent de viser un contexte ludique tout le long du stage car les enfants ne comprennent pas ce qu'ils travaillent. *“Nous allons favoriser le jeu, la motivation et tout ce que l'enfant aime pour atteindre les objectifs” (E1).*

E1 explique que chaque jour les superviseurs donnent des objectifs à travailler durant la journée, les mouvements à atteindre grâce à une analyse d'activité, pour pouvoir mettre en place des jeux permettant de les atteindre. *“Il peut être pertinent de rentrer dans l'imaginaire pour que l'enfant accroche et soit dedans”(E1).*

E3 exprime que pour les tout-petits, les objectifs sont centrés sur les choses que l'enfant a vraiment besoin de faire au quotidien, par exemple, les déplacements au sol. E2 met en avant qu'en amont des stages, les professionnels vont mettre les enfants en situation, jouer avec eux, pour voir où est ce qu'ils en sont dans leurs activités, voir ce qu'ils aiment, *“comment ils imprègnent les jeux”* et leurs capacités d'attention. Il est pertinent d'échanger avec les parents pour connaître leurs occupations et ce qu'ils aiment. Toutes ces observations vont permettre de trouver des objectifs adaptés à l'âge et au développement de l'enfant, ni trop exigeant, ni trop complexe. *“Il faut un contexte de jeu, de la motivation et des supports visuels” (E2).*

Ainsi, les trois professionnelles interrogées sont d'accord sur l'importance du jeu, des activités adaptées aux intérêts de l'enfant et du côté ludique dans la motivation et l'engagement tout le long du stage. Concernant les objectifs, E1 et E2, qui n'ont pas fait de stage avec des enfants aussi jeunes, considèrent qu'à cet âge ils ne comprennent pas ce qu'ils travaillent. Ce ne sont pas les objectifs qui vont entraîner la motivation mais le contexte ludique du stage. Les objectifs ne sont pas réellement significants, d'où l'importance de passer par le plaisir, l'imaginaire et les intérêts de l'enfant. En revanche, E3 exprime que certains objectifs fonctionnels peuvent avoir du sens pour l'enfant notamment lorsqu'il les réalise quotidiennement. Cependant, elle est d'accord pour dire que si les objectifs sont uniquement choisis par les parents, l'engagement ne sera pas aussi important. Cette différence de point de vue est due aux expériences distinctes des ergothérapeutes, l'expertise plus poussée de E3 est mise en avant.

L'influence de l'intensité sur la motivation de l'enfant en stage intensif

E1 met en avant que l'intensité peut engendrer de la motivation parce que les résultats vont être plus rapides, l'enfant voit qu'il progresse, qu'il y arrive donc forcément cela motive. Cependant, l'enfant plus petit va sûrement moins s'en rendre compte donc ce ne sera pas forcément l'intensité qui va le motiver, mais tout ce qui est en lien avec le thérapeute, le ludique et le fun. *“Ça va être comme s'il était à la crèche mais avec des choses travaillées en fond” (E1).*

Au contraire E3 pense que ce n'est pas l'intensité qui va motiver, mais les jeux sur mesure pour l'enfant tout au long de la journée. *“Si il aime superman, on va se déguiser en superman et on va faire toute une thématique autour de ça” (E3).* Cela permet qu'ils ne se rendent pas compte qu'ils sont en thérapie. *“il y a une ambiance de colonie de vacances, on est toujours dans le renforcement positif et c'est ça qui soutient le fait que la motivation est là” (E3).*

E2 exprime que l'intensité implique la répétition, la contrainte et la fatigue, *“à un moment donné, même si c'est ludique au début, il y a des coups de mou et des répercussions sur la motivation” (E2).* Au cours du stage, tout le monde est fatigué, que ce soit les rééducateurs ou les enfants, il est donc très important de motiver tout le monde. *“Je pense que c'est le rôle des superviseurs, de rebooster et redonner confiance” (E2).*

Globalement E1 pense que l'intensité favorise mais certains enfants auront trop de fatigue, vont se lasser et ne pas adhérer, ce qui aura l'effet inverse. *“Pour moi, ça va dépendre de l'enfant, selon son caractère et sa fatigabilité, ça peut devenir un frein ou au contraire un levier” (E1).* *“Ce qui est sûr, c'est que ça marche, ce ne serait pas aussi intensif sinon” (E2).* E2 met en avant que l'intensité nécessite d'être à l'écoute de l'enfant et de respecter son rythme, proposer des activités en fonction de sa fatigue en maintenant l'engagement moteur. E2 et E3 sont d'accord avec E1 sur le fait que l'engagement face à l'intensité dépend de l'enfant. *“Cette intensité, elle est nécessaire pour progresser, ça fait partie du programme. La preuve à la fin du stage, les enfants sont contents et ils veulent revenir même s'il y a eu des phases moins évidentes ” (E2).*

E2 met en avant que cette approche est intéressante et répétitive, mais qu'il est important d'éviter l'échec et valoriser toutes les progressions par des feedbacks positifs. *“Ce qui est très important pour maintenir la motivation de l'enfant, c'est de ne surtout pas griller les étapes. Si au bout de 4 jours l'enfant est mis en échec, par une progression rapide, c'est compliqué au niveau de l'apprentissage moteur.”* (E2). Si un feedback est négatif, l'enfant aura tendance à lâcher, abandonner ou dire qu'il ne va pas y arriver. En résumé, le côté progressif est vraiment à respecter et la clé de la motivation est le jeu et le ludique.

E1 confirme et appuie sur le jeu qui est pour elle le levier le plus important, couplé avec le renforcement positif, le sur exagéré pendant les jeux, valoriser à fond et mettre en place une relation avec l'enfant.

E3 pense que si l'intensité est bien menée, si on reste dans le ludique et le fonctionnel des objectifs SMART qui ont du sens, c'est pertinent. Par contre, si on fait que répéter des gestes, l'enfant va lâcher.

Ici, nous notons que les trois ergothérapeutes interrogées sont d'accord sur le fait que la motivation est entraînée par le contexte ludique, fonctionnel ou imaginaire adapté aux intérêts de l'enfant, mais aussi au renforcement positif et à la progression adaptée pour éviter l'échec.

Cependant elles n'ont pas la même représentation de l'intensité :

- E1 y voit un levier motivationnel dû aux progrès rapides entraînés par l'intensité
- E2 met en avant la fatigue liée à l'intensité et la nécessité de la progression
- E3 pense que la motivation ne vient pas de l'intensité mais du jeu

E1, E2 et E3 sont d'accord pour dire que les effets de l'intensité vont dépendre de l'enfant : il est important de s'adapter à la fatigue, au caractère et à l'engagement de l'enfant.

Le rôle motivationnel de l'ergothérapeute durant le stage

“C'est agir par le biais de tout ce qu'il aime. On va être à l'écoute, si l'enfant son truc c'est les marionnettes, si il faut on jouera aux marionnettes pendant deux semaines” (E1).

E3 estime que le rôle de l'ergothérapeute va être la création de jeux adaptés aux fonctions cognitives de l'enfant.

E1 explique qu'il est important de cibler les intérêts de l'enfant et trouver ce qu'il aime, ce qui permettra de favoriser la motivation. Cette réflexion est faite en amont du stage par les superviseurs, qui questionnent la famille sur les centres d'intérêts de l'enfant. Au cours du stage, les rééducateurs apprennent à connaître l'enfant et adaptent en fonction. *“On va pouvoir mettre l'enfant dans un monde qu'il aime et s'appuyer sur ça” (E1).*

D'après E3 le rôle des superviseurs va aussi être de demander des mouvements possibles à réaliser mais avec un peu de difficulté. Si il y a trop de difficulté, l'enfant sera en échec et on va perdre sa motivation. Si c'est trop facile, l'enfant ne va pas progresser.

E2 met en avant la valorisation, le fait d'y aller de façon progressive, de se baser sur ce que l'enfant aime, faire des choses visuelles qui permettent à l'enfant de voir sa progression et de jouer avec lui parce que c'est une collaboration. *“L'idée ce n'est pas un thérapeute qui va donner des exercices mais c'est de l'inclure dans le jeu, le thérapeute et l'enfant font partie de la même équipe c'est un travail collaboratif” (E2).*

Ainsi, les trois ergothérapeutes mettent en avant l'importance du rôle du thérapeute, qui sera de s'adapter aux intérêts de l'enfant, personnaliser les activités et maintenir un niveau de difficulté adapté afin d'éviter l'échec. Le jeu, la valorisation et la relation d'équipe sont, selon les professionnelles interrogées, les outils motivationnels principaux de l'ergothérapeute durant le stage afin de favoriser la participation.

L'impact de la méthode sur la participation occupationnelle de l'enfant dans sa vie quotidienne après le stage

E1 nous parle de l'impact positif des stages au quotidien, *“même si l'enfant n'a pas atteint les cinq objectifs, ça va lui permettre de débloquer autre chose par la suite. Ainsi, si on prend l'exemple de la prise globale, une fois qu'il l'a acquise, il ne va pas s'en servir que pour réaliser son objectif. La prise globale, on en a besoin pour plein de choses dans le quotidien,*

donc il va pouvoir transférer ses acquis.” (E1). Le stage va permettre à l’enfant de transposer les choses vues en stage dans son quotidien. Il est important de prévenir les parents, en amont du stage, qu’ils fassent pratiquer les acquis sinon l’enfant va les perdre.

“Ça fonctionne bien mais ça dépend de l’engagement des parents, si les objectifs ont bien été définis en amont et si l’enfant va pratiquer l’activité directement après le stage” (E3). Si l’activité est utilisée directement après le stage, l’enfant aura plus de chance de transférer ses acquis. Il est important de bien définir et montrer aux parents comment réaliser l’activité pour assurer la continuité à la maison. *“Nous avons fait des ateliers avec les parents pour leur expliquer comment agir au mieux pour accompagner leurs enfants dans leurs objectifs au quotidien. Et les résultats sont très bons, il va y avoir un meilleur investissement.” (E3).*

“Des bilans sont faits après le stage, ça montre les résultats positifs de la méthode” (E1).

E2 affirme observer l’impact au cours des bilans de trois mois post stage. *“Les parents nous disent que les enfants ont plus confiance en eux, ils expérimentent davantage, ils n’ont plus peur d’essayer et ils ont une meilleure compétence motrice. Donc oui, c’est carrément un boost” (E2).*

“Suite au stage, les parents auraient moins tendance à voir ce qui ne va pas et davantage ce qui fonctionne” (E2). La vision parentale est donc aussi positive. *“On revoit les enfants au bout de 12 mois et de manière générale les résultats sont positifs. Beaucoup ont même tendance à vouloir refaire un autre stage avec de nouveaux objectifs.” (E2)*

Les trois participantes observent une efficacité fonctionnelle importante avec des progrès, un transfert des acquis et des effets durables au quotidien. E1 et E2 mettent en avant l’importance de pratiquer après le stage, d’où la nécessité d’inclure les parents afin de favoriser le maintien des acquis. Les ergothérapeutes décrivent les effets positifs sur les plans fonctionnels, occupationnels, psychologiques et familiaux, ce qui dépasse la dimension motrice de la méthode HABIT-ILE.

4. Regard global et perspectives

HABIT-ILE, la méthode la plus efficace pour favoriser la participation occupationnelle ?

E1, E2 et E3 sont d'accord sur le fait qu'il existe de nombreuses méthodes inspirées de HABIT-ILE qui sont intéressantes. E2 ajoute qu'il existe autre chose spécifique à l'enfant *“il existe plein de type de stage, il faut seulement que ça corresponde aux besoins de l'enfant.”* (E2).

E3 ajoute que, auprès des enfants atteints de paralysie cérébrale, tout ce qui est basé sur l'apprentissage moteur, c'est ce qui fonctionne le mieux. *“Il faut regarder les recommandations de l'HAS qui fonctionnent très bien pour les enfants atteints de paralysie cérébrale mais ça peut aussi être de la contrainte induite par exemple, il y a d'autres choses qui fonctionnent”* (E3).

Elles mettent cependant en avant le fait que HABIT-ILE est une méthode qui a été prouvée, *“J'aime quand c'est protocolé”* (E1), *“HABIT-ILE a été démontré”* (E2), *“Moi je pars du principe qu'il faut rester dans les choses qui sont prouvées”* (E3).

Ainsi, E1, E2, et E3 s'appuient sur le fait que la méthode HABIT-ILE a une efficacité scientifiquement prouvée, même s'il existe d'autres approches pertinentes selon les besoins des enfants. Elles défendent toutes les trois cette pratique fondée sur des preuves, mais gardent cependant une vision individuelle et différente :

- E1 met en avant le côté structuré et protocolé.
- E2 l'adaptation aux besoins spécifiques.
- E3 la validation scientifique de la méthode.

La place future de la thérapie intensive en ergothérapie pédiatrique

“Elle à une grande place, pour le vivre pendant les vacances, j’ai cette frustration au cabinet de voir les enfants seulement 30 minutes par jour. Ce n’est pas suffisant, parce que rien ne se passe à la maison et la progression va être beaucoup moins visible, beaucoup plus lente et parfois il n’y aura pas de progression.” (E1). E1 veut mettre en avant que si on ne voit pas un enfant de manière régulière, il n’y a pas d’impulsions dans la rééducation. *“J’essaie de mettre en place des petits stages intensifs au cabinet, pendant les vacances pour booster le suivi” (E1).* En résumé E1 estime que la rééducation intensive à une grande place en ergothérapie pour éviter que le suivi ne dure dans le temps afin d’alléger le quotidien des enfants.

E2 confirme cette idée *“je pense que les enfants, ça fait longtemps qu’ils sont en rééducation, ils en perdent le sens” (E2).* *“Moi, j’y crois franchement, je pense que HABIT-ILE c’est bien comme type d’approche mais il y a aussi CO-OP par exemple, il y a tellement de choses qui se mettent en place. En tout cas, dans notre structure, il y a plein de choses qui bougent” (E2).*

E2 explique que les stages intensifs sont un bon format pour les enfants, deux semaines de stages, cinq objectifs qui ont du sens *“c’est le bon format” (E2).* Le format permet de donner du sens à l’enfant mais aussi aux parents.

E3 ajoute que l’on sait que pour les enfants atteints de paralysie cérébrale cela fonctionne très bien, c’est prouvé scientifiquement et on sait que c’est vers ça qu’il faut aller. *“Ça a de beaux jours devant nous, j’espère parce que ça fonctionne et il y a une grande demande du côté des familles. Tout va dépendre de comment la sécurité sociale va les prendre en charge, parce que pour l’instant c’est un coût et il n’y a pas de prise en charge.” (E3).*

Elle met en avant que l’avenir de ce stage va aussi dépendre de la façon dont la méthode va être reconnue en France et comment cela va être mis en place sur le territoire, *“c’est en cours d’expérimentation” (E3).* Il faut aussi qu’il y ait de plus en plus d’ergothérapeutes formés à la méthode *“parce que malheureusement il y a plus de kinésithérapeutes formés alors que sur le papier c’est une méthode de rééducation basée sur l’ergothérapie donc c’est dommage”.*

En résumé E3 met en avant que l'avenir de cette méthode est important mais qu'il reste du chemin à faire.

En conclusion, les trois participantes pensent que cette thérapie intensive occupe une place importante dans la pratique ergothérapique en pédiatrie. Elles mettent en avant que les suivis classiques peuvent parfois être insuffisants, et que les stages favorisent des progrès visibles et rapides pouvant booster la rééducation du quotidien. L'importance des objectifs fonctionnels pour donner du sens à l'enfant et sa famille dans la rééducation est soulignée. Les professionnelles voient une évolution de la pratique en ergothérapie vers une approche intensive, fonctionnelle et centrée sur la participation de l'enfant. Cependant E3 évoque des limites et met en avant les enjeux institutionnels et financiers, mais aussi le manque de connaissance sur la méthode en France.

VI . Discussion

1. Mise en lien avec les résultats de l'enquête et le cadre conceptuel

D'après Karelle Bois (2012), les troubles moteurs dus à la paralysie cérébrale entraînent une diminution de la participation dans les AVQ. Les propos des ergothérapeutes interrogées rejoignent ces observations : les restrictions motrices impactent l'autonomie des enfants atteints de PC. Entre 1 et 4 ans, elles vont notamment avoir des conséquences sur l'acquisition de la marche, les déplacements au sol et les manipulations d'objets. Karelle Bois (2012) met également en avant les troubles orthopédiques, qui influencent le positionnement des enfants au quotidien. Les ergothérapeutes interrogées la rejoignent en mettant en avant le rôle de positionnement, d'installation et de préconisation qu'ont les ergothérapeutes dans l'accompagnement des enfants atteints de PC. D'après Fernandez-Cadenas et al (2025), le rôle de l'ergothérapeute est d'améliorer les compétences nécessaires à l'enfant pour réaliser ses activités significatives. Les ergothérapeutes interrogées ajoutent que cet accompagnement va porter sur l'autonomie et la participation des enfants favorisant l'accès aux AVQ et aux jeux.

Afin d'améliorer les capacités motrices des enfants atteints de PC, la HAS (2021) propose des recommandations de bonnes pratiques, dans lesquelles sont évoquées les thérapies intensives comme HABIT-ILE. D'après Yannick Bleyenheuft (2019), il s'agit d'une méthode de stimulation constante de la coordination bimanuelle, des membres inférieurs et du tonus postural, ce qui entraîne des changements moteurs et fonctionnels. Le but est de proposer des jeux thérapeutiques durant deux semaines pour tendre à réaliser des objectifs fonctionnels.

Les ergothérapeutes interrogées parlent de l'aspect ludique et de l'approche centrée sur le jeu de cette méthode, qui pour elles favorise la motivation et la participation afin d'optimiser la réussite des objectifs fonctionnels. Yannick Bleyenheuft (2019), confirme qu'il est important de favoriser un contexte ludique avec une motivation par le jeu. Maxime Hollman et Juliette Laborde (2025) rejoignent ceci en mettant en avant que le jeu fait partie du développement de l'enfant, il participe à son apprentissage et son développement. L'utilisation du jeu évolue

selon l'âge et les capacités fonctionnelles de l'enfant. D'après les ergothérapeutes interrogées, ce sera le rôle des thérapeutes, notamment de l'ergothérapeute, de créer des jeux adaptés au développement et aux centres d'intérêt de l'enfant. Le jeu, quand il est adapté et sur mesure à l'enfant, est un billet motivationnel important pour maintenir l'intensité de la méthode. Le jeu permet à l'enfant de ne pas se rendre compte qu'il est en thérapie.

La fondation de la paralysie cérébrale (2023), met en avant que durant un stage HABIT-ILE avec un enfant de 1 à 4 ans, les jeux doivent être adaptés à l'âge de l'enfant selon son développement, avec beaucoup d'objets sensoriels et stimulants. Les ergothérapeutes interrogées confirment et ajoutent que le temps de jeu va constamment être ajusté, avec des pauses et une sieste selon la disponibilité, la fatigabilité et les capacités attentionnelles de l'enfant. Ainsi, la fondation de la paralysie cérébrale (2023), explique que le cadre proposé pour les stages avec les tout-petits diffère et comprend une sieste qui coupe la journée. D'après les ergothérapeutes interrogées, l'environnement peut aussi être adapté aux capacités attentionnelles. En effet, durant un stage HABIT-ILE chez les plus grands, tous les enfants sont dans la même pièce, en duo avec leur thérapeute. Il peut donc être intéressant d'isoler l'enfant, avec des paravents par exemple. Cependant, le partage d'expérience de l'association Avec Soline contre la paralysie cérébrale (2023) confirme et ajoute que le fait que tous les enfants sont dans la même pièce va entraîner une motivation de groupe et favoriser un meilleur engagement.

Yannick Bleyenheuft (2019) met en avant que la difficulté des jeux doit être augmentée progressivement par les thérapeutes afin de viser un changement moteur et la plasticité cérébrale. Les ergothérapeutes interrogées confirment que l'évolution progressive de la difficulté du jeu est nécessaire pour éviter l'échec s'il y a trop de difficultés, ou le manque de progrès s'il n'y en a pas assez.

Yannick Bleyenheuft (2019) ajoute l'importance de la motivation entraînée par la récompense. Merve Kurt (2021) parle de motivation extrinsèque. Les ergothérapeutes interrogées les rejoignent avec le besoin de valorisation et de renforcement positif pour maintenir la motivation dans un stage intensif. Elles poursuivent avec l'importance de la relation d'équipe entre le thérapeute et l'enfant. Maxime Hollman et Juliette Laborde (2025) mettent en avant que la motivation dépend aussi du lien entre le thérapeute et l'enfant, ce qui

est confirmé par les ergothérapeutes interrogées, qui parlent de collaboration : le thérapeute ne donne pas d'exercices mais joue avec l'enfant.

Pour finir, Yannick Bleyenheuft (2019) évoque l'importance des objectifs fonctionnels dans la méthode HABIT-ILE. Une des ergothérapeutes interrogée confirme que la participation est favorisée par les objectifs centrés sur les activités réalisées par l'enfant au quotidien, ce qui entraîne des progrès plus rapides. Yannick Bleyenheuft (2019), exprime qu'il est important que les objectifs aient du sens, pour favoriser le transfert des acquis et pour garantir la motivation. Cependant, les deux autres ergothérapeutes pensent qu'entre 1 et 4 ans, il est difficile de s'appuyer sur le sens donné aux objectifs par l'enfant, parce qu'ils sont donnés par les parents. Néanmoins on peut voir dans la littérature, notamment via la Fondation de la paralysie cérébrale (2023), que les objectifs sont fixés par une MCRO et que les parents ont une place importante dans l'accompagnement pour aiguiller leur enfant. Les ergothérapeutes interrogées mettent cependant en évidence la complexité de trouver des objectifs qui ont du sens pour des enfants aussi jeunes, entre 1 et 4 ans, afin qu'ils soient adaptés à leur développement et leurs centres d'intérêts. Dans la littérature comme sur le terrain, des objectifs fonctionnels signifiants favorisent la motivation et sont mis en avant. Les ergothérapeutes interrogées mettent tout de même en avant que cette efficacité et cette participation dépendent de l'enfant, de son attention, son accès à la communication, son accès au jeu, sa fatigabilité et ses potentiels troubles associés. Yannick Bleyenheuft (2017) souligne que certaines conditions sont demandées pour réaliser un stage HABIT-ILE, parmi elle, des capacités cognitives suffisantes, pas trop de fatigabilité et les objectifs fonctionnels réalisables.

2. Validation de la question de recherche et de son hypothèse

La question de recherche formulée initialement est celle-ci :

“ En quoi l’ergothérapeute peut-il jouer un rôle motivationnel influençant la participation active des enfants d’âge préscolaire (1 à 4 ans) atteints de paralysie cérébrale au sein d’un stage HABIT-ILE ? ”

Afin de répondre à cette problématique, j’ai formulé une hypothèse :

“L’ergothérapeute joue un rôle motivationnel influençant la participation active des enfants atteints de paralysie cérébrale, d’âge préscolaire (1 à 4 ans), avec son approche occupation centrée, favorisant leur participation au sein d’un stage intensif HABIT-ILE.”

Au vu des résultats de mes recherches, il semblerait que l’hypothèse soit partiellement validée. En effet, le rôle motivationnel de l’ergothérapeute est soutenu dans les résultats obtenus. L’ergothérapeute adapte les activités, oriente l’enfant vers des jeux signifiants en s’appuyant sur ses intérêts et maintient une relation de confiance. Il agit non seulement sur les capacités motrices mais aussi sur l’engagement, la participation et le plaisir de l’enfant. La méthode intensive HABIT-ILE utilise majoritairement le jeu pour réaliser des objectifs fonctionnels choisis par l’enfant et sa famille. Le rôle du thérapeute va être de constamment adapter la difficulté des activités aux progrès et aux objectifs de l’enfant. La méthode HABIT-ILE vise des objectifs fonctionnels, ce qui nous ramène à la pratique en ergothérapie qui est centrée sur les occupations signifiantes : l’ergothérapeute occupe donc une place importante dans cette approche. Enfin, il semblerait que les enfants d’âge préscolaire (1 à 4 ans) soient réceptifs à la méthode, du fait de leur neuroplasticité importante et de l’absence de compensation installée, et que les progrès sont rapides. L’aspect motivationnel et ludique est donc central dans cette thérapie qui demande un engagement important pour les jeunes enfants afin de maintenir leur participation.

Cependant, certains éléments empêchent la validation totale de mon hypothèse, notamment le fait que l'efficacité de la méthode intensive HABIT-ILE auprès des enfants de 1 à 4 ans n'est actuellement pas prouvée et donc très peu pratiquée, une étude est encore en cours. Les résultats sont encourageants mais il manque des études à haut niveau de preuve.

De plus, il est difficile d'identifier le rôle spécifique de l'ergothérapeute, l'approche étant pluridisciplinaire, et chaque thérapeute étant formé au même rôle. Pour finir, l'approche occupation centrée semble pertinente dans la méthode HABIT-ILE mais son utilisation est limitée avec les enfants de 1 à 4 ans. En effet, leurs capacités de communication et de compréhension sont encore en développement ce qui restreint leur autonomie pour les choix occupationnels.

3. Les limites de la recherche

Bien que formatrices, mes recherches ont rencontré quelques limites, notamment le fait qu'il existe peu d'écrits scientifiques sur la méthode HABIT-ILE auprès des enfants de 1 à 4 ans atteints de PC. La majorité des études porte sur les enfants de plus de 6 ans. Une étude est encore en cours concernant le rôle de cette méthode auprès des enfants d'âge préscolaire. J'ai donc été limitée au niveau des ressources scientifiques.

De plus, la pratique de la méthode HABIT-ILE en France est encore en développement, le manque actuel de financement et de remboursement freine le développement de la pratique en France. Le nombre d'ergothérapeutes formé est donc pauvre, ainsi que le nombre d'ergothérapeutes ayant une expérience de stage intensif avec les enfants de 1 à 4 ans. Ces limites méthodologiques ont diminué le nombre d'entretiens ainsi que la précision des résultats.

Conclusion

Ces recherches ont mis en évidence l'importance d'une prise en charge précoce et du développement des thérapies intensives dans l'accompagnement d'enfants atteints de paralysie cérébrale, qui est la première cause de handicap moteur chez l'enfant en France (HAS, 2021). Je me suis alors questionnée sur les enjeux liés à la motivation dans la participation des enfants atteints de paralysie cérébrale. Malgré les avancées scientifiques et les premiers résultats encourageants, la mise en place des thérapies intensives auprès des enfants de 1 à 4 ans soulève davantage de questionnements. L'étude CAP, confirme que les résultats ne sont pas encore prouvés scientifiquement mais les expériences de certains professionnels montrent les effets positifs sur le terrain. Mon mémoire a eu pour but de comprendre le rôle motivationnel de l'ergothérapeute dans cette pratique et son influence dans la participation active des jeunes enfants dans le contexte spécifique d'un stage intensif HABIT-ILE.

Les résultats de cette recherche ont montré que la motivation apparaît essentielle pour favoriser la participation des enfants durant un stage intensif. L'ergothérapeute joue donc un rôle central avec son approche par le jeu, ses compétences pour adapter les activités aux besoins de l'enfant et ce qu'il aime faire, et son approche occupation centrée. Cette recherche a soulevé d'autres aspects de la méthode à prendre en compte, notamment le rôle du groupe dans les interactions sociales. Elle a également mis en évidence la place importante de la famille dans cette approche et la nécessité de constamment adapter des activités au niveau fonctionnel ou à la fatigue de l'enfant, notamment auprès d'enfants aussi jeunes (1 à 4 ans).

Ce mémoire a permis d'approfondir ma réflexion sur la place de la motivation dans une prise en soins pédiatrique ainsi que l'importance du jeu dans la relation thérapeutique et la participation des enfants dans la thérapie. Il met en avant l'importance des objectifs individualisés à l'enfant et la nécessité d'adapter constamment sa pratique aux besoins de celui-ci.

Concernant ma future pratique professionnelle, j'ai pu développer mes capacités d'analyse et de rédaction, et ai découvert de nouvelles pratiques de rééducation intensive en développement.

Enfin cette recherche m'a permis d'ouvrir ma réflexion sur un sujet plus large autour de la rééducation intensive pédiatrique. Bien que la méthode HABIT-ILE soit développée auprès des enfants atteints de paralysie cérébrale, il pourrait être pertinent d'explorer l'intérêt de cette approche auprès des enfants avec des pathologies neurologiques acquises. Les principes d'apprentissage moteur, de motivation et de participation pourraient être pertinents dans leur rééducation.

Références bibliographiques

- **Bibliographie**

- Alexandre, A. (Coord.), Lefèvre, G., Palu, M., & Vauvillé, B. (Coords.). (2012). *Ergothérapie en pédiatrie*. De Boeck Supérieur.
- Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2021). Prise de position : Parcours des 1000 jours (ANFE).
- Avril, M., Bouche, S., Jaouen, A., Mathonet, C., Pruvost, M., & Roussel, L. (2012). Rééducation sensitivo-motrice de l'enfant. Dans A. Alexandre, G. Lefèvre, M. Palu & B. Vauvillé (Dirs.), *Ergothérapie en pédiatrie*. De Boeck Supérieur.
- Ayoubi, F., Capolungo, G., Martinet, M., Breton, F., Gauharou, C., Cibois, J., Tijoux, E., Soyer, E., Madelaine, J., Lejeune, L., Martel, I., Payan Terral, S., Guinet, A.-L., Spirito, R., & Desailly, E. (2026). Habil'Hand: An intensive upper limb rehabilitation program for children with cerebral palsy. *Motricité cérébrale*, 47, 8–14.
- Barral, C. (2007). *La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : Un nouveau regard pour les praticiens*.
- Bleyenheuft, Y., Arnould, C., Brandao, M. B., et al. (2015). Hand and arm bimanual intensive therapy including lower extremity (HABIT-ILE) in children with unilateral spastic cerebral palsy: A randomized trial. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 29(7), 645–657.
- Bleyenheuft, Y., Ebner-Karestinos, D., Surana, B., Paradis, J., Sidiropoulos, A., Renders, A., Friel, K. M., Brandao, M., Rameckers, E., & Gordon, A. M. (2017). Intensive upper- and lower-extremity training for children with bilateral cerebral palsy: A quasi-randomized trial.
- Bleyenheuft, Y. (2019, 24 mai). *Le jeu pour soigner les enfants atteints de paralysie cérébrale*. *The Conversation*.
- Bois, K. (2012). Quel accompagnement pour améliorer l'indépendance dans les activités de vie quotidienne. Dans A. Alexandre, G. Lefèvre, M. Palu & B. Vauvillé (Dirs.), *Ergothérapie en pédiatrie* (chap. 23, pp. 343–355). De Boeck Supérieur.

- CoActis Santé. (2022). *Paralysie cérébrale : exemple d'accompagnement trans-disciplinaire autour d'un objectif commun : vers une alimentation autonome, sécurisée et plaisante* (Fiche H63b). HandiConnect.
- Colver, A., Fauconnier, J., Dickinson, H. O., Beckung, E., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K. N., Thyen, U., & Arnaud, C. (2015). Participation à des situations de vie d'enfants de 8 à 12 ans atteints de paralysie cérébrale : Étude européenne transversale. *Archives de pédiatrie*, 22(11), 1193–1201.
- Delaplace, E. (2019, 9 août). *Qualité : l'entraînement intensif et ludique booste les capacités cognitives des personnes cérébrolésées*. Hospimedia.
- Demont, A. (2023, février). *Recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé et principales évolutions concernant la rééducation et la réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale*. Kinésithérapie, la Revue.
- Ferland, F. (2012). Le jeu, tel que conçu dans le modèle ludique. Dans A. Alexandre, G. Lefèvre, M. Palu & B. Vauvillé (Dirs.), *Ergothérapie en pédiatrie*. De Boeck Supérieur.
- Fernandez-Cardenas, D., Sánchez-Gomez, C., Vásquez-Carrasco, E., Hernandez-Martinez, J., Pérez-Cárcamo, J., Sandoval, C., Valdés-Badilla, P., Carmine-Peña, E., Lorca, C., & Fernández-Rodríguez, E. (2025). Effectiveness of occupational therapy-based intervention on gross motor function and independence in activities of daily living in children with cerebral palsy: A systematic review with meta-analysis. *Journal of Clinical Medicine*, 14(21), Article 7624.
- Gauthier, A. (2018, décembre). *Sciences de l'occupation : De la théorie à la pratique* (LME n° 40). Association nationale française des ergothérapeutes.
- Goullianne, A. (2019–2020). *Impact des interventions motrices et somatosensorielles sur la douleur de l'individu avec paralysie cérébrale : Une revue de la littérature*. Institut Régional de Formation aux Métiers de la Rééducation et Réadaptation, Pays de la Loire. Disponible sur Kinedoc
- Gressens, P. (2017). Plasticité du cerveau en développement. Dans D. Truscelli (Dir.), *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés*.
- Hamidzadeh, M., & Zeltzer, L. (2011). *Six-minute walk test* (6MWT). Dans N. Korner-Bitensky & E. Sitcoff (Dirs.), Info AVC.
- Haute Autorité de Santé. (2021). *Paralysie cérébrale : Recommandations de bonnes pratiques*.

- Haute Autorité de santé. (2021). *Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale : Argumentaire.*
- Hollman, M., & Laborde, J. (2025). Le jeu, médiateur de l'alliance thérapeutique en rééducation pédiatrique : Une revue systématique.
- Kurt, M., & Şimşek, T. T. (2021). La motivation et les facteurs liés à la motivation chez les enfants handicapés. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 14(1), 127–132.
- Law, M., & King, G. (2016). Participation des enfants ayant des incapacités physiques dans les occupations de tous les jours. Dans *La science de l'occupation pour l'ergothérapie* (chap. 8).
- Le Métayer, M. (2017). L'éducation motrice et thérapeutique et troubles bucco-faciaux. Dans D. Truscelli (Dir.), *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés.*
- Marret, S., Rondeau, S., & Vanhulle, C. (2017). Épidémiologie. Dans D. Truscelli (Dir.), *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés.*
- Pierrat, V., Marchand-Martin, L., Arnaud, C., Kaminski, M., Resche-Rigon, M., Lebeaux, C., Bodeau-Livinec, F., Morgan, A. S., Goffinet, F., Marret, S., Ancel, P.-Y., & EPIPAGE-2 Writing Group. (2017). *Neurodevelopmental outcome at 2 years for preterm children born at 22 to 34 weeks' gestation in France in 2011: EPIPAGE-2 cohort study.* *BMJ*, 358, j3448.
- SCPE. (2000). *Sous-types de paralysies cérébrales en fonction de la symptomatologie neurologique.*
- Tétreault, S. (2014). Entretien de recherche. Dans *Guide pratique de recherche en réadaptation* (pp. 215–245). De Boeck Supérieur.
- Thomas Otte. (2019). *Quelle est la perception des médecins-conseils et des paramédicaux par rapport à l'usage des core-sets CIF lors de l'évaluation de l'incapacité de travail liée aux dorsolombalgies ?*
- Truscelli, D. (2017). *La paralysie cérébrale et les troubles associés.*
- Université de sciences de l'occupation. (2018). *Sciences de l'occupation : De la théorie à la pratique.* ANFE.
- Yanez, I., & Joseph, V. (2012). Spécificités de l'action précoce. Dans A. Nom & B. Nom (Eds.), *Ergothérapie en pédiatrie* (chap. 27). De Boeck Supérieur.

- **Sitographie**

- Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE). (2026). *Qu'est-ce que l'ergothérapie ?* https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/
- Avec Soline. (2023). *Stages HABIT-ILE*. Avec Soline. <https://www.avecsofine.com/stages-habit-ile/>
- Fondation Paralysie Cérébrale. (2023). *Fondation Paralysie Cérébrale*. <https://fondationparalysiecerebrale.org/>
- Fondation Paralysie Cérébrale. (2024). Cahier de la recherche n°33 : *Étude CAP' : La méthode HABIT-ILE bénéfique aux tout-petits avec paralysie cérébrale unilatérale*. <https://fondationparalysiecerebrale.org/wp-content/uploads/2024/06/CAHIER-DE-LA-RECHERCHE-33.pdf>
- Handiconnect. (2022, juin). *Paralysie cérébrale – Exemple d'accompagnement trans-disciplinaire autour d'un objectif commun : Vers une alimentation autonome, sécurisée et plaisante* (N° H63b). <https://handiconnect.fr>
- Institut Motricité Cérébrale. (2025). *Formation 2026 France – Thérapie intensive HABIT-ILE*. <https://www.institutmc.org/formations/2026-france-therapie-intensive-habit-ile>
- Intensive Rehabilitation Foundation. (2020). *Formations*. <https://intensiverehab.be/formations/>
- McDermott, A. (2012, 17 juin). *ABILHAND*. Dans N. Korner-Bitensky (Éd.), *Stroke Engine Assessments*. <https://strokengine.ca/fr/assessments/abilhand/>
- Le Neuro Groupe. (2019). *Bimanuelle intensive HABIT-ILE*. Le Neuro Groupe. <https://www.leneurogroupe.org/bimanuelle-intensive-habitle>
- Romein, E., & Bard, R. (2010). *Assisting Hand Assessment (AHA)*. *Motricité cérébrale : Réadaptation, neurologie du développement*, 31(3), 111–118. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0245591910000579>
- Team and Co. (2025). *Team and Co*. <https://team-and-co.org>
- World Cerebral Palsy Organization. (2025). *Occupational therapy*. <https://www.cerebralpalsy.org/about-cerebral-palsy/treatment/therapy/occupational-therapy>

- World Federation of Occupational Therapists. (2015). *Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE)*. WFOT.
<https://wfot.org/member-organisations/france-association-nationale-francaise-des-ergotherapeutes-anfe>

Annexes

1. Table des annexes

Annexe I . Illustration de la GMFCS

Annexe II . Illustration de la MACS

Annexe III . Formulaire de consentement

Annexe IV . Guide d'entretien

Annexe V . Retranscription de l'entretien réalisé avec E3

Annexe I . Illustration de la GMFCS

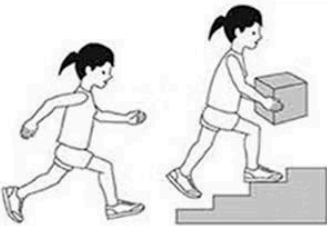
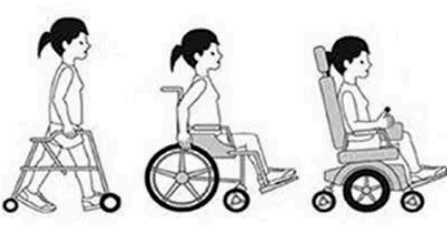
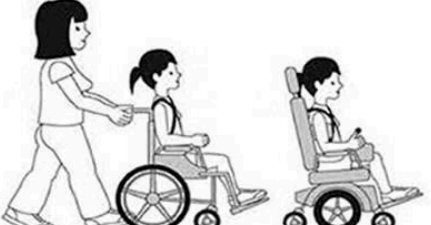
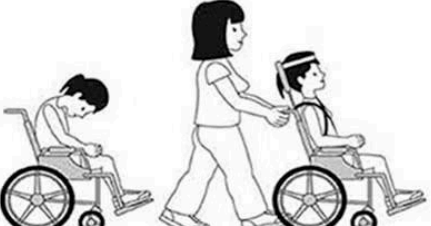
	GMFCS Niveau I Les adolescents marchent à la maison, à l'école, à l'extérieur et dans la collectivité. Ils peuvent grimper sur le trottoir et monter un escalier sans assistance physique et sans utiliser la main courante. Ils peuvent exécuter des fonctions de motricité globale comme courir et sauter, mais leur vitesse, leur équilibre et leur coordination sont limités.
	GMFCS Niveau II Les adolescents peuvent marcher dans la plupart des environnements, mais certains facteurs environnementaux et des préférences personnelles influencent leur choix quant au mode de déplacement. À l'école ou au travail, ils doivent parfois utiliser une aide à la mobilité portative pour assurer leur sécurité et utiliser la main courante pour monter un escalier. À l'extérieur et dans la collectivité, ils peuvent utiliser des aides à la mobilité sur roues pour parcourir une certaine distance.
	GMFCS Niveau III Les adolescents peuvent marcher en utilisant une aide à la mobilité portative. Ils peuvent monter un escalier en se tenant à la main courante, sous supervision ou avec de l'aide. À l'école, ils peuvent se déplacer eux-mêmes dans un fauteuil roulant manuel ou un fauteuil motorisé. À l'extérieur et dans la collectivité, ils sont déplacés en fauteuil roulant manuel ou ils utilisent un fauteuil motorisé.
	GMFCS Niveau IV Les adolescents utilisent des aides à la mobilité sur roue dans la plupart des situations. L'assistance physique d'une ou de deux personnes est requise pour effectuer les transferts. À l'intérieur, les adolescents peuvent marcher sur de courtes distances avec une assistance physique ou en utilisant une aide motorisée ou un déambulateur avec soutien corporel après y avoir été installés. Ils peuvent manoeuvrer eux-mêmes leur fauteuil roulant motorisé, sinon ils sont déplacés à l'aide d'un fauteuil roulant manuel.
	GMFCS Niveau V Les adolescents sont déplacés dans un fauteuil roulant manuel en tout temps. Leur capacité de maintenir une posture de la tête et du tronc qui résiste à la gravité et de contrôler les mouvements des jambes et des bras est limitée. Leur capacité de se déplacer eux-mêmes est extrêmement limitée, même avec l'aide de technologies d'assistance.
Descriptions du GMFCS Palisano et coll. (1997) <i>Dev Med Child Neurol</i> 39: 214-23. CanChild: www.canchild.ca	Illustrations, version 2 (C) Bill Reid, Kate Willoughby, Adrienne Harvey et Kerr Graham, The Royal Children's Hospital Melbourne ERC151050.

Fig. 3 Édition du GMFCS. Paralysie cérébrale. (Nestlé Health Science, 2019).

Annexe II . Illustration de la MACS



Fig. 4 Manual Ability Classification System . (MACS French, 2010).

Annexe III . Formulaire de consentement

Projet d'initiation à la recherche Formulaire de recueil de consentement

Ce formulaire est destiné à recueillir votre accord (consentement) concernant votre participation et la collecte des données vous concernant, dans le cadre du projet d'initiation à la recherche intitulé "La méthode de rééducation intensive HABIT-ILE auprès d'enfants de 1 à 4 ans atteints de paralysie cérébrale" mené par Ana DUBECQ, étudiante de formation en ergothérapie de l'ADERE, situé au 52 rue de Vitruve, 75020 Paris, et dirigé par Madame Yolaine ZAMORA.

Je soussigné(e) _____

Cochez une ou plusieurs cases :

- Accepte librement et volontairement de participer à ce projet d'initiation à la recherche.
- Autorise l'étudiant à enregistrer des audios et à exploiter les enregistrements uniquement dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche pour faciliter la transcription et l'analyse des réponses.
- Autorise l'étudiant à prendre des photographies et/ou filmer et exploiter les photographies et les vidéos enregistrées de mon image et de mes propos uniquement dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche, pour en faciliter la transcription et l'analyse

Il est entendu que le projet d'étude m'a été présenté. J'ai bénéficié du temps de réflexion nécessaire pour prendre ma décision. Il m'a été précisé que j'étais libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche, sans aucune conséquence sur moi.

Je peux retirer à tout moment mon consentement à ma participation à cette étude, et demander la destruction des supports de fixation d'images et de sons, quelles que soient mes raisons, sans devoir me justifier, ni supporter aucune conséquence, en contactant l'étudiante Ana DUBECQ.

L'étudiante menant cette étude dans le cadre de fin d'étude s'engage à :

- garantir mon anonymat, en attribuant un identifiant unique et non nominatif aux données recueillies me concernant,
- stocker de manière sécurisée les données recueillies,
- conserver les données recueillies seulement pendant la période d'étude qui prendra fin à l'issue de la soutenance de son mémoire,
- utiliser et diffuser les informations recueillies uniquement dans le cadre de son travail d'étude,
- détruire l'ensemble des données recueillies à l'issue de sa soutenance de mémoire.

Toute utilisation ou diffusion des données recueillies en dehors de ce cadre est interdite.

Sous réserve du respect de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libre et éclairé.

Fait à _____, le _____

Signature du participant

Signature de l'étudiante

Annexe IV . Guide d'entretien

Présentation du professionnel et du contexte de sa pratique

- Pouvez vous me décrire votre parcours professionnel et votre expérience en pédiatrie ?
- Dans quel type de structure exercez-vous actuellement ?
- Accompagnez-vous des enfants atteints de PC ?
- Travaillez-vous auprès d'enfants d'âge préscolaire (entre 1 et 4 ans) ?
- Si oui, dans quel cadre ?

Pratique de l'ergothérapeute auprès de l'enfant PC d'âge préscolaire

- Selon vous, quel est le rôle spécifique de l'ergothérapeute auprès des jeunes enfants atteints de PC ?
- Quelles sont les principales difficultés rencontrées par les enfants atteints de PC entre 1 et 4 ans dans leur quotidien ?
- En quoi ces difficultés vont influencer leurs participation dans leurs activités de la vie quotidienne ou leurs séances de rééducation ?

La fixation des objectifs et la place de l'enfant et de sa famille

- Comment définissez-vous les objectifs d'intervention avec ces jeunes enfants et leurs familles ?
- En quoi des objectifs signifiants influencent-ils, selon vous, la motivation et l'engagement de l'enfant ?

La pratique des thérapies intensives HABIT-ILE

- Comment avez-vous été formée à la méthode HABIT-ILE ?
- Avez-vous participé à des stages intensifs HABIT-ILE dans votre structure ?
- Quels aspects de cette méthode vous semblent les plus pertinents pour les jeunes enfants ?
- Comment l'ergothérapeute amène son regard durant un stage HABIT-ILE ?

- Avez-vous déjà participé à un stage HABIT-ILE avec des enfants de 1 à 4 ans ?
- Quelles sont les différences notables ?
- Comment, pensez-vous, qu' un stage avec une enfant de 1 an peut être réalisé ?
- Voyez-vous des limites à réaliser ce stage à cet âge ?
- Quelles adaptations vous semblent nécessaires pour cette tranche d'âge ?

HABIT-ILE, la motivation et la participation

- Selon vous, en quoi l'intensité influence la motivation de l'enfant ?
- Pensez-vous que l'intensité favorise ou freine la participation des enfants ?
- Comment l'ergothérapeute va adapter son accompagnement afin de maintenir la motivation de l'enfant durant un stage intensif ?
- Quels leviers motivationnels vous semblent les plus importants dans ce type de prise en charge ?
- Pensez-vous que les acquis du stage sont transférés au quotidien ?
- Pensez-vous qu'il perdure dans le temps ?
- Comment sont vérifiés les résultats sur la durée ?

Regard global et perspectives

- Selon vous, quelle est la place future des thérapies intensives en ergothérapie pédiatrique ?
- Pensez-vous qu'il existe des méthodes plus efficaces que HABIT-ILE pour favoriser la participation occupationnelle ?
- Si oui, lesquelles ?

Annexe V . Retranscription de l'entretien réalisé avec E3

Ana : Pouvez-vous me décrire votre parcours professionnel ?

E3 : J'ai été diplômé en 2012 et après j'ai travaillé essentiellement en neuro-pédiatrie et en parallèle j'ai fait un peu de gériatrie sur des temps partiels.

Ana : Est-ce que vous accompagnez des enfants atteints de paralysie cérébrale ?

E3 : Oui, depuis le début de ma pratique, j'accompagne des enfants atteints de paralysie cérébrale. Mais pas que, j'accompagne tous les troubles neurologiques, c'est une patientèle que j'ai depuis une dizaine d'années.

Ana : D'accord, travaillez-vous auprès d'enfant entre 1 et 4 ans ?

E3 : Oui, je peux voir des enfants entre 0 et 18 ans. Donc les enfants entre 1 et 4 ans font partie des enfants que je suis.

Ana : OK et quel sera le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale?

E3 : Tout dépend dans quel contexte on les voit, moi maintenant j'ai une activité de consultation et de stage HABIT-ILE mais ça dépend vraiment du type de structure et pourquoi l'enfant est venu nous voir.

Ana : oui donc tout dépend des objectifs des enfants.

E3 : Moi je peux les voir en consultation positionnement, l'objectif va être uniquement l'installation au fauteuil, la préconisation de matériel, mais après on peut faire le suivi de A à Z . Chez les petits ça va être vraiment du développement moteur de l'enfant, acquérir de nouvelles compétences motrices, accompagner les progrès et tout ce qui est acquisition des pré requis scolaires pour pouvoir accéder à la scolarité. L'accompagnement d'un enfant atteint de paralysie cérébrale va toucher toute son autonomie et sa vie quotidienne donc ça va

dépendre de son entourage et de ce qu'il est amené à faire au quotidien. On a aussi tout un versant prévention orthopédique, installation et positionnement, mais aussi aménagement du domicile.

Ana : Quelles sont, selon vous, les principales difficultés rencontrées par des enfants atteints de paralysie cérébrale entre 1 et 4 ans ?

E3 : Pour un enfant de 1 à 4 ans, les difficultés qui vont prédominer vont dépendre, si c'est une atteinte unilatérale ou bilatérale, mais tout le monde va globalement avoir des problématiques de déplacement qui vont les gêner souvent en premier pour l'acquisition de la marche qui va arriver en retard. C'est souvent quand même la première problématique, après tout ce qui va demander une manipulation membre supérieur, pour avoir accès au jeu, parce que les jeux ça va être leur première demande. L'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, ça va être la demande des parents pour qu'ils puissent, par exemple, participer à manger, participer à s'habiller, ce ne sera pas la demande des enfants mais celle des parents. Après tout dépend de quel point de vue on se place, que ce soit le point de vue des parents, le point de vue du thérapeute ou le point de vue des enfants, le résultat sera différent.

Ana : Ok donc maintenant, nous allons nous centrer sur la pratique de la méthode HABIT-ILE. Avez-vous été formé à cette méthode?

E3 : Oui, moi je me suis formé en Belgique auprès de Yannick Bleyenheuft, j'ai fait le certificat universitaire en neuroréhabilitation et après j'ai fait la formation de supervision auprès de l'IRF que j'ai terminé l'année dernière donc je suis superviseur HABIT-ILE.

Ana : Y a-t-il des stages en HABIT-ILE dans la structure où vous travaillez ?

E3 : Oui, on a fait un stage HABIT-ILE pur et maintenant on fait partie de l'expérimentation Team & Co, ce sont des stages dans le cadre d'une expérimentation. Ce sont des stages HABIT-ILE avec un financement Team & Co dans le cadre d'une recherche.

Ana : Quel aspect de cette méthode vous semble le plus intéressant auprès des enfants de 1 à 4 ans ?

E3: Le fait que ce soit ludique ça fonctionne quand même très bien chez les petits, pour avoir leur motivation et leur implication tout au long de la journée. Après le fait que ce soit centré sur les activités de la vie quotidienne ça permet chez les petits d'avoir une bonne participation et d'avoir de réels progrès. Le gros atout d'HABIT-ILE pour les tout-petits c'est que c'est du un pour un voir du 2 pour 1, pour une rééducation avec des enfants atteints de paralysie cérébrale, c'est quand même très confortable et ça favorise des progrès rapides. C'est quand même un luxe dans la rééducation d'être autant de rééducateur par enfant et d'avoir ces moyens-là, c'est ce qui permet que ça fonctionne aussi bien.

Ana : Comment l'ergothérapeute va amener son regard durant le stage comparé aux autres rééducateurs ?

E3 : HABIT-ILE, qu'on soit kiné ou ergo, ça ne change pas grand-chose sur le papier, théoriquement on est "thérapeute habitude". Après il y a quand même plus de kinés formés à cette méthode, du coup je vois la différence par rapport à mes collègues, c'est en pratique une thérapie qui parle plus facilement aux ergothérapeutes parce qu'on est centré sur les activités de la vie quotidienne, ça respecte des objectifs SMART, l'apprentissage moteur ce sont des choses qui sont assez spécifiques au métier d'ergothérapeute. Nous on est quand même plus à l'aise sur tout ce qui est analyse d'activité et analyse de tâches mais aussi pour travailler l'autonomie de l'enfant en adaptant les activités donc on a déjà cette analyse dans notre métier.

Ana : Avez- vous déjà participé à un stage HABIT-ILE auprès d'un enfant entre 1 et 4 ans?

E3 : Oui

Ana : Quelles étaient les différences notables auprès des enfants de 1 à 4 ans par rapport à un enfant plus grand ?

E3 : La première différence, c'est que les petits ne vont pas choisir leur objectif, plus on va chez les petits plus ce sont les parents qui choisissent les objectifs. Là-dessus au niveau de l'engagement de l'enfant dans la thérapie, on en a un peu moins parce que quand on est dans les premiers jours du stage avec les enfants, on joue, on joue, on joue. L'enfant ne se rend pas compte et puis pour certains à la fin quand on rentre dans les objectifs on perd un petit peu

leur engagement et leur motivation. Ils se rendent compte que tout ça c'était pour pouvoir mettre le t-shirt et ils n'ont pas envie de mettre leur T-shirt, quand on rentre dans le pratique on les perd. La plupart du temps c'est parce que ce sont les objectifs de papa et maman et pas les leurs, même si on essaie pendant la MCRO de les impliquer le plus possible pour qu'ils participent au choix des objectifs, parfois il y a trop de troubles cognitifs associés ou de troubles de la parole donc ce n'est pas toujours possible. C'est vraiment une des grosses différences contrairement au stage avec les plus grands ou ce sont eux qui choisissent entièrement leur objectif. Le rythme est différent sur les stages HABIT-ILE avec les plus petits, on s'adapte plus à leur fatigue, il y a un temps de sieste dans l'après-midi, le rythme est quand même différent. Dans les activités, on est plus en mode "action-réaction", on doit s'adapter au fur et à mesure à ce que veut l'enfant parce que le temps attentionnel des petits est quand même beaucoup plus court. Ils ont souvent des centres d'intérêt un peu plus limités. Sur l'efficacité je trouve ça très bien chez les plus petits parce qu'à ce moment-là ils ont eu moins de thérapie et c'est pour ça qu'ils progressent mieux au niveau moteur. Ça marche très très bien chez les tout-petits.

Ana : Comment un stage peut être réalisé avec un enfant de 1 ans ?

E3 : Au niveau attentionnel, c'est juste qu'on va changer très très souvent d'activité, on ne va pas construire des jeux réellement avec des consignes et des étapes à réaliser. Si l'enfant a envie de jouer à la dînette et bien on va aller vers la dînette et on va adapter les prises pour que quand il joue à la dînette il travaille la prise souhaitée. Ça va être des jeux d'éveil, tous les jeux vont être adaptés avec la prise cylindrique, par exemple, qu'il doit acquérir pour pouvoir après tenir son pot de yaourt. On est vraiment dans "l'action-réaction", un temps de jeu plus court est accepté avec les tout-petits ou faire une pause pour qu'il se repose, alors qu'avec les grands c'est vrai que le rythme est beaucoup plus soutenu. On a un engagement moteur qui est un peu plus élevé chez les plus grands parce que les petits ont besoin de ces temps de pause, ces temps de latence. Au niveau attentionnel ils sont quand même plus fatigables aussi. Les petits aussi on les isole davantage, dans les stages HABIT-ILE tout le monde est dans la même pièce mais pour les tout petits, on met beaucoup de paravent. Au niveau attentionnel c'est plus compliqué, au niveau sonore aussi ça peut les perturber davantage. On peut intégrer un petit peu papa et maman aussi dans le stage, ce qu'on ne fait pas avec les plus grands. Pour les plus petits, la séparation avec les parents va être plus difficile. Par exemple pour le dernier stage on avait un petit de 2 ans, pour qui c'était compliqué de se séparer de

son papa, donc la première semaine on a gardé papa avec nous toute la semaine. Il faut être plus souple et s'adapter plus au petit.

Ana : A cet âge, arrivent-ils à maintenir un engagement moteur assez élevé pendant le stage ?

E3 : Oui, après ça ce n'est pas forcément lié à l'âge, des fois on va avoir un petit de un an qui va très bien tenir et ça va aller et des fois il y en a des plus grands, ça va être plus compliqué. Je pense qu'il y a beaucoup le côté cognitif qui joue pour les enfants qui n'arrivent pas à s'exprimer, qui n'ont pas encore accès à un langage suffisant et pour qui la séparation avec papa et maman est difficile, là on va avoir plus de mal. Ce sera plus les paramètres associés que l'âge pur. C'est sûr qu'on a moins de mal avec quelqu'un de 16 ans mais entre un enfant de un an et un enfant de 3 ans, c'est pas forcément l'enfant de 1 an pour qui ça va être le plus compliqué, s'est pas systématiquement corrélé. Et puis on a des enfants qui n'ont pas de problème de séparation avec les parents à un an parce qu'ils sont habitués de se faire garder à la crèche par exemple et on a des enfants de 2 ou 3 ans pour qui s'est très compliqué et qui ont plus de troubles attentionnels, ce qui fait que là, on va avoir plus de difficultés à garder l'intensité tout au long de la journée.

Ana : Voyez-vous des limites à la réalisation de ce stage à cet âge ?

E3 : Pour moi, la limite avec les petits c'est justement quand il y a trop de troubles cognitifs associés. Quand il y a d'autres choses associées, ça va être exigeant pour eux comme thérapie à maintenir tout au long de la journée. Et puis, en plus, il faut quand même qu'ils aient un accès au jeu et qu'ils soient adaptés au niveau sociabilisation pour pouvoir être en contact avec les thérapeutes toute la journée. Ils sont toujours en communication avec les thérapeutes donc il faut qu'ils aient un minimum d'accès à cette communication, un peu de compréhension, il faut qu'ils puissent avoir accès à ces compétences. C'est pour ça qu'on ne prend pas les GMFCS 5, parce que si il y a du polyhandicap ça ne fonctionnerait pas s'ils sont trop entravés au niveau cognitif. Il y a certains prérequis à avoir quand même au niveau des stages. Après, en Belgique, ils les prennent tout petit, par exemple, ils ont fait du Baby HABIT-ILE avec des tout petits bouts de quelques mois et ça fonctionne, après vraiment dans ce cas il faut faire moins d'heures de thérapie, il faut s'adapter, c'est pas du HABIT-ILE pur comme on peut voir chez les grands. Nous on ne le fait pas avec l'expérimentation team & Co.

Ana : En quoi l'intensité va influencer la motivation de l'enfant ?

E3 : Je ne pense pas que ce soit l'intensité qui va influencer la motivation de l'enfant mais je pense que ce qui motive l'enfant est le fait que ce soit des jeux sur mesure pour lui toute la journée. S'il aime Superman, on va se déguiser en Superman et on va faire toute une thématique autour de ce thème. On va vraiment faire que des choses par rapport à l'enfant et ses intérêts pour qu'ils ne se rendent pas compte qu'ils font une thérapie, il y a une ambiance de colonie de vacances, on est toujours dans le renforcement positif et c'est ça qui soutient le fait que ça fonctionne. La motivation est là, je ne pense pas que l'intensité en elle-même, le fait qu'il répète beaucoup, ça les motive.

Ana : Pensez-vous que cette intensité va favoriser ou freiner la participation de l'enfant ?

E3 : Je pense que l'intensité, si elle est bien menée, si on reste dans le ludique, le fonctionnel, des objectifs qui sont SMART pour l'enfant et qui sont pertinents, ça va améliorer les choses. Après, par contre, une intensité, si on fait que répéter, répéter, répéter, mais que c'est pas drôle, on est pas dans le jeu, on perd ce côté ludique et que c'est pas l'enfant qui a choisi ses objectifs là par contre ça ne va pas fonctionner, on va perdre l'engagement de l'enfant.

Ana : Comment l'ergothérapeute va adapter son accompagnement afin de maintenir la motivation des enfants de 1 à 4 ans atteints de paralysie cérébrale ?

E3 : Le thérapeute va vraiment être dans la création de jeux, pour que les jeux soient bien adaptés à l'enfant, en fonction de son niveau cognitif, de son attention etc. Après le superviseur est celui qui encadre, ce qui permet de garder l'engagement de l'enfant, c'est de toujours adapter le niveau, il faut toujours demander à l'enfant des mouvements qu'il est capable de réaliser mais qui reste difficile. Il ne faut pas que ce soit trop difficile parce que si c'est trop difficile, l'enfant va être en échec et là on va perdre son engagement. Si c'est trop facile, c'est pareil, déjà il ne va pas progresser, ça n'a pas de sens et en plus au bout d'un moment l'enfant on va le perdre, si on lui fait faire que des choses qu'il arrive très bien à faire. Il n'y a aucun intérêt, il n'y aura pas de progrès.

Ana : Comment allez-vous définir les objectifs ?

E3 : On voit l'enfant et sa famille au préalable avant le stage, nous on le voit à peu près un mois avant le stage. Quand je fais les stages en Belgique, on les voit deux jours avant le stage c'est beaucoup plus condensé. On fait des bilans moteurs, on fait le GSM 66 (EMFG) , le Melbourne et l'AHA. Et après on fait un entretien semi dirigé donc une MCRO avec l'enfant et sa famille donc si l'enfant peut participer c'est chouette sinon c'est avec ses parents. On demande quand même au préalable qu'ils réfléchissent, avant de venir, aux objectifs et aux activités qui pourraient être intéressantes à travailler avec l'enfant, pour qu'ils aient déjà un petit peu cette réflexion avant. Donc on fait une MCRO et les cotations sont faites avec les parents pour les plus petits. On récupère en amont les bilans des autres professionnels suivant l'enfant et on a des infos au préalable concernant l'enfant.

Ana : Faites-vous des gaz pour les objectifs ?

E3 : Pour tous les stages de l'expérimentation team & Co, nous faisons des gaz parce que c'est demandé dans le cadre de la recherche team & Co donc on fait les gaz pour les 5 objectifs des enfants. On les présente aux parents pour qu'ils sachent qu'elles sont les attentes en fin de stage. Par exemple, pour un enfant, si son objectif est de descendre les escaliers ; le niveau attendu peut être : descendre les escaliers en latéral, puisque c'est plus sécuritaire pour les enfants avec une paralysie cérébrale, surtout pour un tout petit que de les descendre de face. Il y a un risque de chute plus important, c'est plus impressionnant et ça si on ne le présente pas aux parents en expliquant que nous c'est notre objectif pour l'enfant, ça ne va pas être clair. Ils vont s'attendre à ce que l'enfant descende des escaliers de face. Ça permet de préciser les choses et que ce soit beaucoup plus clair pour tout le monde.

Ana : Donnez- vous les gaz aux professionnels ?

E3 : Nous ne les donnons pas, parce que dans le passé, on avait essayé et les thérapeutes perdaient le côté ludique, ils essayaient à tout prix d'atteindre les plus hauts niveaux des gaz. Nous ça n'avait pas bien fonctionné en tout cas, donc on les donne à la fin du stage.

Ana : En quoi des objectifs signifiants vont influencer la motivation de l'enfant ?

E3 : Si c'est une activité que l'enfant va faire au quotidien, qu'il a envie de faire, forcément en thérapie on va gagner en engagement, il va être beaucoup plus motivé. Par exemple, si c'est pour pouvoir mettre ses chaussures comme son frère, pour pouvoir aller jouer au parc, après derrière, il va être beaucoup plus intéressé. Notamment quand on rentre dans les objectifs fonctionnels on va avoir sa motivation à fond et il va vouloir participer à toutes nos activités. Alors que si ce sont des choses qui ne l'intéressent pas ou qu'il ne va pas forcément faire plus que ça à la maison et qu'il ne voit pas le sens, on va perdre sa motivation. Et même au niveau des progrès parce qu'on va perdre en intensité et en répétition et ça ne va pas fonctionner. Ça arrive des fois pour des enfants où on se dit, ah mince, ça ne lui parle pas du tout. On voit bien la différence entre un objectif où l'enfant est motivé, il en voit le sens et il voit l'intérêt dans son quotidien et les objectifs où ils ont tous été choisis par d'autres et du coup à la fin il y a des objectifs qu'on arrive pas à atteindre. Des fois c'est parce que l'enfant ne voit pas le sens derrière l'activité et du coup il est dans le refus. Ça arrive, par exemple, pour le vélo, parfois ce sont les parents qui veulent à tout prix que l'enfant fasse du vélo parce qu'il est en âge d'en faire mais il y a des enfants qui n'ont pas du tout envie de faire du vélo ça leur fait peur, ils n'ont pas du tout même l'envie de monter dessus, et là on peut être sûr qu'on va galérer pendant deux semaines. Parce que si ce n'est pas un objectif qui a du sens pour l'enfant, derrière il n'en fera pas non plus.

Ana : Et pour un enfant de un an, peut-on trouver des objectifs qui ont du sens ?

E3 : Ben on va être sur des choses adaptées au développement des tout petits, c'est-à-dire se retourner par exemple, vraiment des activités de base de la vie quotidienne pour que ce soit une activité qu'il ait besoin de faire dans son quotidien. Chez les tout-petits on est vraiment sur les déplacements au sol et sur les premiers prérequis. Il faut trouver les objectifs qui font sens pour eux à cet âge-là, il faut chercher vers les activités d'éveil et tout ce qui peut les intéresser. Par exemple, la mobilité au sol ou se mettre debout, on ne va pas aller chercher des activités trop compliquées qui au final ne vont pas être pratiquées derrière.

Ana : Quel levier motivationnel vous semble le plus important dans ce type de prise en charge ?

E3 : Je pense que c'est quand même la détermination des objectifs. La difficulté va être de les déterminer avec des choses qui sont pertinentes pour eux, après tout le reste on arrive à

s'adapter en fonction de leur capacité, des troubles associés et tout mais par contre si on n'arrive pas à trouver des objectifs pertinents pour eux c'est pour moi la plus grosse difficulté.

Ana : Les acquis du stage sont-ils transférés dans le quotidien de l'enfant ?

E3 : Oui, là-dessus ça fonctionne bien, tout dépend de l'engagement des parents aussi. Ça dépend si tu as bien défini tes objectifs en amont. Si par exemple on travaille sur mettre le manteau mais que toi tu es en stage en juin et bien ça ne va pas fonctionner parce qu'il n'aura pas l'occasion de mettre son manteau après le stage, en tout cas directement après. Si tu as bien défini tes objectifs en amont, il va faire l'objectif directement en sortant du stage. La détermination des objectifs est importante parce que normalement quand tu choisis un objectif, tu dois en prendre un qu'il va pouvoir faire directement derrière et pas dans 3 ou 6 mois ou parce qu'il en aura besoin pour rentrer à l'école, non il faut qu'il l'utilise directement après. Globalement les enfants transfèrent très bien à la maison, ce qui peut être plus compliqué c'est si l'enfant a encore besoin d'aide pour réaliser son objectif et que ça n'a pas été clairement montré aux parents, défini ou vu avec eux. Il y a des parents qui lâchent un petit peu de ce côté-là, si ce n'est pas clairement accompagné, tout dépend l'investissement qu'ils vont mettre derrière aussi ce n'est pas toujours évident de pratiquer les objectifs derrière à la maison. Il faut trouver le temps et le moment parce que ça prend un peu plus de temps qu'un enfant lambda. Nous, c'est pour ça qu'on fait des ateliers avec les parents, justement pour leur expliquer ce qu'on fait pendant le stage, l'apprentissage moteur et leur expliquer quels sont les bons moments pour pratiquer l'objectif et pourquoi il faut le faire directement après le stage. Il est important de leur donner des billes pour que ce soit plus facile à transférer au quotidien. Ça marche super bien, depuis qu'on le fait quand on voit les enfants en évaluation post stage, je trouve que les enfants transfèrent beaucoup mieux si toutes les activités ont été faites régulièrement à la maison, on voit qu'il y a un meilleur investissement des enfants derrière.

Ana : Comment vérifiez-vous ce transfert des acquis au quotidien ?

E3 : On les revoit en évaluation post stage deux/trois semaines après, et on va les revoir trois mois après le stage. Après les enfants qui sont suivis dans notre établissement on les revoit en consultation, on les croise et on voit si les acquis sont maintenus dans le temps ou pas.

Ana : Et en Belgique, c'est pareil ?

E3 : Non, en Belgique, c'est du "one shot", les gens ils viennent et repartent, parce qu'ils viennent de loin donc il n'y a pas d'évaluation post stage. Les bilans post stage se font dans les derniers jours de stage et donc il n'y a pas de suivi après, ils ne revoient pas les familles. Il peut y avoir un suivi en visio pour faire un point mais c'est pas forcément pour voir s'ils ont transféré tous les objectifs. Par exemple, si un objectif est en cours d'acquisition durant le stage et bien du coup ils peuvent continuer avec des séances parentales.

Ana : Quelle est la place de la thérapie intensive en ergothérapie pédiatrique ?

E3 : Elle est très importante, pour les enfants atteints de paralysie cérébrale, ça fonctionne, la théorie de l'apprentissage moteur est prouvée scientifiquement. Pour moi, ça a de beaux jours devant soi, en tout cas je l'espère. Ça fonctionne quand même très bien et c'est une demande des familles, ils sont beaucoup en demande de ce type de stage. Après tout dépend de comment ça va être pris en charge par la sécurité sociale parce que pour l'instant c'est quand même un peu le parcours du combattant pour faire les stages. L'avenir de ces stages va dépendre aussi de comment s'est reconnu en France et comment ça se met en place sur le territoire français. C'est en cours d'expérimentation, il faut qu'il y ait plus d'ergo formés parce que malheureusement il y a quand même pour l'instant plus de kinésithérapeutes formés alors que sur le papier c'est une thérapie qui est quand même plus basée sur de l'ergothérapie. C'est quand même dommage, il faut que les ergothérapeutes arrivent à avoir une place plus forte. Ce type de thérapie est une partie des méthodes pour les enfants atteints de paralysie cérébrale, ça ne peut pas suppléer les autres thérapies mais c'est un complément, pour donner un coup de pouce dans le parcours de soin de l'enfant. L'ergothérapeute ne pourra pas faire que ça dans le suivi de l'enfant, ça ne couvre pas tous les champs de compétences, il y a plein de choses travaillées en parallèle.

Ana : Pour finir, est-ce qu'il y a d'autres méthodes plus efficaces que la méthode HABIT-ILE pour favoriser la participation occupationnelle des enfants atteints de paralysie cérébrale ?

E3 : Auprès des enfants atteints de paralysie cérébrale, tout ce qui est basé sur l'apprentissage moteur, c'est quand même ce qui fonctionne le mieux actuellement. Ça peut être de la contrainte induite qui est aussi basée sur la théorie de l'apprentissage moteur, il y a d'autres

types de thérapie qui peuvent répondre au cahier des charges mais l'apprentissage moteur c'est quand même quelque chose qui fonctionne super bien. Après il y a d'autres choses qui fonctionnent, il faut regarder les recommandations de l'HAS. Au niveau moteur, on est quand même sur ce type de thérapie qui fonctionne le mieux avec les enfants atteints de paralysie cérébrale. Donc moi je pars du principe qu'il faut rester sur les choses qui sont prouvées, plutôt que d'aller vers des choses où on n'est pas sûr que ça marche. Après il y a plein d'autres thérapies qui fonctionnent et qui sont moins reconnues dans la paralysie cérébrale, il y a CO-OP, il y a d'autres modèles qui fonctionnent mais qui ont moins fait leur preuve dans la paralysie cérébrale à l'heure actuelle.

Ana : Pour finir je me suis demandé, où sont implantés les sites d'expérimentation Team & Co ?

E3 : Donc les centres Team & Co sont à Reims, Toulouse, La Réunion, Lyon, Angers et Brest. Cette expérimentation se finit en 2028, on doit faire 70 stages jusqu'en 2028 sur les différents sites. C'est une expérimentation financière pour voir le coût auprès de la sécurité sociale de ce stage par enfant et avoir un financement dans le droit commun pour faire des stages un peu partout.

Ana : Comment les enfants sont-ils orientés dans vos stages ?

E3 : Il y a un site internet Team & Co où les familles peuvent aller et s'inscrire directement sur le site, c'est aux familles de s'inscrire parce qu'on veut qu'elles soient le principal acteur de soins de leur enfant. On veut arrêter le fonctionnement à l'ancienne où ce sont les médecins qui décident pour les enfants. Là c'est vraiment l'enfant et sa famille qui est acteur c'est donc eux qui s'inscrivent. Il y a pas besoin d'être orienté par qui que ce soit pour s'inscrire il faut juste avoir une paralysie cérébrale et être âgé entre deux et 18 ans. Team & Co c'est à partir de 2 ans et il faut avoir un GMFCS entre 1 et 4, on ne prend pas les GMFCS 5. C'est financé par l'article 51, donc c'est national et le but est de voir s'ils font passer la méthode en droit commun ou pas.

Ana : Très bien, l'entretien est terminé je vous remercie de m'avoir accordé ce temps-là, merci beaucoup pour toutes ces réponses, votre disponibilité et ce partage de votre expérience.

E3 : Avec plaisir, j'espère avoir réussi à répondre clairement à toutes vos questions. Bonne journée.

Abstract

Mots clés : Ergothérapie, Motivation, Paralyse cérébrale, HABIT-ILE, Âge pré-scolaire

La paralysie cérébrale est la première cause de handicap moteur chez l'enfant en France. Cette pathologie entraîne des restrictions de participation dans les activités de la vie quotidienne. Afin de favoriser l'autonomie des enfants, l'ergothérapeute va intervenir. Dans ce cadre, la Haute Autorité de santé recommande des programmes de rééducation intensive, notamment la méthode HABIT-ILE (Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremity). Il s'agit d'un stage portant sur la stimulation constante de la coordination bimanuelle, des membres inférieurs et du tonus postural. Il utilise un contexte ludique afin de réaliser des objectifs fonctionnels. Cette étude a pour but de déterminer le rôle motivationnel de l'ergothérapeute dans la participation d'un enfant de 1 à 4 ans atteint de paralysie cérébrale au sein d'un stage HABIT-ILE. Pour trouver, trois entretiens semi-directifs sont réalisés auprès d'ergothérapeutes formées à cette pratique afin d'obtenir des données qualitatives. Les résultats mettent en avant le rôle de l'ergothérapeute dans le maintien de la motivation et de la participation active des enfants de 1 à 4 ans. Son travail s'appuie sur l'utilisation du jeu, de l'importance des objectifs signifiants et des activités adaptées aux capacités, aux centres d'intérêt et aux besoins de chaque enfant.

Key words : Occupational therapy, Motivation, Cerebral palsy, HABIT-ILE, Pre-school age

Cerebral palsy is the leading cause of motor disability for children in France. This pathology leads to participation restrictions in activities of daily living. Occupational therapists will act in order to promote children's autonomy. In this context, Haute Autorité de santé recommends intensive reeducation programs, notably the HABIT-ILE method (Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremity). It is an internship about constant stimuli of the bimanual coordination, the lower part of the body and some postural tonicity. It uses a playful context to achieve functional objectives. This study aims to identify the motivational role of occupational therapists in the participation of a child between 1 and 4 years old who has cerebral palsy in HABIT-ILE internship. To find, three semi-directive interviews are conducted by occupational therapists trained to this practice to obtain qualitative data. The results highlight occupational therapists' role in motivational support and the active participation of children between 1 and 4 years old. Her work builds on game use, the amount of meaningful objectives and activities adapted to the capacities, the interests and the needs of every child.