

Institut Limousin de FOrmation
aux MÉtiers de la Réadaptation

Masso-kinésithérapie

L'utilisation de la réalité augmentée pour la rééducation
cognitivo-motrice des enfants et adolescents atteints de
paralysie cérébrale ou de lésion cérébrale acquise :

Étude de la faisabilité et de l'acceptabilité à domicile

Mémoire présenté et soutenu par
CHATEAU Anne-Sophie

En juin 2022



Mémoire dirigé par

Alexia FAUCHER

Masseur-Kinésithérapeute Diplômée d'État

« La parentalité est une danse menée par l'enfant. »

Peter ROSENBAUM



Remerciements

Je tiens à adresser quelques mots aux différentes personnes qui m'ont accompagnée durant ce parcours en vue de l'obtention de mon diplôme d'état de masseur-kinésithérapeute.

Je souhaite tout d'abord remercier ma directrice de mémoire, Alexia Faucher, pour son accompagnement, son écoute, son soutien et son aide à la relecture et à la correction de ce mémoire de fin d'étude. Ce fut un plaisir d'avoir cette qualité d'encadrement et cela m'a poussée à réaliser un travail qui sera, je l'espère, à la hauteur de son investissement.

Je tiens aussi à remercier Monsieur Perrochon, Monsieur Enrico et Madame Thomas pour leurs apports méthodologiques et leurs multiples conseils pour la réalisation de ce travail.

J'apporte également mes remerciements à l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'ILFOMER qui nous a accompagnés. Je suis extrêmement reconnaissante de votre investissement durant ces quatre années. Ma considération pour vous restera intacte bien au-delà de mes études.

Je tiens à adresser de sincères remerciements à Madame Sabatié et Madame Fougeras, respectivement directrice et cadre rééducatrice des IEM de Haute-Vienne, sans qui ce travail n'aurait pu exister. Merci à l'ensemble des équipes soignantes et pédagogiques des deux centres pour leur accueil en stage et leur soutien dans mon travail. Ces quelques semaines passées à vos côtés auront, de façon certaine, une grande influence sur ma future pratique professionnelle.

J'exprime une reconnaissance toute particulière aux parents des enfants qui ont pris le temps de participer à mes entretiens. J'espère que mon travail, à son échelle, leur permettra d'être entendus à leur juste valeur.

Comment ne pas remercier maintenant l'ensemble de la promotion 2018-2022 pour ces quatre années d'études formidables passées à leurs côtés. Ces années sont remplies de souvenirs et garderont une saveur particulière grâce à vous.

J'exprime ma plus profonde gratitude à ma famille et plus particulièrement à mes parents. Merci pour votre soutien sans faille dans mes études et durant toutes les étapes de ma vie. Je n'aurais jamais pu accomplir tout cela sans vous.

Je remercie enfin mon petit ami, Maxime Marquez, pour sa patience et le temps passé à me rassurer dans les moments de doute. Je remercie également sa famille qui a été présente dans ce parcours scolaire et plus particulièrement ses sœurs, Marie et Pauline, pour leur aide dans la relecture de ce travail.

Pour finir, merci à l'ensemble des membres du jury et à tous ceux qui prendront le temps de lire ce mémoire.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Charte anti-plagiat

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

Je, soussigné CHATEAU Anne-Sophie

**atteste avoir pris connaissance de la charte anti-plagiat élaborée par la DRDJSCS NA
– site de Limoges et de m'y être conformé.**

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra être cité sans respect des principes de cette charte.

Fait à Limoges, Le dimanche 1er mai 2022



Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source » .

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Vérification de l'anonymat

Mémoire DE Masseur-Kinésithérapeute

Session de juin 2019

Attestation de vérification d'anonymat

Je soussignée(e) CHATEAU Anne-Sophie

Etudiant.e de 4ème année

Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à : Limoges

Le : dimanche 1er mai 2022

Signature de l'étudiante :



Glossaire

- **ARS** : Agence Régionale de Santé
- **AVC** : Accident Vasculaire Cérébral
- **AVQ** : Activités de la Vie Quotidienne
- **CAMSP** : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
- **CASP** : Critical Appraisals Skills Programme
- **CIF** : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
- **CLIS** : Classe pour L'Inclusion Scolaire
- **CO-OP** : Cognitive Orientation to Occupational Performance
- **COREQ** : COnsolidated criteria for REporting Qualitative research
- **ECHO** : Enfant-Confinement-Handicap-Besoins
- **ESPaCe** : Enquête Satisfaction Paralyse Cérébrale
- **GAS** : Goal Attainment Scaling
- **GMFCS** : Gross Motor Function Classification System
- **HABIT-ILE** : Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy - Including Lower Extremity
- **HAS** : Haute Autorité de Santé
- **HCSP** : Haut Conseil de la Santé Publique
- **IEM** : Institut d'Éducation Motrice
- **IMC** : Infirmité Motrice Cérébrale
- **IMOC** : Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale
- **IRM** : Imagerie par Résonance Magnétique
- **ITEP** : Institut Thérapeutique, Éducatif et Pédagogique
- **LCA** : Lésion Cérébrale Acquise
- **LCP** : Lésion Cérébrale Précoce
- **MACS** : Manual Ability Classification System
- **MI** : Membre Inférieur
- **MK** : Masso-Kinésithérapie / Masso-Kinésithérapeute
- **MCRO** : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel
- **MS** : Membre Supérieur
- **OMS** : Organisation Mondiale de la Santé
- **PC** : Paralyse Cérébrale / Paralysés Cérébraux
- **PDM** : Poids De Naissance
- **PEC** : Prise En Charge
- **RA** : Réalité Augmentée
- **RV** : Réalité Virtuelle
- **SCPE** : Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
- **SESSAD** : Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile
- **SSQ** : Simulator Sickness Questionnaire
- **TC** : Traumatisme Crânien
- **TVA** : Taxe sur la Valeur Ajoutée
- **UTAUT** : Unified Theory of Acceptance and Use of Technology
- **3D** : 3 Dimensions
- **6DoF** : 6 Degrés de Liberté

Table des matières

| | |
|---|-----------|
| Cadre théorique | 12 |
| 1. Les lésions cérébrales chez l'enfant | 12 |
| 1.1. Définitions | 12 |
| 1.1.1. La paralysie cérébrale | 13 |
| 1.1.2. Les lésions cérébrales acquises | 14 |
| 1.2. Épidémiologie | 15 |
| 1.3. Étiologie | 15 |
| 1.4. Physiopathologie | 17 |
| 1.4.1. Les lésions cérébrales | 17 |
| 1.4.2. Le tableau clinique | 19 |
| 1.4.3. Les systèmes de classification | 20 |
| 1.4.3.1. Formes cliniques selon la nature des troubles du mouvement | 21 |
| 1.4.3.2. Formes cliniques selon l'atteinte topographique prédominante | 22 |
| 1.4.3.3. Formes cliniques selon la mesure de la fonction motrice | 22 |
| 1.5. Évolution et pronostic | 23 |
| 2. La prise en charge rééducative des enfants atteints de lésions cérébrales | 24 |
| 2.1. Les principes et les objectifs spécifiques | 24 |
| 2.2. Les différentes interventions de rééducation utilisées en masso-kinésithérapie | 25 |
| 2.3. Les nouvelles recommandations | 27 |
| 2.4. L'accompagnement des familles et le suivi à domicile | 28 |
| 3. L'utilisation des nouvelles technologies | 30 |
| 3.1. Leur place dans la rééducation des lésions cérébrales pédiatriques | 30 |
| 3.2. La réalité augmentée | 31 |
| 3.2.1. Définition | 31 |
| 3.2.2. Caractéristiques | 32 |
| 3.2.3. Le casque Hololens 2® | 34 |
| 3.3. La faisabilité et l'acceptabilité de l'outil | 35 |
| 4. Problématisation | 37 |
| Matériel et méthode | 38 |
| 1. Le choix de la méthodologie | 38 |
| 2. La population | 38 |
| 2.1. Le contexte | 38 |
| 2.2. Les critères de recrutement | 39 |
| 2.2.1. Critères d'inclusion : | 39 |
| 2.2.2. Critères d'exclusion : | 40 |
| 3. Les entretiens semi-dirigés | 40 |
| 3.1. Déroulement | 40 |
| 3.2. Recrutement | 41 |
| 3.3. Éthique | 41 |
| 3.4. Matériel et organisation | 42 |
| 3.5. Guide d'entretien | 43 |
| 3.6. Pré-tests | 47 |
| 4. Le traitement et l'analyse des résultats | 47 |
| 4.1.1. La retranscription | 47 |
| 4.1.2. L'analyse thématique | 48 |

| | |
|--|-----------|
| Résultats | 49 |
| 1. Recrutement et déroulement des entretiens | 49 |
| 2. Seuil de saturation des réponses | 49 |
| 3. Présentation des enfants des participants et contexte des entretiens | 50 |
| 4. Thèmes abordés | 52 |
| 4.1. La prise en charge rééducative du jeune | 52 |
| 4.1.1. Expériences et organisation actuelle | 52 |
| 4.1.2. La rééducation à domicile | 54 |
| 4.1.3. Les attentes actuelles concernant la PEC kinésithérapique | 55 |
| 4.2. Les représentations, les connaissances et les expériences avec le numérique | 56 |
| 4.2.1. Au quotidien | 56 |
| 4.2.2. Pour la rééducation | 57 |
| 4.3. Les représentations, les connaissances et les expériences avec la RA | 58 |
| 4.4. La volonté d'essayer l'outil | 59 |
| 4.5. Les critères de faisabilité et d'acceptabilité | 60 |
| 4.5.1. L'influence sociale | 60 |
| 4.5.2. La performance escomptée | 60 |
| 4.5.2.1. La motivation | 60 |
| 4.5.2.2. Les bénéfices attendus | 61 |
| 4.5.3. L'effort requis | 63 |
| 4.5.4. Les conditions facilitatrices | 64 |
| 4.5.4.1. Le quotidien de l'enfant et la fréquence d'utilisation envisagée | 64 |
| 4.5.4.2. Les capacités d'aider l'enfant pour l'utilisation à la maison | 66 |
| 4.5.4.3. Un endroit approprié pour l'utilisation | 66 |
| 4.5.4.4. Le ressenti face à l'idée d'utiliser le casque à domicile | 67 |
| 4.6. Les effets secondaires redoutés | 68 |
| 5. Synthèse des résultats | 69 |
| Discussion | 70 |
| 1. Réponse à la problématique | 70 |
| 2. Interprétation des résultats obtenus en comparaison à la littérature et recommandations pour de futurs programmes d'intervention..... | 72 |
| 2.1. Les intérêts et les avantages perçus | 72 |
| 2.1.1. Les aspects motivationnels | 72 |
| 2.1.2. Les avantages de l'utilisation à domicile | 73 |
| 2.1.3. Les intérêts de la télé-rééducation | 75 |
| 2.2. Les limites et les obstacles identifiés..... | 76 |
| 2.2.1. Les obstacles pour une utilisation à domicile | 76 |
| 2.2.2. Les limites à l'utilisation des écrans | 79 |
| 2.2.3. Les effets secondaires envisagés | 79 |
| 2.2.4. Les limites de l'utilisation à long terme..... | 80 |
| 3. Représentativité de l'échantillon et degré de généralisation des résultats | 82 |
| 4. Limites et biais de l'enquête | 83 |
| 5. Intérêts cliniques et perspectives | 84 |
| Conclusion | 86 |
| Références bibliographiques | 87 |
| Annexes | 96 |

Table des illustrations

| | |
|---|----|
| Figure 1 : Les périodes de survenue de la PC et de la LCA..... | 12 |
| Figure 2 : Représentation de la PC..... | 13 |
| Figure 3 : Localisation des lésions cérébrales selon les différentes formes cliniques de PC | 18 |
| Figure 4 : Les déficiences de la PC en chiffres..... | 20 |
| Figure 5 : Les différentes formes de PC en fonction des troubles du mouvement | 21 |
| Figure 6 : Topographie des atteintes dans la PC | 22 |
| Figure 7 : Le continuum "Réal-Virtuel" (Milgram et al. 1994)..... | 32 |
| Figure 8 : Schématisation du projet "RA" des IEM de Haute-Vienne | 39 |
| Figure 9 : Chronologie de la conception à l'analyse des résultats..... | 40 |
| Figure 10 : Schématisation des variables de l'UTAUT | 46 |
| Figure 11 : Diagramme de flux du recrutement des parents interviewés | 49 |
| Figure 12 : Synthèse des intérêts et des avantages perçus..... | 69 |
| Figure 13 : Synthèse des limites et des obstacles identifiés | 69 |

Table des tableaux

| | |
|--|----|
| Tableau 1 : Guide d'entretien..... | 43 |
| Tableau 2 : Présentation des enfants des parents interviewés | 50 |

Cadre théorique

1. Les lésions cérébrales chez l'enfant

1.1. Définitions

En pédiatrie, les lésions cérébrales sont regroupées sous différentes appellations, en fonction de l'âge de survenue. Les termes de Paralyse Cérébrale (PC) ou de Lésion Cérébrale Précoce (LCP) sont utilisés pour parler d'une lésion survenant au tout début de la vie, c'est-à-dire à partir de la période foetale (3^e mois de grossesse) et ce jusqu'à la fin de la petite enfance (1). Pour les lésions qui surviennent plus tard et qui ne sont pas liées à une cause héréditaire, congénitale ou dégénérative, ni liées à l'accouchement, nous utilisons le terme de Lésion Cérébrale Acquise (LCA) (2). Cette distinction permet de faire la différence entre les enfants qui ont connu un développement moteur et autres typiques, avant d'acquérir une déficience, et ceux dont les déficiences ont commencé à la naissance ou juste après celle-ci, car ils auront une expérience de vie différente (3).

Cependant, l'âge frontière entre PC et LCA est encore sujet à discussion car la petite enfance est un stade de développement humain dont les limites sont floues (3). Cela est lié au fait qu'il n'existe pas de définition officielle du terme de "petite enfance". Mais si nous nous en tenons aux limites reprises par différents organismes officiels^{1,2} pour caractériser cette tranche d'âge, la petite enfance regroupe l'ensemble des enfants âgés de 0 à 6 ans. Nous pouvons donc statuer sur l'âge de 6 ans pour parler de LCA (Figure 1).

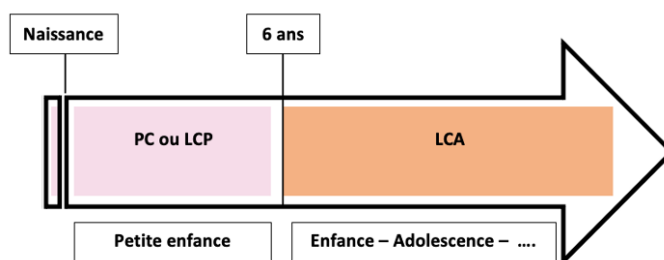


Figure 1 : Les périodes de survenue de la PC et de la LCA

L'âge de 6 ans est en effet souvent considéré comme un âge charnière dans le développement psychomoteur de l'enfant (4). C'est ce que nous retrouvons notamment dans la théorie de Piaget (5), où cet âge marque une transition entre le stade pré-moteur et le stade des opérations concrètes. Nous le retrouvons aussi dans les quatre grandes étapes du développement de l'enfant identifiées par Maria Montessori (6). Ceci correspond également à l'âge de transition entre l'école maternelle et élémentaire pour l'éducation nationale³. De plus,

¹ https://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/11981/1/oc70_enf.pdf

² https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006796761/2013-04-20/

³ <https://www.education.gouv.fr/l-inscription-l-ecole-elementaire-6257>

les neurosciences ont montré qu'à partir de cet âge, le cerveau a atteint 90 % de sa taille adulte (7). C'est donc pour cela que les six premières années de vie sont considérées comme déterminantes pour le développement du cerveau, bien que sa maturation se poursuive ensuite tout au long de la vie.

1.1.1. La paralysie cérébrale

La définition de la PC a subi de nombreuses variations au fil du temps et des recherches qui ont été menées (8). En France, nous avons d'abord utilisé les termes d'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) et d'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (IMOC) qui ont été décrits dans les années 1960 par le Pr Guy Tardieu (9). Pour lui, l'IMC regroupait l'ensemble des troubles moteurs dus à une LCP non évolutive, parfois accompagnés de troubles sensoriels, sans déficience cognitive. À la différence de l'IMC, l'IMOC indiquait la présence de déficiences cognitives. Cette distinction a eu une importance considérable, en rappelant que les troubles moteurs apparents ne doivent pas faire oublier la vivacité de l'intelligence (10). Nous parlions également de polyhandicap pour les formes les plus sévères d'atteintes motrices, sensorielles et cognitives, entraînant une restriction extrême de l'autonomie (11).

Ces anciens termes, jugés trop péjoratifs, sont désormais réunis sous l'appellation plus générale de PC qui est utilisée comme terme d'usage universel pour désigner l'ensemble des troubles neuro-moteurs centraux survenant au début de la vie, quelques soient l'étiologie et les déficiences associées (11) (Figure 2). L'utilisation d'un seul terme permet ainsi de faciliter la recherche en harmonisant les termes de manière internationale et favorise l'étude des déficiences sans distinction de l'étiologie (12).

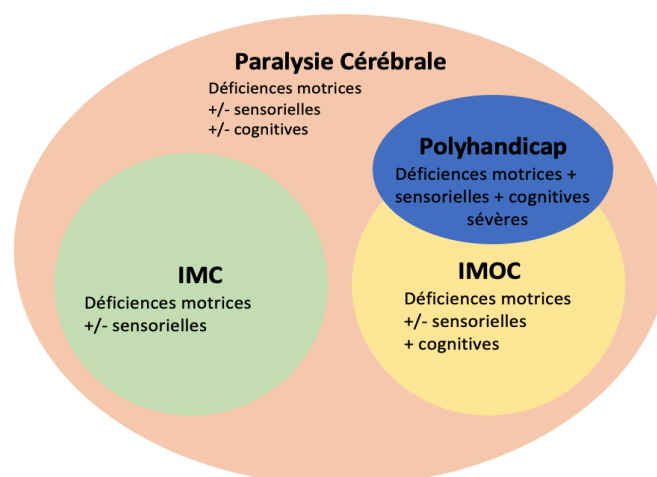


Figure 2 : Représentation de la PC

Face à l'hétérogénéité des troubles et dans le souci d'une approche plus globale, une définition clarifiée, actualisée et susceptible d'être utilisée par tous, a été proposée en 2006 par Rosenbaum et al. (1). La PC est alors décrite comme « un ensemble de troubles permanents

du développement du mouvement et de la posture, provoquant une limitation d'activités, qui sont attribués à des perturbations non progressives survenues pendant le développement du cerveau fœtal ou immature. Les troubles moteurs de la PC s'accompagnent souvent de troubles de la sensation, de la perception, de la cognition, de la communication et du comportement, d'épilepsie et de problèmes musculo-squelettiques secondaires ».

Avec cette définition, les auteurs insistent sur le caractère hétérogène des étiologies, des présentations cliniques et des degrés de sévérité. La PC est reconnue comme n'étant pas "seulement" un syndrome de déficience motrice mais une déficience neurologique dont les manifestations peuvent être nombreuses et variées. Ce n'est donc pas une entité pathologique au sens traditionnel du terme mais une description clinique d'enfants qui partagent les caractéristiques communes d'une lésion cérébrale non évolutive et irréversible (13). De même, la permanence des troubles exclut les déficits transitoires mais accepte certaines modifications avec le temps (14). Cette définition inclut également les déficiences associées, en raison de leurs impacts importants sur la vie de l'enfant. Elle reconnaît surtout l'importance de la limitation d'activité qui peut restreindre les expériences d'apprentissage et de développement, telle qu'elle est formulée dans la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (15). Cela nous montre que la PC est bien plus qu'un trouble moteur et qu'elle mérite d'être pensée et gérée de manière holistique.

1.1.2. Les lésions cérébrales acquises

Les LCA sont des atteintes du système nerveux central qui surviennent plusieurs années après la naissance. Elles sont définies comme l'ensemble « des lésions cérébrales traumatiques, des Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC), des maladies cérébrales et tout autre type de lésions cérébrales acquises après la naissance. Cependant, elles n'incluent pas les maladies cérébrales dégénératives telles que la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Parkinson » (16). C'est donc, comme la PC, un terme générique qui englobe différentes étiologies. Mais contrairement à la PC, qui désigne une lésion survenant au tout début de la vie, le terme acquis fait référence à une lésion cérébrale subie après une période de développement "normal" (17). Nous parlons alors de LCA, par opposition aux LCP retrouvées dans la PC.

Elles sont à l'origine de déficiences motrices, sensorielles et/ou cognitives qui auront des répercussions directes sur les limitations d'activités et les restrictions de participation (18). Ainsi, comme la PC, les LCA pédiatriques font partie des troubles neuro-développementaux et auront donc un impact plus ou moins important sur le développement de l'enfant.

1.2. Épidémiologie

Bien que souvent peu connues, la PC et les LCA sont pourtant fréquemment retrouvées dans la population pédiatrique (2,19).

La PC est la déficience motrice la plus fréquente chez l'enfant avec 17 millions de personnes atteintes dans le monde (19). D'après la Haute Autorité de Santé (HAS) (20), l'incidence est d'environ 4 nouveaux cas par jour, soit environ 1 500 nouveaux cas chaque année, avec une prévalence de 125 000 personnes atteintes de PC en France (enfants et adultes confondus). Malgré le suivi plus encadré des grossesses et les progrès de la Prise En Charge (PEC) périnatale, qui ont permis de réduire l'incidence et la gravité des atteintes, la prévalence est restée constante ces dernières années (21). Ceci étant lié principalement à l'amélioration de leur espérance de vie (22). Le taux d'incidence de la PC dans le monde varie aujourd'hui de 1,5 à 3 pour 1000 naissances vivantes entre les pays à revenus élevés et ceux à revenus faibles ou intermédiaires (19).

Les LCA représentent, quant à elles, la principale cause de décès et de handicaps neurologiques chez l'enfant après la petite enfance (2,17). Bien que la prévalence mondiale ne soit pas claire, elles touchent plus de 3 millions de jeunes dans le monde chaque année, ce qui représente alors une part considérable de tous les handicaps neurologiques (23,24).

1.3. Étiologie

La PC et les LCA sont la conséquence de lésions cérébrales dont les mécanismes sont très hétérogènes (17,19). Les étiologies primaires sont nombreuses, souvent multifactorielles et varient en fonction des périodes de survenues.

En ce qui concerne la PC, nous distinguons trois grandes périodes (19,25,26) :

- Pendant la grossesse et ce jusqu'à la naissance, il s'agit de **la période prénatale ou anténatale**, également appelée **période fœtale**. Dans ce cas, la lésion est présente dès la naissance puisqu'elle survient avant.
- Au moment de l'accouchement et pendant les 28 premiers jours de vie, c'est **la période périnatale ou néonatale**.
- Puis, du premier mois de vie jusqu'à l'âge de 5 ans inclus, cette période est qualifiée de **période postnatale ou infantile**.

Dans la littérature, nous retrouvons parfois une 4^e période. C'est **la phase de pré-conception** qui concerne les conditions de santé et de vie de la mère au sens large (26).

Ainsi, en fonction de ces périodes, il existe un certain nombre de facteurs de risque pouvant endommager le système nerveux central à un stade précoce de sa maturation (AVC intra-utérin, prématurité, infection, ...) et conduire au développement d'une PC (Annexe I) (13,26).

À la naissance, l'état de santé du nouveau-né est évalué par le score d'APGAR. C'est un indice de vitalité, calculé plusieurs fois au cours des premières heures qui suivent l'accouchement. Une note de 0 à 2 points est attribuée à cinq critères (la fréquence cardiaque, les réflexes, la coloration de la peau, la fréquence respiratoire et le tonus musculaire) pour obtenir un score sur 10. Si ce score ne suffit pas pour poser un diagnostic de PC, il représente tout de même un facteur de risque important. Un score entre 0 et 3 augmente le risque de PC de 81 %, alors qu'un score entre 4 et 6 réduit ce risque à 31 % (25).

Par ailleurs, bien que l'hypoxie néonatale ait pendant longtemps été considérée comme la cause principale de PC, remettant en doute la gestion obstétricale, rares sont les cas uniquement dus à une hypoxie sévère (27,28). Le plus souvent, celle-ci est plutôt secondaire à un facteur de risque préexistant.

Dans la revue de Sadowska et al. (26), les auteurs indiquent que, contrairement à la croyance antérieure, les facteurs prénataux sont responsables de près de 75 % des cas de PC. Tandis que les facteurs de risque des périodes néonatale et infantile représentent seulement 10 % de tous les cas de PC. De ce fait, la susceptibilité génétique est une cause anténatale qui est de plus en plus étudiée (29,30). Ainsi, les facteurs de risque pourraient agir comme déclencheurs de la PC. En revanche, pour la période néonatale, bien que plus de 50 % des enfants PC naissent à terme, la prématurité est un facteur de risque majeur de PC (19). Le risque étant 30 fois plus élevé pour les enfants nés à moins de 33 semaines de grossesse, comparé aux enfants nés à terme (31).

Malgré cela, une origine est identifiée dans seulement 60 % des cas, ce qui nous montre que de nombreuses PC restent d'origine inconnue (19). Cela s'explique par le fait que les signes cliniques apparaissent parfois longtemps après la date de survenue de la lésion cérébrale initiale. D'où une certaine difficulté, dans ces cas-là, pour retrouver la date précise de survenue de la lésion et la chaîne des facteurs impliqués qui en découlent (32). Mais bien que l'étiologie primaire doit toujours être identifiée si possible, pour comprendre les symptômes ou encore écarter un diagnostic, elle ne sera pas la seule base du diagnostic de PC (26). En effet, il faut rester prudent face à la présence de facteurs de risque de PC chez le nourrisson car des enfants qui ont un ou plusieurs facteurs peuvent ne pas développer de PC et inversement, des enfants qui développent une PC peuvent ne pas avoir des conditions antérieures à la PC (33). D'où l'importance, pour poser un diagnostic précoce de PC, de se baser à la fois sur l'anamnèse et sur l'examen clinique du développement et des performances motrices qui peuvent être complétés par des examens de neuro-imagerie (échographie cérébrale, Imagerie par Résonance Magnétique (IRM), ...) (34).

En ce qui concerne les LCA, les étiologies fréquemment retrouvées comprennent les traumatismes (accidents de la route, blessures infligées, chutes, ...), les infections (méningite, encéphalite, ...), les AVC et les tumeurs cérébrales (17). Cela étant très proche des étiologies retrouvées à la phase postnatale dans la PC (Annexe I).

Pour les LCA, nous distinguons ainsi deux types d'étiologie :

- **Les étiologies traumatiques**, également appelées Traumatismes Crâniens (TC), sont les plus courantes (35). Il s'agit d'une altération de la fonction cérébrale causée par une force externe. C'est un problème sanitaire et économique majeur dans les pays industrialisés de par leur fréquence élevée et leur gravité en matière d'invalidité et de décès chez l'enfant (36). En France, l'incidence des TC est de 150 000 nouveaux cas par an, dont 20% avec un TC modéré ou sévère. C'est de ce fait l'étiologie la plus étudiée à l'heure actuelle (37,38). Parmi les causes de TC, nous retrouvons les causes intentionnelles et non intentionnelles (39) :
 - **Les TC non intentionnels** sont principalement liés aux accidents de la voie publique, dont la fréquence augmente avec l'âge. Cela représente jusqu'à 66 % des lésions cérébrales chez les adolescents. Ces TC accidentels sont également fréquemment causés par des chutes de hauteur variable.
 - **Les TC dits intentionnels** sont, quant à eux, liés aux agressions, aux suicides et à la maltraitance infantile qui est encore malheureusement l'une des principales causes de lésions cérébrales graves chez l'enfant.
- **Les étiologies non traumatiques** sont responsables de dommages cérébraux liés à des facteurs internes tels qu'un manque d'oxygène, une exposition à des toxines ou encore la pression d'une tumeur... La principale cause non traumatique retrouvée est l'AVC, avec une incidence entre 1 et 2 pour 100 000 enfants chaque année (40). Les causes non traumatiques comprennent également les encéphalopathies, les infections et les maladies démyélinisantes (38).

Les lésions cérébrales chez l'enfant se caractérisent donc par la multitude des étiologies possibles, conduisant de ce fait à une grande hétérogénéité clinique (13,17).

1.4. Physiopathologie

1.4.1. Les lésions cérébrales

Qu'il s'agisse de PC ou de LCA, nous retrouvons la présence de lésions cérébrales sur un cerveau en cours de développement (13,16). La blessure arrive sur un système nerveux immature qui doit ensuite terminer son développement dans un état lésé (17). Ce qui différencie les deux affections, c'est le moment auquel une étiologie perturbe le

développement cérébral de l'enfant. Ces lésions cérébrales, dans les deux cas, provoquent une souffrance hypoxique ou ischémique au niveau de la région cérébrale touchée. Cela enclenche alors une cascade métabolique et inflammatoire avec des conséquences cérébrales et systémiques qui s'associent en une spirale d'auto-aggravation pouvant aboutir à une ischémie cérébrale totale. Cette ischémie est aussi délétère, sinon plus que la lésion initiale. En effet, elle joue un rôle important car non seulement elle aggrave les lésions cérébrales initiales en induisant la mort programmée des cellules neuronales (apoptose), mais elle étend aussi la zone lésée aux régions adjacentes (36).

Les lésions peuvent toucher différentes régions, à savoir le cortex, la substance blanche hémisphérique, les ganglions de la base ou encore le cervelet et une ou plusieurs lésions peuvent toucher une ou plusieurs régions du cerveau en développement (13). Ce dernier, en pleine maturation structurelle et fonctionnelle, est alors plus sensible aux agents infectieux, aux traumatismes, ... (26,32).

Les lésions cérébrales représentent la conséquence commune des étiologies primaires de la PC et des LCA (1,16). Elles sont qualifiées de lésions irréversibles, permanentes et non progressives, c'est-à-dire qu'avec la maturation cérébrale, ces lésions ne s'en iront pas et ne s'étendront pas. De ce fait, nous parlons aussi de lésions "figées" (26). Pour autant, bien que la lésion n'évolue pas dans le temps, l'expression clinique, elle, va changer au fur et à mesure de la maturation cérébrale et les symptômes retrouvés vont donc évoluer avec l'âge. C'est pourquoi un syndrome de PC peut n'être reconnaissable parfois qu'après l'âge de 3 à 5 ans, bien que des signes et des symptômes évocateurs puissent être présents avant (41).

Dans la plupart des cas, ces lésions cérébrales sont visibles en neuro-imagerie. Il est donc possible d'utiliser l'IRM pour confirmer la présence d'une lésion cérébrale et en déterminer ses caractéristiques (32). Dans la PC notamment, la localisation et le type de lésions sont généralement corrélés avec des tableaux cliniques spécifiques, ce qui peut fournir une orientation pour la suite de la PEC (Figure 3).

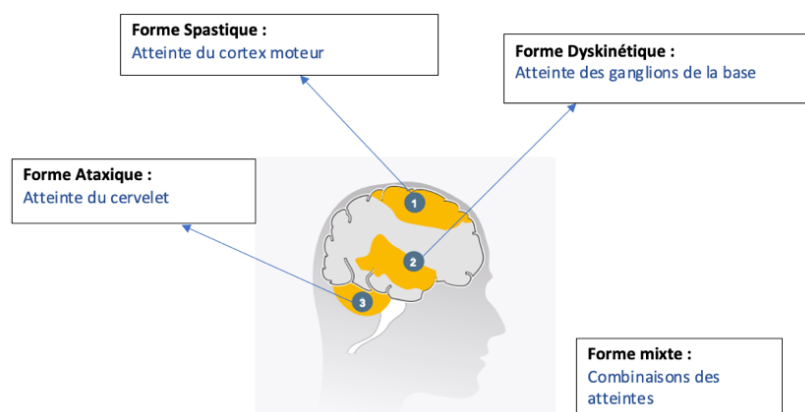


Figure 3 : Localisation des lésions cérébrales selon les différentes formes cliniques de PC

Malgré cela, il existe des limites importantes à la précision de l'IRM pour prévoir la gravité de la lésion et les résultats fonctionnels à long terme (42). C'est pourquoi, dans le cas des LCA, la sévérité de la lésion est d'abord évaluée avec l'échelle de Glasgow en fonction de la gravité initiale. Le score indique s'il s'agit d'une lésion légère (score de 13 à 15), modérée (score de 9 à 12) ou grave (score \leq 8) (37). Cela peut compléter les informations retrouvées ensuite dans le tableau clinique.

1.4.2. Le tableau clinique

La PC et les LCA ne sont pas des pathologies distinctes, mais des termes génériques englobant des symptômes divers qui évoluent avec l'âge (26,38). La clarté du tableau clinique n'est pas la même que chez l'adulte. Les déficiences sont souvent plus étendues et plus complexes, en lien avec l'immaturation du cerveau en plein développement.

Dans les deux cas, nous retrouvons, en premier lieu, des répercussions motrices (26,38). Cela se manifeste par des difficultés à exécuter certains mouvements volontaires. La genèse de ces troubles moteurs découle de plusieurs facteurs qui sont intriqués les uns aux autres. Elle est dominée initialement par les atteintes primaires isolées ou combinées des différentes voies motrices (système pyramidal, extrapyramidal, cérébelleux). L'évolution se fait ensuite au cours de la croissance avec l'apparition d'anomalies primaires, secondaires et tertiaires (43,44). Pour commencer, les anomalies primaires correspondent aux troubles du tonus, qui sont la conséquence directe de l'atteinte de la substance blanche (spasticité, faiblesse musculaire), de la substance grise (athétose, dystonie) ou du cervelet (hypotonie, ataxie). Ces anomalies primaires sont responsables, à long terme, des anomalies secondaires. Ce sont les conséquences des attitudes vicieuses et des anomalies de stimulation musculaire sur un squelette en croissance. Elles sont représentées par les rétractions musculo-tendineuses et les déformations ostéo-articulaires. Enfin, les anomalies tertiaires correspondent aux mécanismes de compensation des anomalies primaires et secondaires. Ce sont des anomalies dites "volontaires" qui ont pour but de faciliter le mouvement et de diminuer la consommation énergétique. Celles-ci sont donc réversibles en corrigeant précocement les anomalies primaires et secondaires. Sinon, cela peut conduire à des déformations irréversibles (scoliose, subluxation, déformations, ...) (45). Ces trois composantes auront alors un impact sur les capacités motrices globales de l'enfant, en affectant l'équilibre, le contrôle postural, la coordination, la vitesse, l'agilité et la force (19).



Figure 4 : Les déficiences de la PC en chiffres

Les troubles de la fonction motrice s'accompagnent fréquemment d'autres déficiences associées moins visibles (Figure 4)⁴. Nous pouvons retrouver des troubles sensoriels et perceptifs, ainsi que des troubles cognitifs tels que des troubles de la communication, des apprentissages (dyslexie, dyspraxie, ...), de l'attention, de la mémoire, des fonctions exécutives et du comportement (32,46,47). Ces derniers peuvent présenter de nombreux aspects : attitudes d'opposition, agitation, agressivité, désinhibition... Ils sont parfois épisodiques reflétant, par exemple, un inconfort réactionnel face à un événement, mais ils peuvent aussi s'installer et altérer la qualité de vie du jeune et de son entourage (48). Ces déficiences connexes sont encore peu étudiées par rapport aux déficiences motrices, pourtant, elles peuvent avoir un impact important sur la vie quotidienne.

Suite à une lésion cérébrale, nous pouvons aussi retrouver des comorbidités associées, en particulier l'épilepsie, les troubles urinaires et les troubles gastro-intestinaux pouvant entraîner une malnutrition (26). Elles doivent être diagnostiquées et surveillées de manière adéquate afin de limiter leurs impacts sur le développement de l'enfant.

Les manifestations cliniques d'une lésion cérébrale chez l'enfant sont donc difficilement prévisibles, car la lésion survient avant d'importantes migrations et divisions cellulaires et les conséquences sur l'appareil locomoteur surviennent sur un squelette en pleine croissance. L'hétérogénéité clinique est alors encore plus importante que chez l'adulte. Ainsi, devant la diversité possible des tableaux cliniques, des instruments tels que les systèmes de classification peuvent être utilisés pour orienter les décisions thérapeutiques (13,49).

1.4.3. Les systèmes de classification

Pour la PC, plusieurs classifications ont été retenues, avec pour objectifs d'organiser l'hétérogénéité clinique, de favoriser la communication entre les professionnels de santé et avec l'entourage, et surtout de faciliter la compréhension des déficiences et donc la compréhension des besoins de l'enfant (50). En revanche, nous ne retrouvons pas de telles classifications pour les LCA. Mais de manière identique à la PC, pour chaque enfant touché

⁴ https://www.fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/DP%20Fondation%20Paralysie%20Cerebrale_VF_2021.pdf

par une LCA, la nature et l'importance des troubles dépendent des zones du cerveau affectées, de l'étendue des lésions et du moment de survenue de ces lésions (38).

L'expression clinique de la PC varie considérablement selon le type de troubles du mouvement, les parties du corps affectées et le degré de limitations fonctionnelles. Ainsi, nous retrouvons différentes formes cliniques qui y sont associées (49).

1.4.3.1. Formes cliniques selon la nature des troubles du mouvement

La PC est souvent classée en fonction des troubles du mouvement. Le réseau de Surveillance de la PC en Europe (SCPE) définit trois formes d'atteintes motrices en fonction du tonus musculaire (Figure 5) (26,51) :

- **Les formes spastiques**, qui représentent **70 à 80%** des PC. Elles associent une hypertonie, une augmentation des contractions musculaires en réponse à l'étirement passif, des réflexes pathologiques et des signes pyramidaux.
- **Les formes dyskinétiques**, qui représentent **6%** des PC. Dans cette forme, les mouvements volontaires sont perturbés par des mouvements involontaires, répétitifs et stéréotypés qui peuvent être influencés par les émotions. Nous distinguons deux sous-groupes caractérisés par **des mouvements dystoniques** (contractions musculaires involontaires, intenses et prolongées) ou **des mouvements choréo-athétosiques** (contractions musculaires involontaires de tonus fluctuant) (41).
- **Les formes ataxiques**, qui représentent **6%** des PC. Elles sont caractérisées par un syndrome cérébelleux qui est responsable de troubles de l'équilibre et de la coordination motrice.

Il existe également des formes dites "mixtes", qui correspondent à une association des formes cliniques citées précédemment.

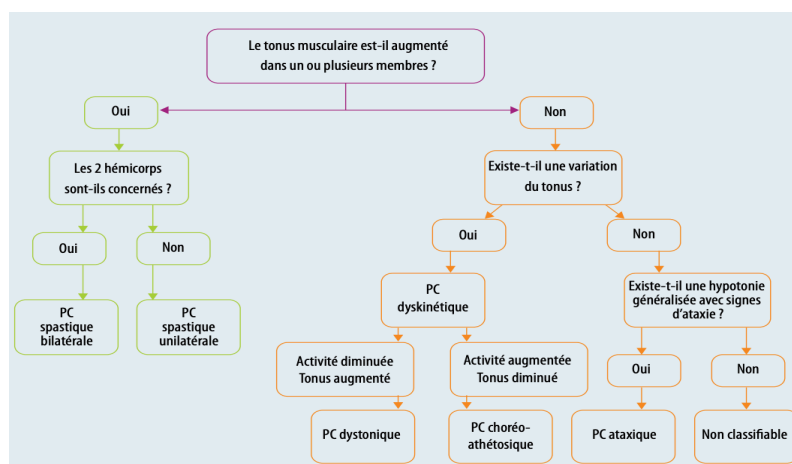


Figure 5 : Les différentes formes de PC en fonction des troubles du mouvement

1.4.3.2. Formes cliniques selon l'atteinte topographique prédominante

Il est possible de définir le type de PC en fonction du nombre et de la localisation des segments corporels présentant des déficits (Figure 6) (13,45). Ainsi, nous retrouvons les formes :

- **Unilatérales**, avec une atteinte d'un seul hémicorps, regroupant :
 - **La monoplégie**, caractérisée par l'atteinte d'un seul membre. Il s'agit le plus souvent du Membre Inférieur (MI).
 - **L'hémiplégie**, caractérisée par une atteinte d'un hémicorps, avec le Membre Supérieur (MS) qui est généralement plus touché que le MI.
- **Bilatérales**, avec une atteinte des deux hémicorps, regroupant :
 - **La diplégie**, caractérisée par une atteinte des deux MI, associée à une faiblesse plus ou moins importante des MS et du tronc.
 - **La triplégie**, caractérisée par une atteinte bilatérale des MI et une atteinte unilatérale des MS. L'atteinte des MI est souvent asymétrique et prédomine du même côté que le MS.
 - **La quadriplégie**, caractérisée par une atteinte des quatre membres et du tronc, qui n'est pas forcément symétrique et peut prédominer sur un segment corporel ou un hémicorps.

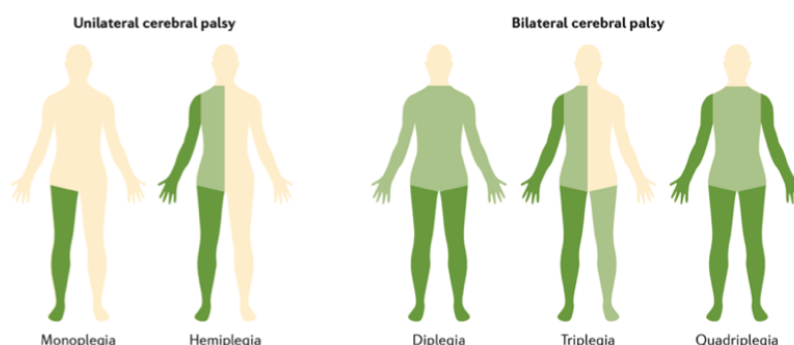


Figure 6 : Topographie des atteintes dans la PC

1.4.3.3. Formes cliniques selon la mesure de la fonction motrice

Les conséquences motrices de la PC peuvent être plus ou moins sévères, allant d'une légère difficulté à marcher ou à utiliser ses bras, à une atteinte grave de la motricité entraînant l'usage d'un fauteuil roulant manuel ou électrique et, dans les cas les plus sévères, l'incapacité de se tenir assis sans aides techniques. C'est pourquoi l'usage d'un Système de Classification de la Fonction Motrice Globale (GMFCS) (Annexe II) (50) et d'un Système de Classification des habilités Manuelles (MACS) (Annexe III) (52) a pour but de faciliter les recherches et les échanges entre les professionnels de santé. Ces deux échelles, couramment utilisées, sont complémentaires et donnent une image globale des possibilités fonctionnelles du patient. Elles permettent surtout de guider le choix des aides techniques et des moyens de rééducation (13).

1.5. Évolution et pronostic

La PC et les LCA sont des pathologies chroniques qui affectent les enfants tout au long de leur vie. Ces conditions peuvent entraîner des difficultés à se déplacer, à accomplir les tâches de la vie et à pleinement participer à l'école. Mais avec des interventions précoces, des soins médicaux appropriés et des services de soutien continus, la plupart des enfants grandissent et deviennent adultes (17,19). La mortalité due à ces pathologies chroniques est faible dans les pays développés. En revanche, les personnes atteintes de PC meurent en moyenne plus jeunes que la population générale. L'âge médian de décès se situe entre 45 et 54 ans. Les causes étant principalement respiratoires et circulatoires, en lien avec le vieillissement souvent prématuré de cette population (53). Cependant, pour les enfants atteints de lésions cérébrales "légères", l'espérance de vie est identique à un enfant sans déficience (54).

En ce qui concerne l'évolution, les résultats après une lésion cérébrale pédiatrique sont très variables et les déterminants génétiques de la réponse aux lésions peuvent contribuer à cette variabilité (17). Dans le cerveau immature, il existe également une interaction complexe entre la récupération après la lésion et le développement déjà en cours. Des techniques sophistiquées de neuro-imagerie, de neurophysiologie et de biochimie peuvent servir de biomarqueurs pour déterminer la gravité des lésions et prévoir les résultats, mais l'utilisation de ces techniques n'est pas validée chez l'enfant.

Il est toutefois possible d'établir un pronostic concernant les progrès de la fonction motrice globale envisageable, grâce aux courbes de développement moteur (55). Ces courbes identifient les limites du développement moteur chez les enfants PC en fonction de la gravité de l'atteinte. Avec cet outil, nous pouvons donc facilement estimer à quel âge la fonction motrice sera considérée comme "maximale". Malgré cela, il ne faut pas oublier que des résultats moteurs relativement bons peuvent aussi masquer des problèmes cognitifs et comportementaux, qui deviennent apparents à mesure que l'enfant grandit (17,38). Pour cette raison, les lésions cérébrales sont parfois qualifiées de "handicaps cachés" à l'origine de véritables défis de vie pour l'enfant et sa famille.

Comme nous avons pu le constater, l'utilisation du concept de LCA pédiatrique est avant tout opérationnelle. Les enfants atteints de PC ou de LCA présentent, en effet, une physiopathologie très similaire et auront donc souvent les mêmes besoins (17,19). Par conséquent, que nous parlions de PC ou de LCA, nous devons surtout retenir que chaque enfant est unique, car les conséquences des lésions cérébrales n'affectent pas deux enfants, avec les mêmes lésions, de la même manière. Ils devront alors évoluer dans un environnement adapté et être accompagnés, afin de pouvoir participer à la vie sociale, apprendre et développer leurs capacités motrices et cognitives dans les meilleures conditions.

2. La prise en charge rééducative des enfants atteints de lésions cérébrales

La PC et les LCA représentent les deux principales causes d'invalidité en pédiatrie (21,24). Leur identification précoce est une condition préalable importante pour bénéficier de programmes d'intervention adaptés le plus tôt possible, afin de pouvoir s'appuyer sur les capacités de récupération, de compensation et de plasticité cérébrale du cerveau de l'enfant encore en développement (56). L'objectif étant d'empêcher ou de minimiser les conséquences motrices et cognitives des lésions cérébrales. Pour cela, leur PEC est donc fondamentale et doit reposer sur des bases solides.

Cette PEC comprend d'une part la rééducation neurologique et d'autre part le suivi des comorbidités associées, mais aussi des troubles de la vision, de l'audition ou encore de la croissance. Devant l'étendue des déficiences retrouvée, à la fois dans la PC et les LCA, une PEC multidisciplinaire est indispensable et offre le meilleur modèle de soins (19,57). Le MK devra ainsi coordonner sa pratique, aussi bien avec l'ensemble des professionnels de santé qui gravite autour de ces jeunes patients, qu'avec leur entourage (41,58).

2.1. Les principes et les objectifs spécifiques

Il est important de rappeler que l'enfant n'est pas un modèle réduit de l'adulte (45). Devant ce constat, un des principes fondamentaux de la PEC rééducative est qu'elle doit évoluer au rythme de l'enfant. La PC et les LCA ont pour conséquence principale des retards de développement (58). Du fait de la lésion cérébrale, l'enfant part avec un handicap, mais son chemin développemental suit les règles de celui des autres enfants. Les facteurs du développement constituent ainsi des références essentielles pour le thérapeute. En effet, le développement de l'enfant est l'objectif principal que la rééducation doit permettre d'accomplir (59). C'est pourquoi, en rééducation pédiatrique, nous devons toujours nous poser les questions suivantes : quelles sont les étapes du développement qui sont importantes pour l'enfant à ce moment précis et que faisons-nous pour aider l'enfant à les atteindre ?

De même, à aucun moment la rééducation de ces enfants ne doit être douloureuse ou désagréable pour eux. Bien que cela nous prive parfois d'un exercice nous paraissant important, la douleur peut majorer des symptômes, comme notamment la spasticité (60). En rééducation, le thérapeute doit également tenir compte de la fatigabilité de ces enfants. De par leurs déficiences, ce sont des jeunes qui se plaignent fréquemment de fatigue, même à des intensités modérées, car l'énergie nécessaire pour réaliser un mouvement à une vitesse donnée est augmentée par rapport aux enfants avec un développement typique (61,62). Le ressenti de ces jeunes patients doit donc être au cœur de leur PEC.

Les enfants atteints de lésions cérébrales ont une participation, une qualité de vie et un niveau d'activité réduit par rapport aux enfants avec un développement typique (1,57,63,64). L'ensemble des interventions thérapeutiques a donc comme objectif principal de réduire ces

déséquilibres à tous les niveaux de la CIF, en améliorant leur participation sociale et leur qualité de vie (2,58,65). Pour cela, le thérapeute doit s'appuyer sur les déficiences et les limitations fonctionnelles de l'enfant, plutôt que sur un diagnostic spécifique, et chercher ainsi à atteindre la plus grande autonomie possible, tout en faisant attention de fixer des objectifs réalisables (16). Nous devons toujours garder à l'esprit que des conflits peuvent survenir entre ce que les familles espèrent, ce que les preuves suggèrent et ce qui sera utile et possible pour l'enfant. Dans la pratique, cela se traduit par la recherche de l'équilibre à trouver entre les soins, l'éducation et l'accompagnement de ces jeunes et de leur famille. Pour suivre cette démarche et renforcer l'alliance thérapeutique, les objectifs de rééducation doivent reposer le principe "SMART" (66). Cela correspond à des objectifs Spécifiques pour ne pas prêter à confusion, Mesurables de manière qualitative et/ou quantitative, Acceptables, Réalisables et définis dans le Temps.

Ainsi, des principes et des objectifs correctement définis permettront de faciliter ensuite le choix des moyens d'intervention utilisés.

2.2. Les différentes interventions de rééducation utilisées en masso-kinésithérapie

La MK fait partie intégrante de la PEC rééducative des enfants et des adolescents atteints de lésions cérébrales. Bien que la littérature sur les interventions pour les LCA pédiatriques continue de s'étendre (2,47,57,58), les preuves disponibles sur les techniques de rééducation efficaces sont plus limitées et plus récentes par rapport à la littérature sur la PC (67,68). Gordon et al. (69) affirment tout de même qu'un certain nombre de techniques ayant montré des résultats intéressants pour la PC peuvent être appliquées aux enfants atteints de LCA. Mais, même si ces populations présentent des déficiences similaires, pour les enfants souffrant de LCA, la récupération fonctionnelle est souvent plus limitée, de par la survenue plus tardive des lésions (2). Dans tous les cas, les interventions de rééducation conçues pour les enfants victimes de lésions cérébrales doivent surtout tenir compte de la nature multifactorielle des déficiences retrouvées. D'où l'importance d'effectuer une évaluation précise des potentialités de chaque enfant afin de mettre en place les moyens adaptés (25).

Si, pendant longtemps, la référence était la thérapie neuro-développementale, elle est aujourd'hui évaluée comme inefficace, car elle est fondée sur des théories neurologiques dépassées (70). Les progrès réalisés en matière d'apprentissage neurobiologique et moteur mettent maintenant l'accent sur une formation précoce, intensive et spécifique à une tâche. Les programmes actuels reposent essentiellement sur l'entraînement fonctionnel qui permet la répétition d'une tâche motrice pour stimuler l'acquisition de compétences (68). L'utilisation de mouvements répétitifs spécifiques à une tâche serait bénéfique pour restructurer les voies

motrices (71,72). Cela peut être défini comme la pratique active du mouvement pour améliorer la capacité de réalisation de ce mouvement.

Ces dernières années, le nombre d'articles publiés sur les interventions rééducatives en lien avec la PC a augmenté de façon exponentielle. Devant ce constat, sur la base des meilleures preuves disponibles, Novak et al. (67,68) ont réalisé un système de classification des différentes interventions à travers deux revues de la littérature (Annexe IV). L'objectif était d'aider à la prise de décisions cliniques comparatives parmi les options d'intervention possibles pour un même résultat souhaité. Ce système de classification a permis de mettre en évidence les interventions jugées comme "efficaces" pour l'amélioration des troubles moteurs. Nous retrouvons alors l'entraînement bi-manuel, la thérapie du mouvement induite par la contrainte, l'observation d'action, l'enrichissement de l'environnement, l'entraînement physique, l'entraînement en force, l'entraînement à la mobilité, l'entraînement à la marche sur tapis roulant, l'entraînement orienté vers une tâche/un objectif et les programmes à domicile. Certaines de ces thérapies décrites pour la PC ont également été étudiées dans le cas d'une LCA. Nous retrouvons, par exemple, la thérapie orientée vers l'objectif, l'entraînement sur tapis roulant et l'entraînement en force (69). Le point commun entre ces différentes interventions est la répétition de mouvements volontaires orientés vers les Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) de l'enfant, dans le but de favoriser son autonomie. Les tâches travaillées sont souvent priorisées en fonction des difficultés identifiées (73). Le but étant de réaliser des interventions conçues pour cibler l'inclusion et éliminer les obstacles qui restreignent la participation (68).

Les interventions précoces d'apprentissage moteur actif chez l'enfant semblent conférer une amélioration à la fois du mouvement et de la cognition (68). De ce fait, l'apprentissage moteur est souvent identifié comme étant la clé de la rééducation. En effet, la littérature met surtout l'accent sur les interventions conçues pour l'amélioration des résultats moteurs, compatibles avec le fait que la PC et les LCA sont avant tout décrites comme des handicaps physiques. Malgré cela, il ne faut pas oublier qu'elles peuvent également entraîner des troubles cognitifs et avoir des répercussions psychosociales importantes (2,19). En ce sens, les approches rééducatives doivent être plus globales et prendre en compte l'ensemble des dimensions pouvant être touchées lors d'une lésion cérébrale. Une innovation, connue sous le nom d'Orientation Cognitive vers la Performance Occupationnelle (CO-OP), montre des preuves prometteuses d'efficacité pour la PC (74). Avec cette approche, les enfants fixent leurs propres objectifs et sont guidés pour découvrir et individualiser des stratégies globales de résolution de problèmes, afin de réussir leurs objectifs. Une fois que l'enfant a auto-identifié une stratégie réussie, il pratique la tâche à haute intensité, de manière similaire aux interventions d'apprentissage moteur (68). Cette approche améliore la fonction à faible dose et à faible coût, avec de grandes tailles d'effet. Elle permet ensuite aux enfants d'extrapoler ces stratégies

dans leurs AVQ. Pour les enfants atteints de LCA, l'entraînement à la gestion des objectifs semble également prometteur pour l'amélioration des fonctions exécutives (73). De même, l'utilisation de la métacognition et de stratégies compensatoires applicables aux AVQ semble intéressante pour améliorer le fonctionnement psycho-social et cognitif de l'enfant (57,75).

Comme nous venons de l'aborder, les possibilités d'interventions sont nombreuses. Ce volume croissant d'interventions possibles peut rendre la mise à jour difficile pour les thérapeutes et le choix écrasant pour les familles. Par conséquent, l'utilisation de recommandations de bonne pratique a pour objectif de faciliter ce choix.

2.3. Les nouvelles recommandations

La plupart des enfants et des adolescents ayant une PC ou une LCA ont recours à de la rééducation et/ou de la réadaptation, en particulier de la fonction motrice, ce qui occupe une place importante dans leur quotidien (2,19). Cependant, aucune recommandation professionnelle n'existait jusqu'à il y a encore peu de temps. Cette lacune vient d'être comblée par la HAS qui a publié fin 2021 les premières recommandations de bonnes pratiques concernant la rééducation et la réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de PC (20). En prenant en compte la littérature scientifique et l'expérience professionnelle des membres de son groupe de travail, la HAS a établi un tableau de priorisation des interventions de rééducation et de réadaptation indiquant celles qui sont prioritaires, secondairement prioritaires et non prioritaires à la fois pour les enfants et pour les adultes (Annexe V). Pour les enfants et adolescents âgés entre 2 et 18 ans, nous retrouvons une classification similaire. Les interventions jugées "prioritaires" pour eux sont le renforcement musculaire, les exercices aérobies, l'entraînement à la marche, les orthèses anti-équins, les programmes de rééducation intensifs, l'activité physique et sportive, la balnéothérapie et l'éducation thérapeutique du patient et de sa famille. Ces recommandations, destinées aux patients, à leurs familles et à l'ensemble des professionnels intervenant auprès d'eux, ont permis de préciser la pertinence des indications de PEC rééducatives et réadaptatives. La similitude physiopathologique des personnes atteintes de PC et de LCA, nous laisse penser que ces recommandations pourraient également être en vigueur pour les jeunes atteints de LCA.

Ainsi, pour sélectionner l'intervention qui répond le mieux aux objectifs spécifiques du jeune, il suffit de faire correspondre ses objectifs comme indicateurs de résultats pour rechercher les options d'intervention correspondantes et sélectionner l'intervention disponible avec le plus haut niveau de preuve, comme le permet la classification proposée par Novak et al. (68). Cela, tout en appliquant le système de priorisation des interventions que proposent les nouvelles recommandations (20).

Mais, bien qu'il existe des outils permettant de faciliter le choix de l'intervention, il est surtout recommandé de se baser sur l'observation de la réponse de l'enfant à l'intervention, car celle-ci peut différer des réponses moyennes au traitement mesurées dans les essais cliniques (68). La PC et les LCA étant des pathologies très hétérogènes, l'interprétation des résultats des essais contrôlés randomisés est souvent complexe et difficilement vraie pour tous. C'est la raison pour laquelle nous retrouvons souvent de larges intervalles de confiance, indiquant des réponses variées. Ainsi, l'adaptation des interventions à chaque enfant est essentielle (20). De même, l'application simultanée de plusieurs interventions peut être bénéfique pour atteindre un objectif. Selon toute vraisemblance, les résultats seront meilleurs si une combinaison d'interventions est utilisée (68).

Enfin, il ne faut pas oublier que l'enfant évolue dans un environnement familial. Les soins centrés sur la famille sont reconnus comme la meilleure pratique pour la prestation de services auprès des enfants en situation de handicap (76). Les professionnels de santé doivent donc assurer une meilleure communication et consacrer plus de temps à l'information et à l'attention des parents. De ce fait, le MK n'est pas seulement un thérapeute dont l'objectif est d'améliorer les déficiences pour que l'enfant gagne en capacité, il est également un accompagnateur.

2.4. L'accompagnement des familles et le suivi à domicile

Dans le cas de pathologies comme la PC et les LCA, les parents ont à la fois la responsabilité d'éduquer et de rééduquer l'enfant. Le développement moteur et cognitif de l'enfant est altéré dès le plus jeune âge (3). Il va grandir avec une expérience du monde différente de celle de ses pairs non handicapés et l'expérience parentale sera également différente. Les lésions cérébrales pédiatriques sont considérées comme étant parmi les pathologies les plus difficiles pour les parents (77). Être parent d'un enfant en situation de handicap est connue pour être isolant et stressant. Les soutenir est donc essentiel à la fois pour protéger leur santé mentale et pour optimiser le développement de l'enfant. C'est ce qu'on appelle "la pratique centrée sur la famille" (68). Le regard n'est plus axé seulement sur la PEC de l'enfant, mais prend aussi en compte son entourage. Les parents et les proches du jeune sont alors placés comme "experts" de ses besoins et de ses capacités. Ils jouent également un rôle de repère pour l'enfant qui s'appuie, par exemple, sur le regard et le point de vue de ses parents pour donner son avis sur un programme de rééducation (78,79).

D'après Novak et al. (68), deux interventions à destination des parents d'enfants atteints de PC ont maintenant des preuves d'efficacité. Nous retrouvons, en premier lieu, les tremplins triple P, également appelés programmes de parentage positif, qui se concentrent sur l'amélioration des compétences parentales (80). Puis, la thérapie d'acceptation et d'engagement qui vise l'augmentation de la flexibilité parentale et l'amélioration de la capacité

d'un parent à utiliser ses compétences dans un contexte stressant (81). Avec ces deux approches, nous pouvons observer que le soutien précoce et intentionnel aux parents offre des possibilités importantes pour améliorer les résultats chez l'enfant.

Être véritablement centré sur la famille consiste aussi à agir comme une ressource d'information pour celle-ci (59). La conception de services basés sur des objectifs fixés par la famille est considérée comme la meilleure pratique et peut également aider dans le choix de l'intervention à proposer (67). Pour cela, des échelles, telles que la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) et l'échelle d'atteinte des objectifs (GAS), ont été développées (82). Ces mesures fonctionnent bien dans le cadre de l'approche centrée sur la famille, car elles encouragent l'établissement d'objectifs dirigés par la famille et facilitent l'individualisation. Ce qui est primordial face à des conditions aussi hétérogènes que celles retrouvées dans la PC et les LCA pédiatriques (68).

Dans cette démarche, les interventions proposées en rééducation risquent donc d'avoir une portée limitée si le MK n'associe pas son action à celle des parents. Les thérapeutes manquent souvent d'occasions pour évaluer les différents aspects des interventions proposées. Pourtant, celles-ci peuvent aussi affecter les familles, que ça soit sur leur bien-être physique et émotionnel, mais aussi sur leurs compétences à relever les défis liés à la parentalité d'un enfant handicapé (59). Ainsi, la compréhension de l'impact des interventions, souvent longues et coûteuses, aiderait à la gestion des attentes et à la planification des soins (68).

Pour accompagner les familles, des séjours de répit peuvent aussi être proposés avec un hébergement de l'enfant à l'extérieur du foyer (67). Néanmoins, la recrudescence des programmes de rééducation à domicile pour les enfants atteints de PC ou de LCA nous montre bien l'importance de l'environnement familial (57,78,83,84). Les programmes de rééducation pédiatrique à domicile correspondent à la pratique thérapeutique de tâches ciblées par l'enfant, dirigées par le parent et soutenues par le thérapeute, dans l'environnement familial (85). Cela a pour avantage de répondre aux besoins fondamentaux de l'enfant, car la santé est plus globale que l'absence de maladie et les soins ne contribuent qu'à une partie de son développement. En effet, dans le modèle biopsychosocial qui est prôné par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la santé et le développement se construisent sous l'influence de l'environnement, qui a donc une place importante qu'il ne faut pas négliger (15).

Les programmes à domicile permettent également de surmonter les difficultés de transports et de déplacements qui peuvent être un frein à la rééducation, tout en laissant l'enfant dans son environnement domestique sécurisant (85). Les patients ont alors la possibilité de faire leur rééducation en autonomie chez eux, ce qui a pu être un avantage considérable pendant la pandémie de COVID-19. En effet, la crise sanitaire que nous traversons a imposé de

nouveaux défis de santé pour ces enfants et leurs parents, en impactant leur vie quotidienne. L'enquête nationale Enfant-Confinement-Handicap-Besoins (ECHO) (86), qui visait les expériences des enfants et de leur famille pendant le confinement, a conclu que l'interruption massive du suivi médical et de la rééducation a eu des effets négatifs notamment sur le moral, le comportement, les interactions sociales et l'activité physique des enfants en situation de handicap. Pour 60% de ces enfants, ce sont les parents qui ont effectués la rééducation à la maison, mais non sans difficulté. Par conséquent, les parents se sont surtout plaints de la charge mentale et du manque d'aide et de soutien.

Face à cette prise de conscience, l'accès aux données à distance en ligne et les interventions de télé-rééducation sont actuellement en plein essor (87). Pour les enfants atteints de lésions cérébrales, les programmes informatisés effectués en dehors du cadre clinique, avec la participation limitée d'un thérapeute, ont déjà pu mettre en évidence des gains positifs, tant d'un point de vue moteur que cognitif (57,78,83,84). S'ajoute également à cela l'observation d'un impact positif sur l'engagement de l'enfant dans sa rééducation au fil du temps (78).

Dans cette continuité, c'est essentiellement pour ce dernier argument que les programmes de rééducation destinés aux enfants présentant une lésion cérébrale intègrent de plus en plus l'utilisation des nouvelles technologies (57,88–90).

3. L'utilisation des nouvelles technologies

L'apparition des nouvelles technologies fut une véritable révolution dans le monde de la recherche. Elles sont de plus en plus utilisées dans le domaine de la santé et tout particulièrement dans le domaine de la rééducation (91). Elles permettent aux patients de réaliser de l'activité physique et des exercices appropriés par le biais de jeux, ce qui rend l'exercice attrayant et agréable, augmentant ainsi la motivation et la participation active dans la rééducation (92,93). Elles offrent surtout des exercices réalisables, d'intensité modulable et ont la capacité d'être utilisés par le patient en autonomie chez lui (94,95). Par leurs avantages, les nouvelles technologies représentent un nouvel outil de rééducation pour améliorer les capacités fonctionnelles des patients dans un large éventail de pathologies (96).

3.1. Leur place dans la rééducation des lésions cérébrales pédiatriques

Si nous nous en tenons aux dernières recommandations de la HAS (20), l'utilisation des nouvelles technologies pour la rééducation des enfants et adolescents atteints de PC est classée comme "secondairement prioritaire" (Annexe V). Or, les thérapies conventionnelles, que nous avons pu voir précédemment, se basent essentiellement sur la simple répétition de mouvements (68). Cependant, dans ce type de rééducation souvent longue et répétitive, ces exercices manquent parfois d'un côté ludique et n'attirent pas longtemps l'intérêt de l'enfant,

pouvant conduire à un sentiment de lassitude (84). Les nouvelles technologies peuvent donc représenter une stratégie innovante dans leur rééducation (88–90,97).

Dans la littérature, nous retrouvons surtout l'émergence de la réalité virtuelle (RV) (88,93,97), des *exergames* avec des jeux commerciaux comme la Wii ou encore la X-box (84,98) et des jeux informatisés aussi appelés *serious games* (57,78,83,99,100). Ces interventions basées sur l'utilisation technologique représentent un domaine prometteur, en permettant entre autres de réaliser des exercices dans des environnements écologiques et de créer des jeux amusants qui favorisent la motivation et l'engagement des jeunes dans leur rééducation (57,84,92). Cela, tout en offrant une opportunité de pratique et de répétition, qui serait efficace pour améliorer les capacités motrices et cognitives (47,99).

L'utilisation d'environnements enrichis, impliquant la participation active du patient dans des activités orientées vers une tâche, montre des améliorations de la réussite de la rééducation (97). Devant ce constat, les nouveaux outils, de plus en plus techniques et innovants, permettent à l'enfant d'être immergé dans un nouvel environnement, tout en essayant le plus possible de rester "ancré" dans la réalité (93,99,100). Pour répondre à ce besoin, la Réalité Augmentée (RA) est un outil encore peu étudié en rééducation à l'heure actuelle (89).

3.2. La réalité augmentée

3.2.1. Définition

La RA⁵ a été conceptualisée pour la première fois en 1962 par Horton Heilig. Il faudra ensuite attendre les années 1980 pour que Steven Mann invente le "EyeTap", le premier casque permettant d'afficher des informations virtuelles devant les yeux de son utilisateur. Ce concept s'est alors développé jusqu'à devenir aujourd'hui aussi léger qu'une paire de lunettes.

Actuellement, aucune définition de la RA n'a été clairement établie (101). Elle « permet aux utilisateurs de visualiser et d'interagir en temps réel avec des images virtuelles superposées de manière transparente au monde réel » (102). Azuma et al. (103) admettent que pour être considéré comme de la RA, un système doit à la fois combiner des objets réels et virtuels dans un environnement réel, fonctionner de manière interactive en temps réel et enregistrer les objets réels et virtuels les uns avec les autres.

Par conséquent, il est important de ne pas confondre la RA avec la RV. La RV, également appelée virtualité augmentée, consiste à créer virtuellement un environnement réaliste ou imaginaire en 3 dimensions (3D) avec lequel l'utilisateur peut interagir. Elle permet à l'utilisateur de réaliser virtuellement une tâche tout en ayant l'impression de l'effectuer dans le monde réel. Le but est donc de tromper le cerveau en lui donnant des informations qu'il pourrait

⁵ <https://www.realite-virtuelle.com/definition-realite-augmentee>

percevoir dans un environnement réel. Cela repose sur l'utilisation d'un environnement immersif dans lequel l'environnement réel est supprimé (104). À la différence, la RA permet d'enrichir la perception d'un environnement réel en y ajoutant des informations numériques. La RA peut donc être définie comme une combinaison du réel et du virtuel.

La RV et la RA font toutes deux partie de ce qui est appelé "la réalité mixte", c'est-à-dire l'intervalle entre le réel et le virtuel (Figure 7) (105). Ce sont tout de même deux outils bien différents, principalement car avec la RV les tâches réalisées restent totalement virtuelles, tandis qu'en RA elles s'ancrent dans le réel (104). La RA se rapproche donc plus du monde réel, alors que la RV appartient plus à ce qui relève du fictif. Si la RV semble être la plus utilisée actuellement en rééducation, la RA commence elle aussi à l'être davantage (91).

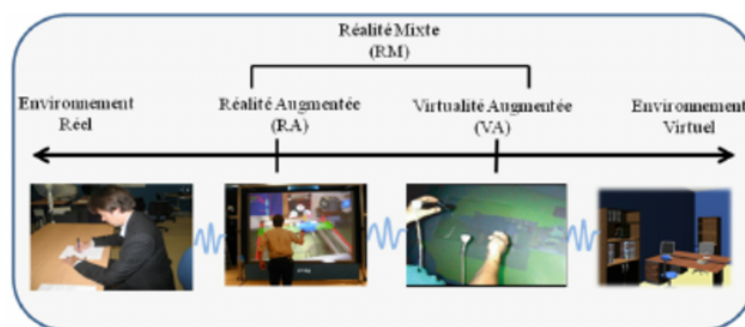


Figure 7 : Le continuum "Réal-Virtuel" (Milgram et al. 1994)

3.2.2. Caractéristiques

- **Des environnements enrichis :**

Premièrement, d'un point de vue visuel, la RA offre un environnement écologique et réaliste (106). Le réalisme des éléments virtuels, appelés hologrammes, favorise l'apprentissage et permet une projection dans la vie quotidienne. Ainsi, là où la RV rappelle toujours à l'utilisateur qu'il n'est pas dans le monde réel, avec la RA, les éléments fictifs s'ajoutent parfaitement à l'environnement réel et favorisent l'immersion et la participation de l'utilisateur (101).

- **La participation active :**

Cette technologie met l'accent sur la participation active de l'utilisateur pendant le processus d'entraînement (101,106). Vu à travers le prisme de la neuro-plasticité, cet engagement actif permet l'activation de circuits moteurs, qui peuvent être source de neuro-modulation (68,69,99). De même, la visualisation d'une action à la première personne permet la mise en jeu des neurones miroirs et renforce l'apprentissage (99).

- **Une complémentarité avec les thérapies conventionnelles :**

En outre, il n'y a pas de concurrence avec les thérapies conventionnelles mais au contraire une complémentarité. Celle-ci est permise par l'expérience multisensorielle que fournit la RA. Cette technologie permet une immersion et des feed-back sensoriels qui sont mieux perçus

que dans la RV (91,106). Une rétroaction augmentée, avec des stimuli visuels, auditifs ou tactiles, peut être couplée à une activité pour soutenir les compétences acquises (107). Cela permet ensuite de les superposer dans la vie quotidienne grâce à la représentation 3D et aux feed-back qui donnent un retour d'informations en temps réel sur le mouvement (98). Ce retour accru d'informations entraînerait une augmentation de l'activité neuronale pendant le processus d'apprentissage, en offrant des informations sur la nature ou la qualité du mouvement et en identifiant à la fois les composantes correctes et incorrectes des activités fonctionnelles (108). Le biofeedback peut également soutenir les patients dans leur rééducation, en fournissant des informations sur leurs performances et en permettant aux thérapeutes de communiquer plus efficacement sur les objectifs du traitement (109).

- **L'adaptabilité :**

L'utilisation de la RA peut s'adapter à chaque utilisateur en proposant des exercices ajustés aux capacités et en augmentant progressivement les difficultés (106). Pour cela, les stimuli peuvent être adaptés en fonction de l'activité proposée. Ainsi, il est possible de maîtriser et d'adapter le niveau de difficulté des jeux. Celui-ci peut être modifié à tout moment pour s'adapter au mieux aux performances et aux préférences personnelles de l'utilisateur (101).

- **L'attractivité :**

La RA permet de créer des exercices attractifs qui encouragent et facilitent l'engagement actif d'une personne en lui proposant une multitude de jeux (101,106). Un environnement de RA peut renforcer la motivation de l'utilisateur et améliorer l'acquisition des compétences, pour les rendre plus transférables ensuite dans la vie quotidienne (101).

- **La sécurité :**

Un autre point, qui n'est pas négligeable, est celui de la sécurité. Le principal attrait de la RA est la capacité qu'elle offre de pouvoir contrôler les caractéristiques de l'environnement (91). La RA fournit donc un environnement sécurisé, qui permet de réduire le stress de la réalité en supprimant les situations potentiellement à risques (106). De ce fait, elle peut permettre de pratiquer des activités de manière structurée et cohérente avec des objets virtuels, en fournissant un environnement sûr qui élimine les risques potentiels des situations réelles (110).

- **Les différents dispositifs :**

Pour produire de la RA⁶, cela nécessite un ensemble de capteurs permettant de localiser l'utilisateur (caméras, accéléromètres, ...), un système informatique pour interpréter l'environnement et le mélanger aux éléments virtuels, et enfin un écran permettant d'afficher le résultat de ce mélange. Il existe donc différents types de technologies pouvant permettre cela. Nous retrouvons des applications sur smartphone, des dispositifs sur ordinateurs ou

⁶ <https://www.realite-virtuelle.com/definition-realite-augmentee>

tablettes, des lunettes intelligentes et également des casques. À l'heure actuelle, la technologie la plus aboutie est le casque de RA HoloLens 2[®] proposé en 2019 par Microsoft.

3.2.3. Le casque HoloLens 2[®]

Le casque HoloLens 2[®] permet de visualiser l'environnement autour de soi tout en offrant une expérience immersive par l'ajout d'hologrammes virtuels en 3D (111). Il s'intègre dans le concept récent de "l'informatique spatiale" où la technologie s'imprègne dans l'environnement pour aider l'humain dans des activités diverses.

Ce casque possède plusieurs intérêts qui le différencient positivement des autres casques (Annexe VI)⁷ :

- Dans une continuité d'amélioration par rapport à la première génération, il présente des capacités semblables à un ordinateur portable et fonctionne en Bluetooth ou en Wi-Fi, même s'il n'est pas encore compatible avec les données cellulaires.
- Tous les éléments de connectivité sont faits pour faciliter le déplacement de l'utilisateur sans gêne matérielle et permettent une liberté totale des mouvements.
- Ce casque ne se résume pas qu'à ses caractéristiques numériques, il possède également de nombreux capteurs, dont un capteur de profondeur qui détecte l'espace où se situe la personne, quatre caméras de lumières visibles et deux caméras infrarouges qui favorisent le suivi oculaire avec précision et permettent d'adapter la lumière.
- Une autre caractéristique de ce casque, qui complète le suivi oculaire et représente un avantage considérable par rapport à la RV, est son suivi de position à 6 degrés de liberté (6DoF). Il permet à la personne de bouger la tête et d'avancer tout en visualisant les hologrammes et en pouvant interagir avec eux. Ce suivi à 6DoF⁸ permet un maillage de l'espace en temps réel.
- Le champ de vision de 55° pour chaque œil fournit une aire visuelle de 43 cm x 29 cm et correspond au plus large champ qui existe par rapport aux autres casques de RA (112).
- Les commandes vocales et manuelles instinctives permettent à l'utilisateur d'explorer l'environnement en même temps qu'il se déplace.
- Les coordonnées sont mesurées grâce à l'accéléromètre, le gyroscope et le magnétomètre directement intégrés.
- Il présente également une unité de traitement holographique personnalisée⁹.

⁷ HoloLens 2 : découvrir les caractéristiques et les fonctionnalités - Microsoft HoloLens 2 (<https://www.microsoft.com>)

⁸ Comment fonctionne le suivi de position dans la réalité virtuelle (<https://virtual-guru.com/realite-virtuelle/comment-fonctionne-le-suivi-de-position-dans-la-realite-virtuelle>)

⁹ Microsoft HoloLens 2 officiel - Tout savoir sur le nouveau casque AR (<https://www.realite-virtuelle.com/microsoft-hololens-2-tout-savoir>)

- Le confort du casque, dont le poids est inférieur à 1 kg, est comparable au fait de porter un chapeau (112).
- Il s'adapte facilement à l'utilisateur grâce à la molette postérieure permettant l'ajustement à la taille de la tête. De plus, l'utilisateur a la possibilité de porter ses lunettes de vue en même temps que le casque (112).
- Enfin, il est équipé d'un système de sécurité des données permettant leur protection.

Le casque Hololens 2®, proposé au prix de 3 849 € Taxe sur la Valeur Ajoutée (TVA) incluse, permet donc une immersion totale tout en restant dans un environnement réel (111). C'est surtout un système ouvert, où toute personne peut créer une nouvelle application ou un nouvel environnement à partir du casque et des logiciels compatibles. C'est la raison pour laquelle il peut être utilisé dans de nombreux domaines de vie et notamment en rééducation (112).

Ce casque de RA semble également utilisable à domicile grâce à l'accès aux données à distance en ligne, pouvant donner lieu à une régulation en temps réel de l'utilisateur à distance¹⁰. Bien que cette capacité du casque ne soit pas encore développée pour la rééducation, cela pourrait soutenir l'émergence du télé-soin et notamment de la télé-rééducation. En effet, les commentaires en temps réel et le suivi des progrès de l'utilisateur fournissent des informations qui influencent l'autorégulation et l'engagement au fil du temps (78). Ce qui paraît indispensable pour une utilisation à domicile sur le long terme.

En revanche, bien que la balance bénéfiques/risques du casque nous semble positive, il existe toujours des obstacles à la mise en place d'un nouvel outil technologique (91). Une étude de faisabilité et d'acceptabilité est donc primordiale avant de passer à l'utilisation concrète.

3.3. La faisabilité et l'acceptabilité de l'outil

L'étude de la faisabilité dans la gestion de projet est une étude qui s'attache à vérifier que le projet est techniquement faisable et économiquement viable (113). Ainsi, quand nous souhaitons évaluer une nouvelle intervention, nous nous intéressons d'abord à sa faisabilité. L'étude de la faisabilité permet d'évaluer si l'intervention est pertinente, adaptée et durable pour ensuite être utilisée (114). Cela a pour but de perfectionner le choix des différents paramètres de l'intervention, afin que celle-ci puisse ensuite être étudiée à grande échelle.

L'évaluation de la faisabilité repose le plus souvent sur la réalisation d'études pilotes à petite échelle permettant ainsi de tester l'intervention en condition réelle (113). Cependant, son évaluation en amont de toute intervention peut également avoir un intérêt, en limitant de ce fait la mise en place d'interventions vouées à l'échec et donc les coûts inutiles que cela peut entraîner. Cette dernière approche est d'autant plus utile quand il s'agit de la prescription d'outil

¹⁰ <https://www.microsoft.com/fr-fr/hololens/hardware>

technologique, car ce type de matériel peut élever les attentes de bons résultats et donner lieu à une perception exagérée de soins experts de haute qualité (67). Ainsi, il est essentiel de savoir si l'intervention peut fonctionner, afin d'éviter les abandons d'appareils, les faux espoirs, les efforts inutiles ou encore les mises en situation d'échec, que ça soit pour l'enfant mais aussi pour le thérapeute. Ces études peuvent prendre la forme de questionnaires ou d'entretiens, avec pour objectif d'interroger les participants, les thérapeutes ou bien encore les familles, notamment quand il s'agit de programmes à destination des enfants (114,115).

La faisabilité est un concept multifactoriel (113). Elle s'évalue alors à travers plusieurs critères de jugement qui ont tous pour but de savoir si l'intervention est faisable. Les études s'intéressant à la réalisation d'une intervention évaluent alors la faisabilité de recrutement, de randomisation, d'observance et d'évaluation, sans oublier la sécurité de l'intervention proposée (83,84). D'autres études s'intéressent également aux résultats et à la performance de l'intervention par des mesures fonctionnelles ou encore par l'évaluation de la motivation et de l'acceptabilité de l'intervention (73,93,114,116).

L'acceptabilité d'un outil conditionne inévitablement la faisabilité d'une intervention. C'est donc un paramètre important à prendre en considération dans l'étude de la faisabilité. Beckers et al. (114) définissent l'acceptabilité comme « la mesure dans laquelle les exécutants ou les bénéficiaires du programme jugent le programme approprié, satisfaisant ou attrayant ». Quand nous proposons un nouvel outil, la question de l'acceptabilité est au cœur des préoccupations, puisque cela reflète le degré de prédisposition des utilisateurs à se servir de l'outil dans leur vie quotidienne (117). Dubois et al. (118) expliquent que l'acceptabilité repose sur deux approches interdépendantes. Tout d'abord, l'approche fonctionnelle dépend des caractéristiques de l'outil, c'est-à-dire de l'utilisabilité, de l'utilité et de sa qualité ergonomique. Pour qu'un outil soit acceptable, il doit être à la fois utile et utilisable. L'utilisabilité est le degré selon lequel l'outil peut être utilisé pour atteindre des buts définis avec efficacité, efficience et satisfaction. Cependant, la notion d'utilité est à prendre en compte, car même si l'outil est utilisable, s'il n'est pas utile, il ne servira pas. Deuxièmement, l'approche comportementale dépend, quant à elle, de l'individu et de ses facteurs psychosociaux comme l'estime de soi et les normes sociales. C'est pourquoi la prise en compte de la personne, de ses valeurs, de ses besoins et de ses objectifs est indispensable. C'est ce qui conditionne l'engagement et le comportement d'utilisation, à savoir le fait de vouloir utiliser l'outil (78,117).

Dès lors, pour toutes ces raisons, l'étude de la faisabilité et de l'acceptabilité d'un outil émergent et encore peu expérimenté, tel que le casque de RA Hololens 2®, paraît donc indispensable avant de pouvoir étendre son utilisation à grande échelle.

4. Problématisation

La PC et les LCA sont des affections neurologiques complexes, chroniques et incurables qui affectent les individus tout au long de leur vie (2,19). Elles ont la plupart du temps des répercussions motrices et cognitives qui impactent la qualité de vie de l'enfant, nécessitant une PEC multidisciplinaire adaptée. La rééducation est une priorité thérapeutique pour eux, afin de profiter des capacités de récupération du cerveau de l'enfant encore en plein développement. Cependant, comme le soulignent Novak et al. (68), si les options d'intervention semblent être variées, les options efficaces sont encore insuffisantes. De plus, en grandissant, les enfants montrent souvent moins d'intérêt pour les thérapies conventionnelles (84). Par conséquent, il est important d'essayer de trouver des interventions efficaces et attrayantes pour soutenir et accompagner les enfants d'âge scolaire.

Pour répondre à ces besoins, les outils technologiques ne cessent de s'améliorer. Ils deviennent plus abordables, plus compacts, plus intuitifs, rendant leur utilisation possible pour la rééducation à domicile. Mais bien que l'utilisation de la RV soit relativement bien documentée en rééducation, la RA est une technologie encore aux premiers stades de développement et d'application. Très peu d'études portent sur le sujet et aucune n'existe sur l'utilisation d'un casque de RA pour la rééducation à domicile des enfants et adolescents avec une PC ou une LCA. Ainsi, de plus amples investigations sur son utilisation semblent pertinentes pour savoir si elle peut être utile, mais aussi utilisable dans ce type de rééducation.

Dans cette démarche, nous devons garder à l'esprit que des écarts peuvent survenir entre ce que les données probantes suggèrent comme étant utile ou réalistement possible et ce que les familles attendent. La décision de prescrire une intervention doit être guidée par une compréhension éclairée de la capacité de celle-ci à répondre aux attentes individuelles du patient. Les interventions de rééducation sont donc de plus en plus tournées vers des objectifs fonctionnels définis en premier lieu par l'enfant, mais aussi par sa famille (115). Les parents jouent un rôle clé dans un programme de rééducation à domicile pour l'enfant. Par conséquent, à côté des résultats liés à l'enfant, l'avis des parents sur l'intervention reste d'un intérêt primordial pour assurer ensuite l'efficacité d'un programme. De même, à la lumière des problèmes d'adhésion, d'engagement, d'abandon des appareils et des coûts associés, des recherches approfondies sur la faisabilité et l'acceptabilité de l'utilisation de l'outil, en amont de toute intervention, sont justifiées (91). L'objectif étant de soutenir le développement vers de futurs essais contrôlés randomisés, en augmentant les chances de succès et en aidant à éviter des études vouées à l'échec.

Nous pouvons donc nous demander si **le casque de RA Hololens 2® pour la rééducation cognitivo-motrice des enfants et adolescents atteints de PC ou de LCA serait un outil facilement utilisable et bien accepté à domicile par les parents de ces enfants ?**

Matériel et méthode

1. Le choix de la méthodologie

Le mot "entretien" signifie un échange de paroles (119). Dans une démarche scientifique, les entretiens appartiennent aux méthodes de recherches qualitatives. Aujourd'hui, l'approche qualitative par entretiens est une technique de plus en plus utilisée dans la recherche en santé et plus précisément pour l'exploration des comportements dans ce domaine (119,120).

L'entretien est une situation sociale de rencontre et d'échange qui donne accès aux conceptions personnelles des interviewés, que l'enquêteur trop attaché à son questionnaire risquerait de laisser échapper (121). Son objectif principal est de « comprendre un phénomène » en recueillant les différents points de vue des interviewés, là où l'enquête quantitative par questionnaire provoque une réponse et se limite à « expliquer un phénomène observé » (121,122). L'entretien apporte alors une compréhension plus globale, ce qui en fait l'instrument privilégié pour l'exploration des systèmes de représentation et des pratiques sociales (121). Cette approche s'accorde donc parfaitement à notre objectif de recherche qui porte sur un nouvel outil de rééducation dont les possibilités et les limites sont encore peu définies. Ainsi, nous avons souhaité échanger avec les parents d'enfants atteints de PC/LCA par le biais d'entretiens, afin de comprendre quels pouvaient être les intérêts ou au contraire les obstacles à l'utilisation d'un casque de RA pour la rééducation à domicile de leur enfant.

Il existe trois grands types d'entretiens, directifs, semi-directifs et libres, ce qui permet d'adapter la méthodologie à plusieurs types de recherche (Annexe VII) (119). Dans notre cas, nous avons choisi d'utiliser l'entretien semi-directif qui permet d'orienter la discussion, tout en laissant une place importante à la liberté d'expression des participants. À la différence, un entretien libre aurait créé le risque de ne pas aborder toutes les thématiques attendues, tandis qu'un entretien directif aurait, quant à lui, trop fortement orienté le discours des interviewés.

2. La population

2.1. Le contexte

Notre sujet de recherche s'inclut dans un contexte précis (Figure 8). Il correspond à une branche d'un projet en cours (partie orange, figure 8), au sein des deux Instituts d'Éducation Motrice (IEM) du département de la Haute-Vienne, portant sur l'utilisation de la RA pour la rééducation des enfants et adolescents atteints de PC ou de LCA.

Dans le cadre de ce projet, une liste des enfants et adolescents en capacité d'utiliser un casque de RA lors d'une séance de rééducation a été établie d'après des critères d'inclusion et d'exclusion spécifiques (Annexe VIII). Cela nous a permis d'avoir une liste des jeunes potentiellement recrutables pour une première séance d'essai du casque.

Dans la continuité de ce projet de recherche, les entretiens semi-dirigés que nous avons réalisés furent mis en place auprès des parents dont les enfants étaient inscrits sur cette liste. Bien que la liste établie des enfants et adolescents éligibles à l'utilisation du casque ait conditionné notre liste de parents potentiellement recrutables pour les entretiens, les deux projets de recherche sont restés indépendants et n'ont pas été réalisés dans les mêmes délais. De plus, les enfants des parents interrogés ne devaient pas obligatoirement réaliser la séance avec le casque (partie verte, figure 8). Ce choix nous a permis de cibler une population dont les enfants sont en capacité d'utiliser le casque, sans que les parents soit obligatoirement en accord avec l'utilisation de ce dernier.

Notre sujet d'étude permet ainsi de donner la parole aux parents au sein de ce projet de recherche sur la RA.

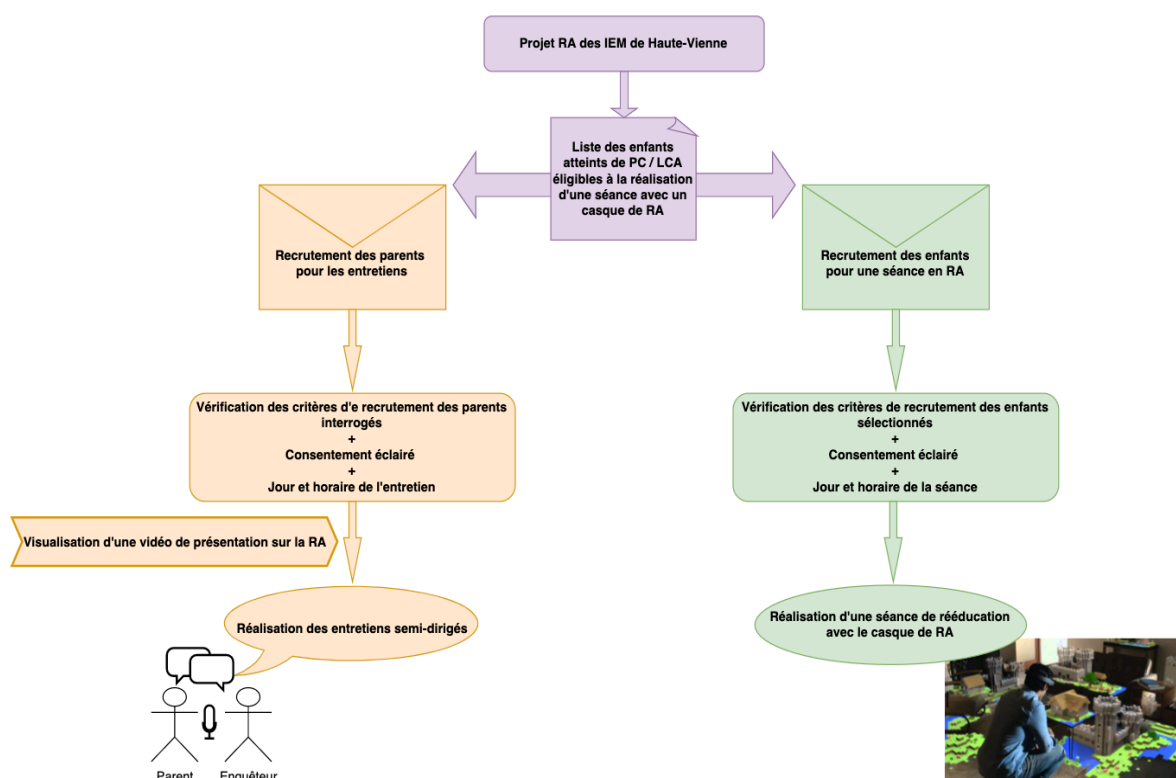


Figure 8 : Schématisation du projet "RA" des IEM de Haute-Vienne

2.2. Les critères de recrutement

2.2.1. Critères d'inclusion :

Afin de mieux cibler notre population, les critères d'inclusion pour participer aux entretiens étaient les suivants :

- Être titulaire de l'autorité parentale d'un enfant atteint de PC ou de LCA répondant aux critères de recrutement pour réaliser une séance de rééducation basée sur l'utilisation d'un casque de RA (Annexe VIII).

- Avoir un niveau de maîtrise de la langue française suffisant pour ne pas entraver la compréhension globale et la communication entre l'enquêteur et l'interviewé. Nous avons estimé que l'inverse aurait pu compromettre la bonne compréhension des questions pour les participants et le traitement des réponses pour l'enquêteur.
- Accepter de répondre aux questions de l'entretien, ainsi que d'être enregistré de manière audio, ce qui était indispensable pour la retranscription et l'analyse des résultats (123).
- Avoir regardé en entier la vidéo de présentation de l'outil (Annexe IX), qui leur était envoyée quelques jours en amont de l'entretien, en même temps que le mail de rappel de la date et de l'heure de celui-ci.

Ainsi, le recrutement des participants se faisait selon ces critères d'inclusion.

Pour le dernier critère, nous avons jugé utile de réaliser et de proposer une vidéo qui comprenait une explication du concept de RA, ainsi qu'une présentation du casque et de ses fonctionnalités. Le but était de permettre aux parents interrogés d'avoir une représentation de ce qu'est la RA et surtout de comprendre l'utilisation d'un casque en rééducation. Cela facilitait alors les réponses aux questions lors de l'entretien, en homogénéisant les connaissances des interviewés sur la RA, tout en palliant aux possibles difficultés de déplacement des parents pour être présents lors d'une séance, par exemple. Ainsi, les parents avaient déjà pu se faire une première idée de l'outil avant l'entretien.

2.2.2. Critères d'exclusion :

Les critères d'exclusion retenus étaient :

- Un enregistrement incomplet, non audible ou non compréhensible.
- Avoir participé à un pré-test de l'entretien, afin d'éviter un manque de spontanéité lié à l'anticipation des réponses.

3. Les entretiens semi-dirigés

3.1. Déroulement



Figure 9 : Chronologie de la conception à l'analyse des résultats

Pour la conception (Figure 9), nous nous sommes appuyés sur les lignes directrices COREQ, pour COnsolidated criteria for REporting Qualitative research (123). Cette liste de contrôle est prévue pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. Elle nous a permis de repérer les points clés de la préparation d'un entretien.

Ainsi, pour la réalisation des entretiens, plusieurs étapes ont été nécessaires (119,123) :

- Une première partie, en amont des entretiens, consistait à définir le terrain de l'étude. C'est-à-dire les critères d'inclusion et d'exclusion, la procédure de recrutement, l'organisation, ainsi que la mise en place d'un guide d'entretien.
- Une fois le guide d'entretien préparé, la réalisation de pré-tests a permis de fluidifier la présentation et d'aborder d'autres idées qui n'étaient pas encore envisagées.
- Est venue ensuite la réalisation des entretiens.
- Puis, la retranscription des enregistrements audio.
- Et enfin, le traitement et l'analyse du contenu pour en faire ressortir les résultats intéressants.

Nous avons également utilisé l'une des listes de vérification issues du programme "Critical Appraisals Skills Programme" (CASP)¹¹. Nous nous sommes appuyés sur la liste de contrôle des études qualitatives pour concevoir notre projet de recherche et nous assurer que les éléments essentiels y apparaissaient.

3.2. Recrutement

Les parents étaient d'abord contactés par e-mail (Annexe X). Pour cela, nous avons pris contact avec la directrice des IEM qui a accepté de diffuser notre e-mail de recrutement à la liste de contact des parents dont les enfants étaient fléchés dans le cadre du projet sur la RA.

Lors de la réalisation d'entretien, il n'est pas possible de définir un effectif scientifiquement représentatif de participants à l'avance (121,122). La taille de l'échantillon se décide alors lors de l'atteinte du seuil de saturation des données, c'est-à-dire lorsqu'aucune nouvelle information ou thématique ne ressort des entretiens.

3.3. Éthique

Les entretiens doivent reposer sur une démarche éthique et rigoureuse (119). Un formulaire de consentement éclairé (Annexe XI) devait donc être rempli par les parents en amont de l'entretien afin de leur assurer le respect de l'anonymat, ainsi que la confidentialité des données recueillies. Les participants avaient pour consigne de le remplir, de le signer et de nous le refaire parvenir avant l'entretien.

Notre enquête devait également respecter le règlement général sur la protection des données de l'Union Européenne, visant à protéger les données personnelles des participants¹². C'est pourquoi les enregistrements, ainsi que leur retranscription et l'ensemble des notes prises à

¹¹ https://casp-uk.b-cdn.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Qualitative-Checklist-2018_fillable_form.pdf

¹² <https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees>

ce sujet, étaient conservés dans un ordinateur sous mot de passe. De même, chaque enregistrement était nommé de façon à ne pas pouvoir identifier l'interviewé et la correspondance entre l'enregistrement et l'interviewé était notée dans un dossier différent de celui des pistes audio.

Enfin, en tant qu'enquêteur, nous nous devons d'adopter une posture la plus neutre possible et de faire preuve d'empathie, de patience, de bienveillance, de respect et d'une importante capacité d'écoute tout au long des entretiens (121,122). L'échange reposait ainsi sur une convention d'égalité entre les protagonistes. L'enquêteur ne devait en aucun cas apporter de jugement au discours de l'interviewé. Il intervenait uniquement pour aider ce dernier à parler, encourager l'expression fidèle et précise de ses pensées, aiguiller le discours sur les points oubliés ou négligés, soutenir l'émergence de l'implicite et susciter si nécessaire l'explication.

3.4. Matériel et organisation

Pour mener à bien notre recherche, il a fallu nous munir de dispositifs capables d'enregistrer nos entretiens. Pour cela, nous avons utilisé un ordinateur et un téléphone portable. De cette manière, deux enregistrements étaient réalisés par précaution afin de réduire le risque de soucis d'enregistrement et d'assurer la retranscription exacte des entretiens par la suite.

Il est souvent recommandé de réaliser les entretiens en présentiel, dans un lieu propice à la discussion et à l'enregistrement pour instaurer une relation de confiance entre l'enquêteur et l'interviewé (119). Par ailleurs, la situation sanitaire dans laquelle nous nous trouvions entraînant des mesures de distanciation sociale et les possibles contraintes géographiques entraînant l'imprévisibilité des possibilités de déplacements des parents nous ont poussé à proposer des entretiens à distance. Cette option offrait également une plus grande possibilité de choix sur le moment de leur réalisation. Ainsi, pour les entretiens à distance, nous laissions également la possibilité aux participants de choisir entre un entretien par téléphone ou une application de visioconférence de leur choix. Le but était de réduire toutes contraintes potentielles et surtout de mettre la personne la plus en confiance possible.

L'étude de la communication non verbale peut parfois être intéressante dans la réalisation d'un entretien, mais cela impose de filmer (122). Nous avons donc préféré ne pas tenir compte du non verbal et se concentrer uniquement sur le discours des interviewés. L'utilisation d'une caméra aurait pu freiner la participation, mais aussi la liberté d'expression des personnes interrogées, ce qui aurait entaché la qualité de nos résultats. De plus, nous n'avons pas jugé essentiel l'analyse du non verbal dans le cadre de notre sujet de recherche. Ainsi, pour les participants choisissant d'effectuer les entretiens à distance, nous leur avons laissé l'initiative d'allumer ou non leur caméra afin qu'ils soient dans les meilleures conditions possibles.

3.5. Guide d'entretien

Afin de structurer un entretien semi-directif, il est nécessaire d'établir un guide d'entretien (119,123). Ainsi, nous avons rédigé notre guide sous la forme d'un tableau, que vous pouvez retrouver ci-dessous (Tableau 1). Il se compose des grandes thématiques que nous avons souhaité aborder et des questions qui en découlent. Celui-ci avait pour but de faire avancer la discussion au cours de l'entretien et offrait une certaine reproductibilité, avec une homogénéisation de la structure du discours des participants (121).

Tableau 1 : Guide d'entretien

| Thématiques | Questions |
|--|--|
| Introduction | <ul style="list-style-type: none">• Consigne inaugurale• Demande d'accord pour l'enregistrement |
| Présentation du participant et du contexte | <ul style="list-style-type: none">• Est-ce-que vous pouvez vous présenter vous et votre enfant ?• Depuis quand votre enfant est à l'IEM et comment cela s'organise pour lui (sur une semaine par exemple) ? |
| Prise en charge rééducative de l'enfant | <ul style="list-style-type: none">• Pouvez-vous me partager un peu votre expérience concernant la prise en charge rééducative (paramédicale) de votre enfant et comment cela s'organise actuellement ?• Cette prise en charge vous convient-elle ?• Est-ce-que vous avez mis en place de la rééducation à la maison ? Si oui, comment cela se passe t'il ? Si non, pour quelle(s) raison(s) ? Et est-ce que c'est quelque chose que vous aimeriez mettre en place ?• Actuellement, quelles pourraient être à priori vos attentes concernant la rééducation kinésithérapique pour votre enfant ? |
| Représentations, connaissances et expériences avec le numérique | <ul style="list-style-type: none">• Est-ce-que votre enfant utilise déjà des outils numériques dans son quotidien ?• Que pensez-vous de l'utilisation de ces outils pour la rééducation ?• Votre enfant a-t-il déjà eu l'occasion d'utiliser un outil numérique dans le cadre de sa rééducation ? Si oui, racontez-moi comment ça s'est passé ? |
| Représentations, connaissances, expériences avec la RA | <ul style="list-style-type: none">• Avez-vous pu regarder la vidéo de présentation de l'outil ?• Avez-vous des questions à ce sujet ?• Connaissiez-vous la RA avant d'être contacté pour cet entretien ?• L'avez-vous déjà utilisée sur smart phone, par exemple ?• Votre enfant a-t-il déjà eu l'occasion d'essayer ? |

| | |
|--|--|
| <p>Volonté d'essayer</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Si on proposait à votre enfant d'utiliser le casque à la maison pour sa rééducation, seriez-vous d'accord ? • Et pour quelle(s) raison(s) ? |
| <p>Faisabilité et acceptabilité d'utilisation de l'outil :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Influence sociale - Performance escomptée - Effort requis - Conditions facilitatrices | <ul style="list-style-type: none"> • Avant aujourd'hui, est-ce qu'on vous a déjà conseillé ou déconseillé l'utilisation de cet outil pour la rééducation de votre enfant ? (thérapeutes, amis...) • Selon vous, est-ce que l'utilisation du casque de RA pourrait inciter votre enfant à faire sa rééducation à la maison ? • Pensez-vous que l'utilisation du casque à la maison peut être bénéfique pour la rééducation de votre enfant ? • Selon vous, votre enfant pourra-t-il facilement utiliser le casque à la maison ? Avec ou sans aide ? • Pensez-vous que l'utilisation du casque à la maison est compatible avec le quotidien de votre enfant ? • Selon vous, à quelle fréquence pourrait-il l'utiliser ? • Pensez-vous être en capacité d'aider votre enfant pour utiliser le casque à la maison ? • Auriez-vous à la maison un endroit approprié pour que votre enfant puisse utiliser le casque de RA ? (un espace calme avec environ 3 m² libre de circulation) • Quel est votre ressenti face à l'idée d'utiliser le casque à la maison avec votre enfant ? |
| <p>Conclusion</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce qui vous a donné envie de participer à cette enquête ? • Avez-vous des questions, des remarques ? |

Il faut garder à l'esprit que ce guide faisait office de trame et n'excluait pas l'ajout de questions supplémentaires au cours de l'entretien pour approfondir ou clarifier certains propos. Même si l'entretien n'est pas un interrogatoire au cours duquel une série de questions est posée sans laisser le temps au sujet de développer ses arguments, cela n'empêche pas la préparation de questions, afin de structurer l'enquête et de ne pas perdre de vue l'objectif de départ, sans pour autant imposer de limite à la parole (121).

En ce qui concerne le déroulement, dans une idée d'homogénéisation, il est conseillé de commencer l'entretien par une consigne inaugurale qui a pour objectif d'instaurer un cadre contextuel initial (121). Pour cela, nous commençons l'entretien par un discours qui annonçait à l'interviewé les motifs et l'objet de notre demande, et qui garantissait la confidentialité de

l'entretien (Annexe XII). C'était une étape importante, car de la clarté de cette présentation dépendait la confiance nécessaire à l'établissement du dialogue. À la suite de ces informations, il était demandé à la personne de confirmer son accord pour l'enregistrement audio afin que celui-ci puisse débiter.

L'entretien se poursuivait alors avec des questions générales pour mettre la personne en confiance. Cette thématique avait pour but de laisser le participant se présenter afin d'avoir une première idée du profil de la personne interrogée. Elle permettait également d'obtenir les premiers renseignements sur l'enfant et notamment de savoir comment s'organisait son quotidien entre l'IEM et le domicile, pour poser le contexte.

La thématique suivante nous permettait d'approfondir avec des questions plus spécifiques. Dans cette partie, nous avons cherché à comprendre l'expérience des parents face à la PEC rééducative de leur enfant et comment celle-ci s'organisait actuellement (les différentes PEC, le nombre, la durée et la fréquence des séances, ...). Nous en profitons pour percevoir la satisfaction des parents concernant cette PEC. De plus, cette partie nous permettait de connaître la situation actuelle en ce qui concerne la rééducation à la maison (ce qui était fait ou pas, et comment, ...). Une dernière question avait pour but de mettre en évidence les attentes concernant la rééducation kinésithérapique de leur enfant à ce jour.

Puis, nous passions à une thématique s'intéressant à l'utilisation du numérique au sens large (portable, télé, ordinateur, jeux vidéo, ...). L'objectif, ici, était de connaître le rapport de la personne au numérique dans son quotidien, ainsi que dans celui de son enfant. Plus particulièrement, cette thématique permettait d'avoir leur avis sur l'utilisation de ces outils pour la rééducation. S'ils ne le faisaient pas eux-mêmes, nous leur demandions si leur enfant avait déjà eu l'occasion d'utiliser des outils numériques dans le cadre de sa rééducation.

Ce déroulement permettait ensuite d'amener les premières questions sur la RA, afin de recueillir les représentations, les connaissances et les expériences de la personne sur le sujet. À ce moment-là, il était demandé au participant de valider la bonne visualisation de la vidéo de présentation de l'outil. En cas de non-validation de cette dernière question, un temps était pris pour que la personne puisse visualiser la vidéo. Nous prenions également le temps de répondre aux questions, si cela était nécessaire.

Nous avons ensuite abordé la volonté d'essayer l'outil à la maison avec l'enfant. Le but, ici, était de commencer à faire émerger les motivations et les attentes de la personne ou au contraire ses craintes et ses doutes, s'il y en avait.

L'avant-dernière thématique était déterminante pour répondre à notre problématique, puisque nous abordions les questions sur la faisabilité et l'acceptabilité de l'utilisation de l'outil pour la rééducation à domicile. Pour aborder ces notions, nous nous sommes basés sur l'Unified

Theory of Acceptance and Use of Technology (UTAUT) (Figure 10), qui est l'outil le plus utilisé pour étudier l'acceptabilité d'un système technologique (117). L'objectif de l'UTAUT est de comprendre comment nous passons d'une intention à utiliser un outil au comportement d'utilisation et de savoir si l'outil est acceptable auprès des futurs utilisateurs. Dans l'UTAUT, quatre déterminants jouent un rôle direct dans l'acceptation et l'utilisation de l'outil, à savoir : la performance escomptée, l'effort requis, l'influence sociale et les conditions facilitatrices (124). Ils sont aussi nommés variables exogènes ou variables verticales (117).

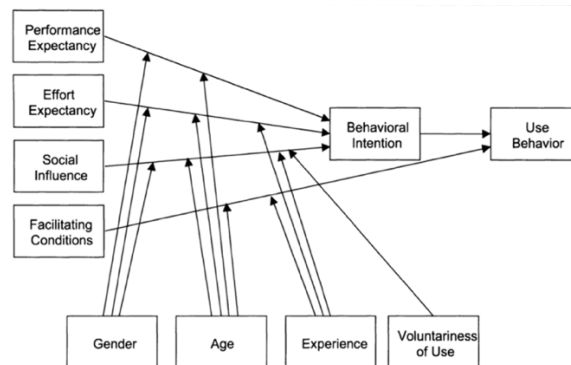


Figure 10 : Schématisation des variables de l'UTAUT

Le questionnaire mis au point par Venkatesh et al. (124) est utilisé pour les technologies dans le domaine du commerce. Ici, nous avons élaboré des questions adaptées à notre recherche, avec comme système le casque de RA. Nous nous sommes donc basés sur les quatre notions principales de l'UTAUT pour la formulation des questions de cette thématique, afin d'avoir une vision globale de l'acceptabilité du casque de RA pour la rééducation à domicile.

Ces variables verticales sont influencées par d'autres variables, dites endogènes, qui correspondent au genre, à l'âge, à l'expérience personnelle et à la volonté d'utilisation. Ces variables endogènes sont propres à chacun et vont induire des changements entre individus sur l'acceptation et l'utilisation d'une nouvelle technologie (117). De ce fait, nous retrouvons également ces différentes notions au fil de l'entretien.

Concernant les conditions facilitatrices, les auteurs de l'UTAUT les définissent comme « la mesure dans laquelle un individu pense qu'une infrastructure organisationnelle et technique existe pour soutenir l'utilisation du système » (124). Dans notre cas, comme l'outil n'est encore qu'au stade de prototype, le but était de comprendre s'il pouvait facilement s'adapter au mode de vie des familles. Nous avons alors souhaité aborder, entre autres, la question de l'environnement à domicile. Si nous souhaitons réaliser une séance en RA utilisant un plateau de jeux, comme montré dans la vidéo de présentation de l'outil (Annexe IX), nous estimons qu'un espace d'au moins 3 m² libre de circulation est nécessaire pour pouvoir se déplacer. De même, pour une bonne concentration, nous avons jugé utile que l'enfant puisse disposer d'un espace calme. C'est pourquoi la question de l'environnement conditionnait la possible

utilisation de l'outil à domicile. Dans cette même partie, nous abordions également les notions de fréquence d'utilisation envisagée, d'auto-efficacité et de ressenti émotionnel face à l'idée d'utiliser l'outil à la maison. Ces trois notions, qui ne sont pas abordées dans l'UTAUT, sont fréquemment retrouvées dans d'autres modèles d'acceptabilité, car elles font partie des dimensions centrales qui peuvent venir impacter l'utilisation d'un outil (124).

Pour conclure l'entretien, la dernière partie comportait une question sur les motivations quant à la participation à cette enquête. Cela laissait une dernière opportunité à la personne de se confier sur une notion qu'elle aurait pu volontairement ou non garder pour elle. Nous leur avons également laissé du temps pour d'éventuelles questions ou remarques, leur laissant ainsi le mot de la fin.

3.6. Pré-tests

Avant d'effectuer les entretiens dont les données seront analysées, il est conseillé de réaliser des entretiens tests pour s'assurer de la cohérence et de la pertinence des questions, ainsi que des thèmes abordés au travers du guide d'entretien (123). Nous avons réalisé deux pré-tests avec des personnes à qui nous avons demandé de se mettre dans la peau d'un parent. L'objectif était de réaliser les pré-tests dans les mêmes conditions que les entretiens qui ont ensuite servis à l'analyse. De cette façon, nous avons pris soins d'en réaliser un en présentiel et un en distanciel. Ces pré-tests nous ont permis d'affiner nos questions, de nous assurer de la fiabilité de notre grille d'entretien et de nous entraîner avant la réalisation des entretiens.

4. Le traitement et l'analyse des résultats

4.1.1. La retranscription

Le temps de retranscription est important dans une démarche qualitative, car il permet déjà une première analyse du contenu (121). Pour ne pas perdre en qualité d'analyse, chaque entretien a été retranscrit manuellement en intégralité sur un document numérique Word (Annexe XIII).

Pour des principes d'homogénéité et de fidélité aux discours des parents interviewés, nous avons choisi de suivre les règles de retranscription suivantes (125) :

- Les fautes de conjugaison, les abréviations et les onomatopées étaient retranscrites telles qu'énoncées.
- Les éléments contextuels nécessaires pour améliorer la restitution exacte des entretiens ont été indiqués entre crochets, par exemple : [rire].
- Les hésitations, les silences, les interruptions de phrase ont été symbolisés par des points de suspension : ...
- Lorsqu'un passage de l'enregistrement n'était pas audible, il était mentionné par le symbole : [inaudible].

- Le nom et le prénom des interviewés ou toute autre information remettant en cause leur anonymat étaient remplacés par : *****.
- Les prénoms des enfants étaient remplacés par d'autres en conservant le genre, de manière à préserver l'anonymat sans entraver la compréhension de la retranscription (126).
- Nos propos étaient écrits **en gras**, afin de les différencier facilement de ceux des interviewés.

Pour garder la spontanéité des réponses, nous avons fait le choix de ne pas retourner la retranscription aux participants avant l'analyse du contenu.

4.1.2. L'analyse thématique

Une fois la phase de retranscription terminée, le corpus de textes issus des retranscriptions doit être analysé. Pour cela, il existe plusieurs méthodes d'analyse de données qualitatives telles que l'analyse thématique, l'approche inductive générale ou encore la théorie ancrée (120). Dans le cadre de notre recherche, l'analyse thématique nous a semblé la plus adaptée. C'est une méthode d'analyse descriptive qui vise à livrer le plus d'informations pertinentes possibles sur les phénomènes analysés et à illustrer comment l'expérience se déploie (127). De plus, elle convient aux recherches dont le corpus n'est pas de taille trop importante, avec un nombre de sujets peu élevé. Enfin, elle est relativement simple à prendre en main, ce qui en fait une approche intéressante à utiliser dans le cadre d'une première expérience de recherche qualitative (127).

Ce type d'analyse nécessite la transposition du corpus en un certain nombre de thèmes représentatifs du contenu analysé, en rapport avec les objectifs de notre recherche (121). Les thèmes utilisés lors de l'analyse pouvaient différer des thèmes retenus dans le guide d'entretien. Ces derniers sont construits dans l'objectif de recueillir des informations de la part des interviewés grâce à des questions préparées à l'avance. Les thèmes de l'analyse, quant à eux, sont choisis à posteriori et rendent compte des thématiques abordées par les interviewés. De cette façon, les thématiques du guide d'entretien pouvaient revenir, mais ce n'était pas une nécessité absolue, et d'autres thématiques pouvaient aussi émerger (121). Chaque thème était ensuite illustré par des unités de signification, également appelées verbatims, qui correspondent à une phrase ou un ensemble de phrases tirées du corpus (127).

Nous avons donc effectué une analyse thématique de chaque entretien que nous avons comparé, afin de regrouper les thèmes partagés. Pour faciliter l'analyse, nous nous sommes appuyés sur une grille de classement (Annexe XIV) conduisant à diviser les thèmes en sous-thèmes, auxquels les unités de significations des différents entretiens étaient associées.

Résultats

1. Recrutement et déroulement des entretiens

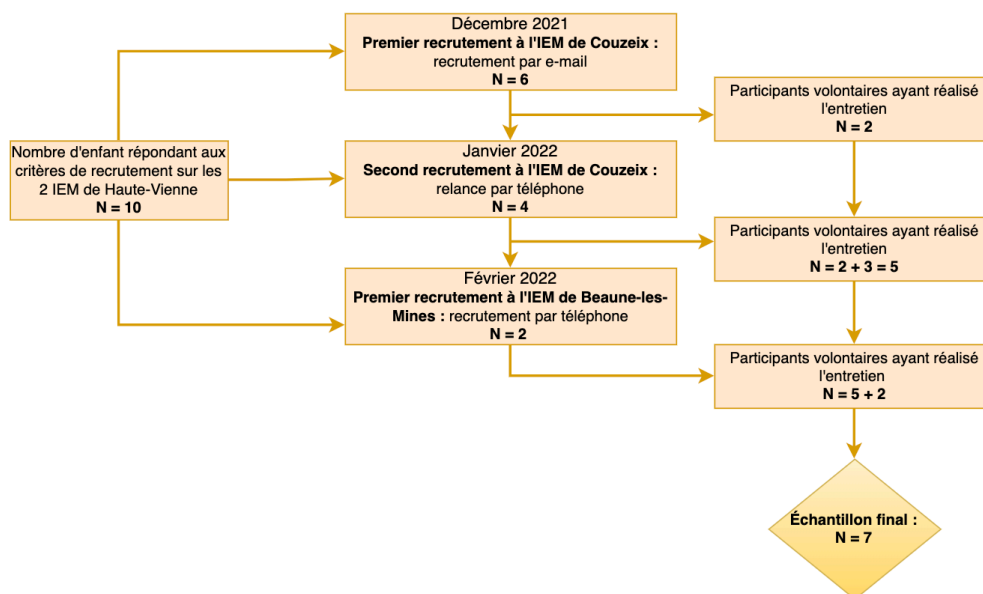


Figure 11 : Diagramme de flux du recrutement des parents interviewés

Sur les 62 jeunes de l'IEM de Couzeix, 6 correspondaient aux critères de recrutement pour l'utilisation du casque. Pour l'IEM de Beaune-les-Mines qui accueille 47 jeunes, 4 enfants répondaient aux mêmes critères.

Nous avons commencé le recrutement des parents en décembre 2021 en envoyant un e-mail aux parents des 6 jeunes de l'IEM de Couzeix. En janvier 2022, n'ayant obtenus que 2 réponses de participation, nous avons décidé de réaliser une relance par téléphone auprès des parents qui n'avaient pas encore donné de réponse. Celle-ci s'est avérée utile et nous a permis de réaliser 3 autres entretiens. À la suite des 5 premiers entretiens, nous avons fait le choix de contacter 2 autres parents figurant cette fois sur la liste de recrutement de l'IEM de Beaune-les-Mines afin d'étendre les entretiens à une population de parents avec des enfants plus jeunes. Au total, nous avons ainsi fait passer un entretien à 7 parents (Figure 11).

Un des entretiens a été réalisé en présentiel, un autre s'est déroulé via une application de visioconférence et les cinq autres entretiens ont été réalisés par téléphone. La durée moyenne des entretiens enregistrés fut de 27 minutes et 32 secondes.

2. Seuil de saturation des réponses

De manière générale, le corpus nécessaire à la réalisation d'une enquête par entretien est de taille plus réduite que celui d'une enquête par questionnaire (121). Dans la mesure où les informations issues des entretiens sont validées par le contexte, elles n'ont pas besoin de l'être par leur probabilité d'occurrence. Ainsi, une seule information donnée par l'entretien peut avoir un poids équivalent à une information répétée de nombreuses fois dans des questionnaires.

La taille du corpus nécessaire à une enquête par entretien dépend plutôt de l'information obtenue. Le nombre d'entretiens est alors déterminé par le seuil de saturation qui est atteint lorsque les informations recueillies apparaissent comme redondantes et semblent n'apporter plus rien de nouveau. Le but est surtout d'avoir un corpus diversifié pour être le plus caractéristique de la population interrogée et pouvoir permettre une généralisation des résultats sans représentativité statistique.

Nous avons alors décidé de mettre fin au recrutement à la suite du 7^e entretien, car nous avons obtenu certaines similitudes dans les réponses, ainsi qu'une variabilité d'informations nous semblant intéressantes à analyser dans un premier temps. Si l'analyse des entretiens obtenus ne nous avait pas fourni suffisamment d'informations pour répondre à notre problématique, nous aurions pu effectuer d'autres recrutements au sein des IEM, ou bien encore étendre notre recrutement à d'autres établissements prenant en charge des enfants atteints de PC/LCA, comme le Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD) de Limoges.

3. Présentation des enfants des participants et contexte des entretiens

Tableau 2 : Présentation des enfants des parents interviewés

| Caractéristiques des enfants | E 1 M. A | E 2 Mme B | E 3 Mme C | E 4 Mme D | E 5 Mme E | E 6 Mme F | E 7 Mme G |
|------------------------------|-------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|
| Prénom d'anonymat | Enzo | Lucas | Mathis | Nathan | Louis | Hugo | Gabriel |
| Genre | Garçon | Garçon | Garçon | Garçon | Garçon | Garçon | Garçon |
| Âge | 16 ans | 17 ans | 16 ans | 14 ans | 13 ans | 8 ans | 8 ans |
| Diagnostic | LCA | PC | LCA | PC | PC | PC | PC |

La majorité des participants aux entretiens étaient des mères (n = 6).

Entretien 1 avec Monsieur A :

L'entretien a été effectué le 17/01/2022 à 15 h en présentiel, au sein de l'IEM de Couzeix. L'enregistrement a duré 15 minutes et 39 secondes.

Dans la vie, M. A est facteur et c'est aussi le papa d'Enzo, son fils unique de 16 ans, qu'il a adopté avec son ex-femme. Enzo a été victime d'un TC après une chute en vélo lorsqu'il avait 10 ans. Suite à l'accident, il a été longtemps déscolarisé. Puis, il est allé dans un Institut Thérapeutique, Éducatif et Pédagogique (ITEP), dans lequel l'intégration a été compliquée. Suite à cela et à la séparation de ses parents, il a fallu retrouver un nouvel établissement pour lui, ce qui n'a pas été une chose facile. Il est alors arrivé à l'IEM il y a un peu plus d'1an et M. A a son fils en garde alternée un week-end sur deux et la moitié des vacances.

Entretien 2 avec Madame B :

L'entretien a été effectué le 24/01/2022 à 19 h en distanciel, par téléphone, sans caméra. L'enregistrement a duré 23 minutes et 22 secondes.

Mme B est une maman de 45 ans qui travaille au sein de l'administration d'un lycée. Son fils unique, Lucas, est né prématurément à 7 mois de grossesse. Suite à des complications gestationnelles qui se sont poursuivies pendant ses premiers jours de vie, il a été diagnostiqué IMC de naissance sans que la cause exacte n'ait pu réellement être déterminée. Aujourd'hui, Lucas a 17 ans et il est à l'IEM depuis septembre 2020.

Entretien 3 avec Madame C :

L'entretien a été effectué le 26/01/2022 à 11 h en distanciel, par téléphone, sans caméra. L'enregistrement a duré 34 minutes et 46 secondes.

Mme C a 54 ans et elle est maman de jumeaux, Nina et Mathis, qui ont 16 ans. Mathis a été renversé par une voiture en traversant sur un passage piéton alors qu'il sortait les poubelles lorsqu'il avait 12 ans. S'en sont suivis plus d'une semaine de coma et 3 mois d'hospitalisation où Mme C est restée avec lui. Ça a été une épreuve extrêmement dure pour elle et elle a encore beaucoup de mal à en parler aujourd'hui. Son fils est maintenant à l'IEM depuis 3 ans.

Entretien 4 avec Madame D :

L'entretien a été effectué le 28/01/2022 à 14 h en distanciel, par téléphone, sans caméra. L'enregistrement a duré 22 minutes et 12 secondes.

Mme D est la maman de Nathan, son fils unique, qu'elle élève seule. À l'âge de 2 ans, il a été victime d'un TC suite à une chute. De nombreuses complications en ont découlé et son pronostic vital a été engagé trois fois au cours des premiers jours suivant la chute. Cet accident a entraîné une lésion frontale qui est aujourd'hui à l'origine d'un comportement parfois agressif, d'une hémiplégie et d'épilepsie. Le manque de formation du SESSAD par rapport aux troubles du comportement de Nathan a motivé le transfert de PEC vers l'IEM.

Entretien 5 avec Madame E :

L'entretien a été effectué le 29/01/2022 à 14 h en distanciel, depuis une application de visioconférence, avec webcam. L'enregistrement a duré 25 minutes et 38 secondes.

Mme E est maman de trois enfants, Léa 18 ans, Louis 13 ans et Paul 8 ans. Lors de sa première année de vie, Louis a fait un AVC qui est d'abord passé inaperçu. Ce n'est que plus tard, en grandissant, qu'une hémiplégie gauche est apparue de manière évidente, permettant ainsi de poser le diagnostic. Mme E trouve qu'il s'adapte très bien à son handicap. Elle est souvent étonnée de ce qu'il est capable de faire et a plutôt tendance à le freiner par précaution. Son intégration scolaire en Classe pour L'Inclusion Scolaire (CLIS) a été compliquée, Louis a souvent été victime de moqueries et d'isolement par rapport à son handicap. Cette situation a poussé ses parents à l'inscrire en IEM en 2017.

Entretien 6 avec Madame F :

L'entretien a été effectué le 15/02/2022 à 14 h en distanciel, par téléphone, sans caméra. L'enregistrement a duré 41 minutes et 03 secondes.

Mme F a 47 ans. Elle est elle aussi maman de trois enfants âgés respectivement de 18 ans, 15 ans et 8 ans. Son petit dernier, Hugo, a eu un début de vie compliqué. Dès sa naissance, Mme F a su qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas, car elle le trouvait anormalement calme. Au bout de quelques jours, elle s'est efforcée d'obtenir des examens complémentaires qui ont révélé qu'Hugo avait une cardiomyopathie. Il a donc subi une opération du cœur, poursuivie

d'un mois en réanimation. Les suites de l'opération n'ont pas été simples, car il a déclaré une méningite qui a conduit à un choc septique. Ayant survécu à ce début de vie mouvementé, les séquelles neurologiques n'étaient pas encore bien établies. Ce n'est qu'à l'âge de 2 ans qu'une IRM a révélé des lésions cérébrales, en lien avec les retards de développement que Mme F avait déjà pu observer chez son fils. Mme F, inquiète pour l'avenir, est très investie dans la rééducation de son fils et n'a pas hésité à faire beaucoup d'exercices elle-même à la maison pour stimuler Hugo et compenser le manque de PEC lié à un parcours rééducatif compliqué en libéral avant d'arriver en IEM.

Entretien 7 avec Madame G :

L'entretien a été effectué le 18/02/2022 à 13 h en distanciel, par téléphone, sans caméra. L'enregistrement a duré 30 minutes et 19 secondes.

Mme G est la maman de quatre enfants. Elle a deux adolescents de 16 ans et 14 ans, un petit dernier qui a 5 ans et Gabriel 8 ans. Gabriel est atteint de diplégie due à une souffrance fœtale. À la suite d'un enroulement du cordon ombilical autour du cou, il n'a pas reçu suffisamment d'oxygène, ce qui a causé des lésions neurologiques irréversibles. Cela a entraîné des retards dans les acquisitions comme notamment la marche. N'ayant pas la possibilité d'assurer les transports pour un suivi en libéral, Mme G a donc fait le choix de l'IEM il y a 2 ans. L'inclusion scolaire reste une vraie problématique pour Gabriel qui fait un rejet de l'école suite à des moqueries et à des difficultés parfois pour suivre comme ses camarades.

4. Thèmes abordés

Dans cette partie, nous allons présenter les thèmes abordés avec les parents pendant les entretiens (Annexe XIII) permettant de répondre à notre objectif de recherche. Pour chaque thème, les verbatims les plus représentatives des propos de l'ensemble des interviewés ont été relevées. Dans le but de ne pas surcharger la lecture des résultats, lorsque les réponses des participants étaient redondantes l'ensemble des verbatims similaires significativement représentatives du thème évoqué est consultables en annexe (Annexe XV).

4.1. La prise en charge rééducative du jeune

4.1.1. Expériences et organisation actuelle

Les jeunes et leurs familles ont tous connu un parcours rééducatif différent dépendamment de leur histoire de vie avant d'arriver en IEM. Cette disparité met en avant les différentes possibilités de PEC disponibles pour ces enfants. Cela montre aussi qu'elles évoluent au rythme de l'enfant et de ses besoins.

Nathan, Louis et Gabriel ont d'abord bénéficié d'un suivi rééducatif précoce par un centre de rééducation, un Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) ou un hôpital, au plus tard jusqu'à l'âge de 6 ans. Puis leur PEC s'est poursuivie par l'intermédiaire d'un SESSAD avant d'arriver en IEM. Le SESSAD¹³ est un service médico-social constitué d'une équipe pluridisciplinaire qui vise à apporter un soutien spécialisé aux enfants et adolescents en

¹³ <https://www.onisep.fr/Formation-et-handicap/Mieux-vivre-sa-scolarite/Accompagnement-de-la-scolarite/Le-Sessad-service-d-education-specialisee-et-de-soins-a-domicile>

situation de handicap, ainsi qu'à leur famille, dans leurs milieux ordinaires de vie et d'éducation.

D'autres enfants, comme Lucas, combinent des séances de rééducation en libéral en plus du suivi du SESSAD. Tandis que des familles, comme pour Hugo, font le choix d'un suivi exclusivement en libéral, malgré les difficultés relatives pour trouver des professionnels spécialisés en pédiatrie qui aient des places disponibles pour assurer une PEC sur le long terme et les soucis de transport que cela implique.

Enzo, quant à lui, a été en ITEP avant d'intégrer l'IEM. Il s'agit d'une structure médico-sociale¹⁴ qui a pour vocation d'accueillir des enfants ou des adolescents présentant des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment les troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages. Quant à Mathis, dont l'accident est survenu plus tard, il a directement été suivi en IEM depuis le début de sa PEC.

À l'IEM, les jeunes sont le plus souvent internes la semaine sur les périodes scolaires mais parfois, quand cela est possible, ils rentrent chez eux tous les soirs comme Mathis, Hugo et Gabriel. Dans les deux cas, l'intégralité des transports est assurée par des taxis. Certains conservent également une PEC libérale, en plus de l'IEM, pour les vacances scolaires. C'est le cas de Lucas, Louis et Gabriel. L'IEM favorise leur intégration scolaire de manière progressive. Hugo et Gabriel sont dans une école, en classe de CP, et cela s'organise sous forme de demi-journées. Pour les 5 autres, ils bénéficient d'une inclusion au sein d'un collège.

Dans l'ensemble, les parents interviewés étaient tous satisfaits de la PEC au sein de l'IEM :

Mme F : « [...] il est franchement bien à l'IEM. Il fait énormément de progrès depuis qu'il est là-bas. Il est bien encadré, bien entouré [...]. »

6 verbatims similaires
(Annexes XV 1.)

Comme le soulignait **Mme E**, l'avantage principal de ce suivi est qu'« [...] il y a tout sur place kiné, ergo et tout ». Cependant, comme toute la PEC rééducative se fait le plus souvent uniquement à l'IEM, les parents semblaient peu impliqués dans le suivi de la rééducation et n'ont donc pas toujours su nous dire ce qui était fait à l'IEM :

Mme C : « Et puis après quand il va au centre, ils font le nécessaire. Fin ce qu'il y a à faire quoi. », « [...] je sais pas ce qu'il fait en rééducation [...]. »

7 verbatims similaires
(Annexes XV 2.)

Évidemment, il faut aussi relever que la situation n'est pas toujours facile au quotidien pour les parents de ces enfants. C'est quelque chose, en effet, qu'ils nous ont tous exprimé :

Mme B : « Bon... c'est pas toujours facile mais on y arrive. »

6 verbatims similaires
(Annexes XV 3.)

¹⁴ <https://www.psycom.org/sorienter/le-dictionnaire-des-lieux/institut-therapeutique-educatif-et-pedagogique-itep/>

4.1.2. La rééducation à domicile

Bien que certains jeunes aient connu la rééducation à domicile avec un SESSAD ou un kiné libéral avant d'arriver en IEM, aucun des enfants des participants ne faisait encore aujourd'hui de la rééducation à la maison.

Pour **M. A**, qui a son fils en garde partagée une semaine sur deux, il était difficile de trouver du temps pour la rééducation, même pendant les vacances :

M. A : « [...] il faut avoir le temps et les week-ends et les vacances sont... sont déjà vite passés [...]. »

Mme D, **Mme E** et **Mme F** trouvaient qu'ils en faisaient suffisamment à l'IEM sur les périodes scolaires et par eux-mêmes à la maison, donc elles n'ont pas voulu en rajouter à domicile :

Mme D : « [...] ça a jamais été proposé parce que sachant qu'il le faisait déjà à l'IEM. », « [...] il a jamais eu de rééducation pendant les vacances, même l'été il reste à la maison donc il a rien non. »

Mme E : « [...], autrement il le fait déjà de lui-même, parce qu'il joue au basket [...] et il essaie de se servir de sa main gauche. Alors qu'étant petit, pour lui, elle n'existait pas sa main gauche. »

Mme F : « [...] à la maison, on m'a jamais demandée, à part quand il était petit parce que quand je faisais du libéral avant de rentrer à l'IEM et c'est vrai qu'il me faisait faire des exercices à la maison. Mais là depuis qu'il y a l'IEM, comme je pense qu'il fait assez de kiné, je ne fais aucune rééducation parce qu'il en a pas réellement besoin, je pense. Ce qu'il fait à l'IEM lui suffit je pense, [...]. », « Du coup bah oui, pendant les vacances et les 2 mois d'été, il a pas du tout de rééducation. »

Mme D mentionnait également que son fils est fatigable :

Mme D : « [...] il est facilement fatigable la semaine avec le collègue donc ils ont laissé ça comme ça. »

Mme E a tout de même fait le choix de continuer le suivi en libéral pour les vacances, bien que son fils semble exprimer une perte d'envie sur ces périodes. **Mme G** a fait le même choix, car elle a déjà eu l'expérience du domicile avec le SESSAD et ce type de PEC ne convenait pas à son fils :

Mme E : « [...] quand il est en vacances, il a de la kiné en libéral pour les grandes vacances. [...] c'est moi qui avais demandé parce que bon qu'ils le laissent 15 jours ou une semaine tranquille, mais après pour les grandes vacances 2 mois c'est trop long. Et bon, lui, il voudrait bien prendre des vacances de la kiné mais moi j'ai dit non parce que ça lui fait du bien quoi. »

Mme G : « [...] pour les vacances d'été, on a trouvé un kiné libéral qui... est juste à côté de chez nous donc c'est pratique. Après de la rééducation à la maison, il en a eu quand il faisait bah avec le SESSAD sur les vacances scolaires. Alors ça se passait bien mais bon c'était un peu compliqué parce que Gabriel, on va dire qu'il était dans son cadre de vie, donc il avait pas forcément envie. Puis, il l'avait très clairement exprimé que les séances il en avait ras le bol, que c'était lourd pour lui. Puis j'ai aussi d'autres enfants à la maison donc euh fin voilà, il avait un peu de mal à se concentrer du fait qu'il y avait les autres, qu'il y avait du bruit. »

En revanche, **Mme B** aurait bien voulu continuer les séances à domicile avec le SESSAD pour les vacances, mais cela n'était pas possible. Elle a donc dû poursuivre en cabinet libéral, car elle n'a pas trouvé de PEC à domicile. **Mme C** aussi aurait bien aimé avoir des moyens de rééducation pour son fils quand il est chez elle, car il est demandeur, mais elle se retrouve un peu démunie face à sa rééducation seule à la maison :

Mme B : « [...] c'était plus pratique pour nous, mais c'est surtout que le SESSAD il avait dépassé l'âge et comme il partait à l'IEM à Limoges... il y avait plus le droit en fin de compte. » « Et du coup pour les vacances, on a préféré continuer avec le kiné qui le connaissait mais il fait pas de domicile là où on habite. »

Mme C : « [...] j'aurais bien voulu qu'il en fasse un peu à la maison mais je sais pas, on m'a jamais dit si c'était possible. Pour l'instant, il en fait pas c'est vrai... mais ça serait bien en même temps. » , « [...] c'est vrai qu'à la maison, c'est un garçon actif... donc oui qu'il ait des exercices à faire à la maison ça serait bien [...]. » , « Et puis, moi, je sais pas ce qu'il fait en rééducation donc euh... moi je peux pas faire avec lui quoi. »

4.1.3. Les attentes actuelles concernant la PEC kinésithérapique

En ce qui concerne les attentes de la PEC kinésithérapique, les points de vue des parents étaient divergents et les exigences étaient variables. Parmi les participants, 3 parents avaient bien conscience du handicap et de ce qui était réalisable ou non pour leur enfant à l'avenir :

Mme D : « [...] par rapport à son évolution je me fais pas trop d'illusion sur ce qu'il pourra rattraper ou pas parce qu'il a toute une hémiplégie. Donc je pense qu'il pourrait s'améliorer un peu, mais il retrouvera pas par exemple son releveur du pied euh... après il y a des mouvements de la main qu'il pourra plus faire hein. »

Mme B : « Après on pourrait attendre un peu plus de kiné mais bon... on est bien conscient que c'est un enfant qui est très fatigable et que... voilà trop de séances pourraient être improductif pour lui. »

Mme F : « Moi mes attentes c'est euhhhhh... bah ses soucis c'est par rapport à ses jambes, à ses pieds et le fait qu'il y a toujours cette cette tendance à marcher sur la pointe des pieds. Parce que moi, j'ai peur que plus tard ça lui pose des gros soucis... au niveau de ses tendons. [...] après voilà, maintenant c'est une habitude qu'il a pris aussi, je pense, de marcher sur la pointe des pieds. »

D'autres parents, comme **Mme C** et **M. A**, n'avaient pas encore fait le deuil de l'enfant "idéal" et avaient des attentes parfois très exigeantes pour leur enfant :

Mme C : « [...] moi je voudrais que ça aille mieux, qu'il soit comme il était avant, un enfant normal si je peux dire. »

M. A : « Bah après... déjà la motricité parce qu'il est incapable... enfin en motricité, il est... c'est zéro en fin de compte. C'est surtout ça que j'aimerais bien que ça avance ! Parce qu'on lui dit de faire des trucs... mais c'est compliqué... c'est très compliqué ! »

Pour un parent, c'est aussi quelquefois difficile d'évaluer les besoins de son enfant :

Mme E : « [...] c'est à lui de s'exprimer sur ça. Si par exemple, il a besoin de plus de rééducation ou de ce qu'il a besoin de plus, c'est à lui de voir. », « Moi il m'en parle pas, il me dit juste qu'il a mal pour les étirements quoi. Mais c'est vrai qu'il m'en parle pas... il se confie beaucoup plus à sa kiné. Il en parle beaucoup et à l'ergo aussi. Et puis c'est peut-être plus facile pour lui, parce qu'une maman n'est pas une infirmière, n'est pas dans le domaine médical quoi donc c'est un peu compliqué. »

1 verbatims similaires
(Annexes XV 4.)

4.2. Les représentations, les connaissances et les expériences avec le numérique

4.2.1. Au quotidien

Nous avons pu constater que, peu importe l'âge des jeunes, ils utilisaient déjà tous des outils numériques dans leur quotidien (portable, ordinateur, tablette, console de jeux), que ça soit à titre récréatif ou bien comme aide scolaire :

Mme B : « [...] il a un portable mais bon on lui a pas mis internet dessus encore. Et après, il utilise un ordinateur, que ce soit au niveau de ses cours parce qu'au niveau motricité fine c'est très compliqué et il peut pas écrire avec un crayon donc tout se passe par l'ordinateur. Et après, bah... au niveau des loisirs... il va souvent sur l'ordinateur pour écouter de la musique et regarder des vidéos. Et puis les jeux vidéo, il a une PS4 et il joue beaucoup au foot en général. Donc, oui on peut dire qu'il aime bien ça [rires]. »

Mme F : « [...] il y a deux ados au-dessus, à la maison, donc forcément lui il fait beaucoup comme son frère et sa sœur, donc forcément. Et puis, le papa aussi, il est très technologie donc euh forcément, il s'est très bien servi de l'ordinateur, la tablette et même mon portable. »

5 verbatims similaires
(Annexes XV 5.)

M. A et **Mme C** nous ont cependant mentionné que leurs enfants avaient tendance à vite se lasser de ce type d'outil ou à s'agacer rapidement quand ça ne fonctionne pas comme ils le voulaient :

M. A : « [...] c'est un enfant... donc quand c'est tout neuf... ça va tout de suite et puis après... il se lasse, il se lasse vite des choses ! Donc après faut voir dans le temps. », « [...] au début c'est tout neuf ça va... il va y jouer, y jouer et après, il va se lasser en fin de compte. »

Mme C : « [...] mais parfois ça l'agace vite comme c'est une ancienne Wii et qu'elle a des problèmes. »

4.2.2. Pour la rééducation

Parmi les parents, 6 ont montré un avis positif quant à l'utilisation de ce type d'outil pour la rééducation. Pour eux, c'est avant tout un bon moyen motivationnel comme ce sont des outils que leurs enfants apprécient. C'est également un moyen pour eux de se projeter vers l'avenir dans notre ère qui est de plus en plus numérisée :

Mme B : « [...] pourquoi pas, parce qu'il aime ça... donc je pense que ça pourrait l'intéresser. Et puis le numérique maintenant on y est confronté partout donc euh... autant l'utiliser quand ça peut aider quoi. »

4 verbatims similaires
(Annexes XV 6.)

Mme F avait déjà eu l'expérience de l'utilisation d'une tablette pour la rééducation de son fils. Elle nous a fait part des bénéfices qu'elle avait pu observer notamment sur la concentration d'Hugo durant les exercices :

Mme F : « [...] comme j'ai pu le voir avec son kiné en libéral où il avait l'utilité de la tablette pour faire ses exercices et bah moi, j'ai trouvé ça vraiment super. Parce que c'est vrai que pendant 30 minutes, il faisait ses exercices vraiment correctement pendant 30 minutes. Il était vraiment concentré et il faisait ça avec le kiné, il jouait, c'était des petites voitures je me rappelle et avec la force du pied, il fallait qu'il fasse la course. Et ça, ça lui plaisait et il faisait ses exercices comme il fallait. Chose que, il y a des moments, il suffisait qu'il soit fatigué, il faisait un peu n'importe quoi alors qu'avec la tablette jamais. Donc oui, moi, je trouve que l'utilité du numérique et tout ça, en kiné, je trouve ça bien et surtout pour les enfants. »

Malgré ces aspects positifs, certains parents s'interrogeaient sur le temps d'écran et les effets négatifs de leur utilisation à outrance. Ils essayent d'imposer des limites à la maison mais ce n'est pas toujours facile à contrôler pour eux et cela peut être source de conflit :

Mme C : « Mais je me demande aussi si c'est bon pour eux qu'ils soient tout le temps braqués sur les écrans. », « On limite un peu oui, parce que des fois il se rend pas compte et si on lui dit pas, il continue. »

Mme F : « [...] c'est bien aussi de vivre avec son temps, mais c'est bien aussi de pas faire les choses pas que virtuellement. Il y a aussi un moment donné, où il y a pas que la télé, les ordinateurs, tout ça. »

Mme E : « [...] mais après moi je veux pas trop qu'il soit trop dedans. Je veux pas qu'il soit coupé du monde [...]. Quand il y a des trucs à faire avec des copains, je veux pas qu'il soit coupé du monde ou qu'il reste dans sa chambre tout seul tout le temps. Donc de temps en temps oui, mais après quand c'est trop, c'est trop, parce que je sais que maintenant après ça rend un peu abrutis les enfants. »

Mme G : « [...] on essaye de limiter un petit peu le temps d'écran... mais j'avoue que que c'est compliqué donc euh pouf. C'est toujours difficile parce que bon après il y a les grands aussi à la maison mais bon, eux ils sont plus grands donc ils ont accès illimité sur leur téléphone et tout ça. Mais Gabriel, lui, il comprend pas pourquoi lui il a pas le droit et on a beau lui expliquer que c'est pas bon pour lui, pour ses neurones, qu'il est petit et tout ça... mais c'est très compliqué, il comprend pas forcément. Donc on limite un petit peu... mais bon pas trop non plus parce que sinon, on serait toujours en conflit avec lui et bon bah, c'est pas le but non plus. »

Mme E relevait également deux difficultés que nous pouvons rencontrer avec l'utilisation d'outils numériques à domicile. Premièrement, le financement et les démarches pour la PEC :

Mme E : « *On avait fait une demande pour du matériel numérique et on arrivait pas à en avoir et on savait pas si c'était à l'IEM de le fournir l'ordinateur ou si c'était la MDPH ou si c'était l'académie. Alors, j'étais un peu perdue, je pouvais pas savoir. Et là, ça y est, l'IEM a proposé de prêter un ordinateur jusqu'à temps qu'il est son propre ordinateur.* »

Deuxième, la responsabilité de l'outil à domicile :

Mme E : « *[...] je préfère que ça reste là-bas à l'IEM l'ordinateur puisque Louis je sais qu'autrement il y aurait tendance de jouer avec et que ce n'est pas un jeu.* »

Pour **Mme G**, l'utilisation d'outils numériques était surtout perçue comme un moyen complémentaire de rééducation qui n'est pas indispensable :

Mme G : « *[...] je trouve ça bien mais je dirais que c'est pas indispensable parce que jusque-là Gabriel a jamais eu besoin d'outil numérique et il a avancé quand même dans sa rééducation donc euh je sais pas trop.* »

Concernant les expériences des jeunes avec les outils numériques en rééducation, à part **Mme F** qui a pu nous partager l'expérience de son fils, comme mentionnée en amont, et **Mme D** et **Mme G** qui nous ont affirmé que leurs enfants n'en avaient pas encore bénéficié, les autres interviewés n'ont pas su nous apporter de réponses. Cela fait lien avec le manque d'implication des parents dans la rééducation en structure médico-sociale, que nous avons déjà pu voir :

Mme E : « *[...] je sais pas si il en a déjà utilisé. Ça faudrait demander à sa kiné ou à l'ergo ça je sais pas, je peux pas vous dire.* »

5 verbatims similaires
(Annexes XV 7.)

4.3. Les représentations, les connaissances et les expériences avec la RA

Comme nous pouvions nous y attendre, la plupart des interviewés ne connaissaient pas la RA et ne l'avaient jamais utilisée, même sur smartphone :

M. A : « *Non je connaissais pas du tout !* », « *[...] je savais même pas ce que c'était la réalité augmentée.* »

3 verbatims similaires
(Annexes XV 8.)

Mme B : « *je connaissais l'application dont vous parlez dans la vidéo... là avec les pokémons qui faut chercher. Mais c'est plus d'en avoir entendue parler autour de moi, que de l'avoir utilisée.* », « *Non jamais utilisée non et Lucas non plus.* »

Mme C et **Mme D** avaient tout de même déjà entendu parler de l'utilisation de ce type d'outil pour la rééducation, bien qu'elles n'avaient, elles non plus, jamais essayé :

Mme C : « *[...] j'avais déjà vu quelque chose comme ça à la télé mais je suis pas sûre que c'était vraiment la même chose.* », « *[...] c'est pas trop pour moi ça... et Mathis non plus, je pense pas qu'il ait déjà utilisé ça. Mais après, je sais pas trop qu'est-ce qu'il fait sur son téléphone donc je pourrais pas trop vous dire.* »

Mme D : « [...] j'avais déjà vu des petits documentaires dessus donc je connaissais. J'essaie toujours de rester un petit peu quand même au courant de ce qui se passe. Et j'avais, j'en avais déjà entendu parler mais c'était au tout début et ça avait l'air d'être bien en tout cas [...] pour les gens justement qui venaient de faire des AVC et tout ça et que qui... qui reprenaient pour essayer de récupérer quelques fois grâce aux jeux vidéo. », « [...] on n'a jamais essayé. »

Mme C nous a également partagé l'expérience de son fils qui a déjà eu l'occasion de manipuler un casque un peu similaire dans le cadre de ses loisirs :

Mme C : « [...] il a déjà eu un casque un peu comme ça qu'on... qu'on branchait à la télé mais bon il l'a plus, c'était à son neveu et il l'a cassé je crois. », « [...] je pourrais pas trop vous dire ce que c'était. C'était un casque qu'il branchait à la télé. Je sais qu'il regardait, il essayait de faire des trucs... je sais pas trop mais c'était pas la même chose que ce que vous avez là. Mais ça lui plaisait oui, il s'amusait avec, [...]. »

Malgré la vidéo de présentation qu'ils avaient tous regardée en amont de l'entretien, 5 parents ont d'abord eu du mal à percevoir l'intérêt de l'outil pour la rééducation de leurs enfants :

Mme B : « [...] j'ai regardé la vidéo, après je sais pas si j'ai trop compris. [...] mais on va dire que... sur l'outil exact j'ai pas très bien compris comment ça pouvait l'aider quoi ? », « [...] en fin de compte ça permettrait de travailler différemment ce qu'il travaille déjà en rééducation ? »

4 verbatims similaires
(Annexes XV 9.)

Il y avait aussi quelques à priori sur l'utilisation du casque de RA. **Mme E** nous a, par exemple, fait part de ses craintes face au côté trop contraignant du casque qui impose un espace de jeux limité à l'utilisateur :

Mme E : « [...] je trouve que c'est bien, après est-ce que c'est fait pour Louis ça je sais pas. Parce qu'en fait, [...] Louis il a besoin de débordement, il faut qu'il déborde. [...], c'est vrai qu'il a amélioré ce côté-là mais c'est vrai que il lui faut énormément d'espace voilà. Alors donc je sais pas si le côté contraignant du casque ça serait pas trop limité pour lui. »

De même, contrairement à ce que nous aurions pu imaginer, le côté ludique de l'outil n'a pas fait l'unanimité auprès des parents. **Mme E** exprimait notamment son inquiétude à l'idée que le casque soit perçu comme un jeu par son fils, alors que pour elle la rééducation n'est pas un jeu mais quelque chose de plus sérieux :

Mme E : « [...] est-ce que ça va pas être un jeu pour lui ? Est-ce que... je sais pas après, faut pas que ce soit peut être tout le temps, toute une journée quoi. [...] je sais que Louis il jouerait tout le temps avec, qu'il le ferait et évidemment c'est pas un jeu. », « [...] parce qu'il y a des moments Louis euh, il dira oui, oui j'en ai besoin et ici il en aura pas vraiment besoin parce que pour lui ça sera un jeu et c'est pas un jeu c'est pour travailler [...]. »

4.4. La volonté d'essayer l'outil

Tous les parents interviewés ont répondu positivement à la volonté d'essayer le casque de RA pour la rééducation à domicile de leur enfant :

Mme B : « Oui, pourquoi pas essayer oui. », « [...] moi ça me paraît bien d'essayer après voilà c'est surtout lui comment il va appréhender l'outil. Mais... je suis pas à l'encontre d'essayer des nouvelles technologies, au contraire. »

6 verbatims similaires
(Annexes XV 10.)

Pour certains, comme **Mme D**, il y avait déjà une volonté pré-existante d'inclure l'utilisation d'outils numériques pour la rééducation :

Mme D : « [...] j'avais voulu qu'on essaye mais sauf que c'était au moment où Nathan était encore au SESSAD et eux me disaient que pour l'instant de toute façon eux ils étaient pas encore dans ce mood là. Donc euh du coup et bah j'avais dû abandonner ça. Donc je trouve ça très bien pour les personnes qui sont cérébro-lésées. »

En premier lieu, cette volonté d'essayer était surtout guidée par les bénéfices escomptés que nous détaillerons plus loin, mais aussi la curiosité, la découverte et la nouveauté de l'outil :

M. A : « [...] déjà pour la découverte... de voir un petit peu... fin moi je n'y connais rien. Donc la découverte autant pour lui que pour moi... et puis pour voir si ça lui apporte quelque chose de concret pour lui ! », « [...] c'est la curiosité. Et après voir un peu ce que ça peut lui apporter et si ça peut être bénéfique pour lui... moi c'est tout ce que je veux hein. »

6 verbatims similaires
(Annexes XV 11.)

L'expérience antérieure de l'utilisation d'outils numériques en rééducation pouvait également influencer la volonté d'essayer. C'était le cas ici de **Mme F**, pour qui son fils avait déjà eu une première expérience positive :

Mme F : « [...] j'ai vu la différence avec mon fils rien qu'avec la tablette et votre casque là, je pense qu'avec les enfants ça pourrait bien marcher oui. »

4.5. Les critères de faisabilité et d'acceptabilité

4.5.1. L'influence sociale

Aucun interviewé n'a mentionné avoir déjà eu une influence sociale concernant l'utilisation d'un casque de RA pour la rééducation. Leurs avis n'étaient donc pas influencés, car c'était la première fois qu'ils entendaient parler de cet outil :

Mme D : « [...] ni conseillé, ni déconseillé. En fait, on nous en a jamais vraiment parlé. »

6 verbatims similaires
(Annexes XV 12.)

En revanche, des parents avaient parfois pu recevoir des contre-indications sur l'utilisation des écrans pour leur enfants :

Mme G : « [...] on m'a juste déconseillée, enfin dit d'éviter euh qu'il soit trop longtemps sur les écrans mais euh non, c'est tout. »

1 verbatim similaire
(Annexes XV 13.)

4.5.2. La performance escomptée

4.5.2.1. La motivation

Nous avons souhaité savoir si les parents pensaient que l'outil pouvait inciter les jeunes à faire de la rééducation quand ils sont chez eux. Les réponses à cette question étaient partagées.

5 des 7 parents interrogés percevaient l'outil comme un potentiel renforçateur pour la rééducation à domicile et y voyaient un intérêt motivationnel qui était surtout guidé par le côté ludique des exercices qui peuvent être proposés avec le casque. **M. A** émettait tout de même un doute quant à la motivation que cela pourrait procurer sur le long terme :

Mme F : « [...] certainement que ça le motiverait, c'est sûr même, oui. [...] moi ça me paraît bien surtout pour la maison parce que c'est là où oui c'est plus dur pour moi de le motiver. »

M. A : « [...] ça peut être un nouveau jeu pour lui. Donc au début, oui ça va le motiver... mais à long terme... pouf je sais pas. »

Mme G : « [...] je pense que oui ça pourrait l'inciter en passant par des jeux comme ça. En plus bah, c'est un petit garçon très curieux. Et puis bon là, à ce que je vois ça ressemble déjà beaucoup à ce qu'il utilise à la maison, fin c'est un peu comme ses jeux vidéo on va dire. Donc, oui moi je pense que ça pourrait l'inciter à faire sa rééducation quelque chose comme ça avec des jeux oui. »

2 verbatims similaires
(Annexes XV 14.)

En revanche, **Mme B** et **Mme E** ne partageaient pas le même avis que les autres interviewés et percevaient plutôt le domicile comme un lieu de repos et de détente pour leurs enfants par rapport à la rééducation qu'ils font déjà en dehors. **Mme E** mettait surtout en avant la lassitude que son fils éprouve pour la rééducation, d'où l'envie de dissocier domicile et rééducation :

Mme B : « J'aurais dit pas forcément, parce comme sa rééducation se fait à l'IEM, c'est rare qu'il fasse de la rééducation à la maison. », « Mais si ça l'intéresse aussitôt ça va aller, par contre si ça l'intéresse pas il ira pas chercher plus loin. »

Mme E : « [...] le problème, c'est que pour lui il en a déjà assez de la rééducation à l'IEM et quand il est à domicile aussi avec sa kiné libérale. Et il nous a dit : "je veux être en vacances aussi un petit peu". Et c'est vrai que voilà quoi je peux pas le forcer non plus. »

4.5.2.2. Les bénéfices attendus

L'ensemble des parents interviewés voyait l'utilisation du casque comme quelque chose de bénéfique pour la rééducation de leur enfant :

Mme C : « [...] je pense que ça serait une bonne chose pour lui. Après comme on dit, il faut pas vendre la peau de l'ours avant de l'avoir mais oui faudrait essayer. »

6 verbatims similaires
(Annexes XV 15.)

Les bénéfices attendus étaient multiples. Les parents n'avaient pas tous les mêmes attentes de l'utilisation du casque. Alors que **Mme E** nous indiquait précédemment ses craintes quant au côté contraignant du casque pour son fils, **Mme B** et **Mme F** voyaient plutôt cela comme un avantage. Elles évoquaient des attentes sur la concentration pendant les exercices :

Mme B : « [...] je pense surtout que ça pourrait l'aider à se concentrer peut-être un peu plus qu'il ne le fait. C'est vrai qu'il a souvent un gros manque de concentration. Donc là le fait euh... que ça soit cadré par le casque, je pense que ça pourrait être bien. »

Mme F : « [...] quand il est à la maison pour faire des exercices, pour lui faire faire des choses c'est très compliqué. Et quand quand je prends des outils, comme quand je prends la tablette, bah là il va le faire correctement. Donc oui, moi ça serait uniquement pour ça parce que je sais qu'il ferait mieux son travail demandé, qu'il serait plus concentré. »

4 parents mentionnaient également attendre des bénéfices pour leur enfant sur le travail des perceptions et sur la prise de conscience de l'environnement qui les entoure, mais aussi de leur corps dans l'espace :

Mme F : « [...] avec le casque si il peut travailler la marche, tout ça, peut-être oui que de prendre conscience de comment il pose ses pieds, par exemple, ça l'aiderait. »

Mme B : « [...] ça pourrait l'aider à plus prendre conscience peut-être de ce qui l'entoure aussi. Enfin c'est comme ça que je le vois. »

2 verbatims similaires
(Annexes XV 16.)

Mme B et **Mme C** voyaient aussi l'outil comme un moyen d'autonomiser leurs jeunes et de leur faire prendre confiance en eux :

Mme B : « [...] ça peut... aussi être un atout pour qu'il puisse devenir un peu plus autonome qu'il n'est déjà. »

Mme C : « [...] et...peut être les aider à être plus confiants quoi. »

Mme D et **Mme F** percevaient surtout le casque comme un bon moyen pour travailler en double tâche à la fois du moteur et du cognitif avec l'implication de la mémoire, des stratégies et de la logique de travail, comme avec l'exemple donné dans la vidéo de présentation de l'outil :

Mme D : « [...] il a pas beaucoup de logique de travail donc moi c'est surtout sur ça que je voudrais qu'il progresse. [...] si ça peut le faire travailler sur ça, c'est vrai que ça serait bien quoi. », « [...] je voudrais justement qu'il travaille plus au niveau cerveau pour le refaire bien travailler pour pouvoir retrouver peut-être plus de de bah de mémoire de travail, de logique dans son travail au niveau de son cerveau. »

Mme F : « [...], je pense que ça peut lui faire travailler la mémoire aussi. Donc c'est bien aussi pour les enfants qui ont des problèmes de mémoire pour réfléchir, voilà, tout ça et comme ça il peut travailler et la marche et la réflexion de ce qu'il est en train de faire en même temps. »

4 des parents interviewés évoquaient également l'attente de bénéfices sur la PEC rééducative. Pour eux, ça serait un bon moyen de varier les exercices en rééducation. Ils s'accordaient également à dire que ça serait une façon de compléter la rééducation de leur enfant :

Mme B : « Ça peut être une façon de varier ce qu'il fait déjà en rééducation. »

Mme D : « Je pense que ça peut être bien pour Nathan pour qu'il puisse continuer surtout peut-être pour en plus pour les vacances s'il y a besoin comme ça pour pas perdre ce qu'il fait toute l'année à l'IEM quoi. »

2 verbatims similaires
(Annexes XV 17.)

Mme G entrevoyait, par ailleurs, un autre intérêt de l'outil qui pourrait permettre de faciliter l'inclusion scolaire des jeunes, afin que la rééducation entrave le moins possible leur parcours éducatif :

Mme G : « [...], là où je pense que ça pourrait être bien... c'est, c'est pour après aussi peut-être parce que bon, je sais pas mais si il arrive à reprendre l'école bien bien comme il faut, à reprendre l'école normalement comme avant quand il était encore euh au SESSAD. Bah euh justement, ça pourrait peut-être lui permettre de plus avoir besoin que quelqu'un vienne voilà, comme avant et que ça lui coupe voilà sa journée de classe et de faire ça bah après, quand il rentre à la maison. Parce que bon bah comme je vous ai dit moi, Gabriel ça le perturbait quand même beaucoup que quelqu'un, enfin qu'on coupe comme ça sa journée de classe. Puis, il nous avait bien fait comprendre que oui il en avait marre et il voulait plus, plus que ça soit comme ça. Sauf que moi bah les trajets tout le temps... je je peux pas avec ses frères et sœurs, c'est compliqué et je peux pas le faire suivre en libéral tout le temps avec toutes les séances qu'il a besoin c'est... ça serait trop compliqué. Donc voilà, là on a trouvé la cette solution avec l'IEM pour là, le temps qu'il est en inclusion comme ça c'est vrai que c'est bien comme ça pour lui. Mais moi je pense que ça serait bien voilà d'essayer peut-être ça mais peut-être plus pour après on va dire. »

Mme E, quant à elle, n'arrivait pas encore à se projeter pour percevoir les bénéfices que l'outil pourrait avoir pour la rééducation de son fils. Elle n'avait donc pas d'attentes particulières de l'outil pour le moment :

Mme E : « Je verrais avec lui, mais c'est vrai que comme là pour l'instant, je vois pas vraiment à quoi ça pourrait lui servir ... enfin je veux dire il s'en est pas servi, il a pas fait d'essai. Je verrai peut-être plus tard, je verrai, je sais pas, je peux pas vous dire là. »

4.5.3. L'effort requis

De manière unanime, les parents semblaient confiants quant à l'utilisation de l'outil par leur enfant seul à la maison. L'âge de l'enfant n'a pas influencé la réponse des participants. Ils n'ont pas trouvé que le maniement du casque ait l'air compliqué dans la vidéo de présentation, mais au contraire que cela pouvait ressembler aux jeux vidéo qu'ils utilisent déjà. Ils pensaient donc que leurs jeunes y arriveraient facilement après avoir reçu quelques explications :

Mme E : « [...] il aura peut-être besoin d'aide au début, mais après si on lui montre plusieurs fois à l'IEM par exemple, il saura faire parce que bon je sais qu'il est pas, qu'il est pas bête quoi. Puis maintenant, dans les trucs comme ça, les jeux vidéo et tout ça, il a plus besoin de personne. Donc je pense que ce serait relativement facile pour lui oui, oui. »

6 verbatims similaires
(Annexes XV 18.)

3 parents mentionnaient tout de même qu'il y aura certainement besoin d'un temps d'adaptation :

Mme G : « [...] au début ça doit être compliqué de de prendre ça en main, de savoir l'utiliser, tout ça. Après, je suppose que si si il doit en avoir un, il sera pas tout seul au début, il sera encadré au début pour qu'il apprenne à s'en servir donc c'est pas vraiment quelque chose qui m'inquiète pour après à la maison, on va dire. C'est quelque chose de nouveau donc faudra apprendre à l'utiliser et puis c'est tout. »

2 verbatims similaires
(Annexes XV 19.)

Mme G soulevait également trois points intéressants. Tout d'abord, elle évoquait le fait qu'il faut évidemment que l'outil soit adapté pour qu'un enfant puisse l'utiliser afin de réduire l'effort requis. De même, elle interrogeait le côté pratique du casque qui peut se suffire à lui-même et ne nécessite pas forcément de télécharger d'application ou d'autres choses en plus pour être utilisé à domicile. Puis, comme elle le questionnait également, pour l'utilisation à domicile il y a aussi une responsabilité de maintenance de l'outil et il faut donc penser à le faire recharger en vue des utilisations suivantes :

Mme G : « [...] je pense que si on propose ça à des enfants aussi c'est que l'utilisation est simple, enfin adaptée pour eux je veux dire donc non, il y aura pas de soucis. »

Mme G : « [...] il y a oui tout dans le casque ? On a besoin de rien d'autres ou ça fonctionne avec euh le téléphone et c'est un truc, fin une application qu'on doit télécharger ? »

Mme G : « Euh bah après ce casque ça marche comment ? C'est comme un téléphone qui faut faire recharger ou sa marche à pile ? »

4.5.4. Les conditions facilitatrices

4.5.4.1. Le quotidien de l'enfant et la fréquence d'utilisation envisagée

6 des 7 parents interrogés trouvaient que l'utilisation du casque pourrait être compatible avec le quotidien de leur enfant, notamment sur les périodes de vacances scolaires :

Mme G : « [...] je pense que oui ça pourrait bien s'intégrer dans son quotidien, je pense. [...] pourquoi pas voilà, comme je vous dis pour après ou même bah pour lui, pour les vacances. Parce que sur les vacances, il a pas de kiné, enfin que sur les vacances d'été mais c'est en libéral pour l'instant et il fait qu'une séance par semaine donc par rapport à l'IEM c'est un peu moins. »

5 verbatims similaires
(Annexes XV 20.)

En revanche, **Mme E** ne partageait pas le même point de vue. Pour elle, ce n'était pas quelque chose qu'elle souhaiterait intégrer dans le quotidien de son fils. Elle voyait l'utilisation du casque comme une nouvelle différence par rapport aux autres enfants. Au quotidien, elle préfère que son fils fasse des activités en extérieur et surtout par lui-même. Malgré cela, elle n'était pas opposée à l'idée d'essayer pour voir ce que ça pourrait lui apporter mais elle préférerait que ça reste encadré au sein de l'IEM dans un premier temps :

Mme E : « [...] je veux surtout qu'il apprenne des choses par lui-même et je préfère, par exemple, qu'il soit dehors. Donc j'en vois pas trop l'utilité, parce que bon moi je veux qu'il fasse comme les autres enfants non handicapés, qu'il fasse pleins de choses sans avoir forcément quelque chose sur la tête quoi. Parce que bon moi après, je veux pas que ça le, enfin je veux pas dire que ça les rend abrutis mais un petit peu quand même. Parce qu'après, je sais que ça va vite être un jeu pour lui [...]. Après faut peut-être faire des essais et voir, en parler avec sa kiné et son ergo, s'il avait vraiment besoin de ce matériel là quoi. Parce que bon je sais pas, j'ai vu qu'il y avait des jeux de motricité je crois dedans donc déjà comme il est la semaine à l'IEM, il s'en servirait peut-être plus là-bas et que le week-end et les vacances ça soit peut-être plus repos, peut-être. »

Mme C évoquait quand même quelques conditions sur le temps d'utilisation au quotidien, car elle souhaiterait que cela soit encadré. 3 autres participants semblaient également s'interroger à ce sujet :

Mme C : « [...] s'il utilise par exemple le casque j'aimerais bien que ça soit cadré quoi... que si on dit c'est de 8h à 9h ça s'arrête à ça et qui ait pas plus quoi. »

M. A : « Mais... après il faut utiliser ça combien de temps par jour ? »

2 verbatims similaires
(Annexes XV 21.)

La fréquence d'utilisation envisagée fut une question plus compliquée pour les parents. Cela demandait de se projeter dans le temps et les interviewés ne savaient pas encore comment l'outil serait perçu par leur enfant. 2 parents mentionnaient surtout attendre une notion de progressivité dans la fréquence d'utilisation pour que leurs jeunes s'habituent à l'outil. En moyenne, les parents estimaient qu'une utilisation régulière pourrait être envisageable mais sur des courtes durées :

Mme D : « [...] sur une semaine de vacances, il pourrait l'utiliser peut-être euh je sais pas une demi-heure par jour d'abord, comme ça, ça lui permettrait de, pour l'instant, de découvrir pendant une demi-heure et après on verra, si on augmente petit à petit après. Pour voir s'il y en a besoin, enfin même pas besoin, plutôt si il accroche ou pas. »

Mme F : « Sur une semaine, moi, je dirais en le connaissant parce que lui, au début, ça sera tout beau tout rose donc il voudra le faire tous les jours. Mais moi, je pense que si déjà il le fait sur une bonne durée 2 fois par semaines ça peut être bien ou sinon tous les jours mais 5-10 min pas plus. »

4 verbatims similaires
(Annexes XV 22.)

Mme G abordait les notions de lassitude et de contrainte qui pourraient survenir face à une utilisation trop fréquente. Cela faisait lien avec son questionnement sur le nombre d'exercices différents disponibles :

Mme G : « [...] peut-être un jour sur deux... moi je pense que ça serait bien... pour pas qu'il en fasse tous les jours et qu'il se lasse aussi parce que bon c'est pas le but. Après c'est sûr que si c'est quelque chose qui lui plaît voilà, il va le faire spontanément et j'aurais même pas besoin de... lui dire voilà, je pense. Mais bon c'est sûr que si ça lui plaît pas, il va pas en être demandeur et je veux pas... le forcer non plus et que ça devienne un poids pour lui à la maison non plus. »

Mme G : « Et dessus, il y a combien de jeux, d'applications ? »

Pour **Mme C**, la fréquence d'utilisation pourrait également devenir une contrainte au quotidien, car elle pensait qu'il faudra davantage freiner son fils dans l'utilisation plutôt que de le stimuler :

Mme C : « [...] combien de temps dans la journée, je sais pas mais... mais oui je pense qu'il l'utilisera et il faudra même plutôt euh le freiner pour pas qu'il fasse que ça quoi. »

4.5.4.2. Les capacités d'aider l'enfant pour l'utilisation à la maison

Les parents enquêtés se sentaient en capacité d'aider leur enfant pour l'utilisation du casque. Ce n'est donc pas quelque chose qui semble les préoccuper pour l'utilisation à domicile. De plus, le conjoint, les frères et sœurs aînés à la maison étaient également vus comme une ressource potentielle par les parents :

Mme G : « *Oui bien sûr et puis à la maison, il y a son frère, sa sœur et son papa qui maîtrisent bien tout ça donc non c'est pas quelque chose qui m'inquiète, non.* »

4 verbatims similaires
(Annexes XV 23.)

Mme C semblerait tout de même être rassurée par la mise à disposition d'une personne référente à contacter en cas de besoin :

Mme C : « *Si c'est dans mes capacités oui je pourrais l'aider, après ma fille est là aussi, parce que moi je vous dis c'est pas trop mon truc. Mais sinon... je préfère appeler la personne qui est responsable du casque, au lieu de faire n'importe quoi et de le bousiller quoi. Si on n'y arrive pas autant qu'on appelle quelqu'un de préférence.* »

Pour **Mme F**, c'était surtout le manque de temps disponible quand elle est à la maison qui risquait de poser souci pour pouvoir aider son fils :

Mme F : « *Euh oui je pense que oui si on me montre je saurai faire. Après à la maison c'est plus... le temps qui me manque on va dire. Mais euh, c'est vrai que si au début il a besoin, j'essaierai du moins de trouver un petit temps pour euh être avec lui.* »

4.5.4.3. Un endroit approprié pour l'utilisation

Nous avons questionné les parents pour savoir s'ils pensaient avoir un endroit approprié à la maison pour que leurs enfants puissent utiliser le casque. L'ensemble des participants a répondu positivement à cette question. Ça ne semble donc pas être un frein pour eux à l'utilisation de l'outil à domicile pour le moment, bien que certains mentionnaient qu'il y aura peut-être besoin d'un peu d'aménagement. Les endroits retenus par les parents étaient essentiellement la chambre du jeune ou le salon :

M. A : « *[...] je pense qu'on aurait la place... après on peut facilement faire de la place dans sa chambre* »

Mme G : « *[...] oui et puis, au pire, même si il y a besoin on peut décaler la table du salon, même ma petite table basse. Oui, oui, il y a pas de soucis.* »

4 verbatims similaires
(Annexes XV 24.)

M. A a tout de même montré une hésitation et demandait aussi pour une utilisation en extérieur :

M. A : « *Mais... ça c'est toujours en intérieur ou quand il fait beau il peut l'utiliser dehors ?* »

Pour **Mme F**, la place nécessaire pour se servir du casque ne semblait pas poser de problème pour l'utilisation à domicile. En revanche, elle émettait un doute sur le calme avec 4 enfants à la maison :

Mme F : « *Euh oui, dans le salon je pense que ça doit être bon oui pour la place ça ça ira. Après c'est plus euh, le calme voilà c'est compliqué parce qu'à la maison il est pas tout seul donc c'est vrai que quand il y a ses frères et sœurs à la maison bah ça peut être un peu compliqué. Mais bon... si ça dure pas trop trop longtemps voilà on peut s'arranger aussi.* »

4.5.4.4. Le ressenti face à l'idée d'utiliser le casque à domicile

Nous avons demandé aux interviewés leur ressenti face à l'idée d'utiliser cet outil pour la rééducation à domicile. Le ressenti des parents oscillait généralement entre le positif et le négatif.

En premier lieu, les parents voyaient les côtés positifs que l'utilisation pourrait avoir. Ils voyaient surtout cela comme une nouvelle expérience qui pourrait diversifier la rééducation pour le moment :

Mme G : « *[...] je pense que c'est faisable oui à la maison. Après pour le moment, je sais pas trop si ça peut-être bien ou pas bien, mais je vais dire que je vois ça plutôt plus positif dans un premier temps. Et puis après, à voir ce que ça donne et puis ce que ça peut lui apporter surtout sur du long terme. Parce que je pense que ça peut lui apporter quand même un plus euh dans sa rééducation, ça peut être une autre façon de travailler aussi peut-être. Après peut-être aussi que ça lui conviendrait mieux je sais pas encore... ça reste à voir.* »

Mme B : « *[...] je vois ça plutôt comme quelque chose de bien, ça peut être une bonne expérience pour lui.* »

5 verbatims similaires
(Annexes XV 25.)

Ils n'en oubliaient pas pour autant qu'il pourrait y avoir des obstacles à l'utilisation de l'outil. Ce qui inquiétait les parents, c'était surtout le prix du casque et son financement. En effet, c'est une question qui est revenue plusieurs fois au cours des entretiens. Outre le financement, la responsabilité à domicile d'un outil de ce prix semblait préoccuper les parents :

Mme G : « *[...] ce casque-là après pour pour le financement euh comment ça se passerait ? parce que je trouve que c'est un peu cher quand même.* »

Mme D : « *[...] si il l'a à la maison, comment ça se passe, il faut l'assurer ? Parce qu'après pour l'assurance et tout, ça sera à notre charge ?* », « *Parce que si il le casse ou autre vous voyez, vu le prix, je voudrais pas que ça soit de ma poche quoi.* »

3 verbatims similaires
(Annexes XV 26.)

Mme B émettait également l'idée que ça pourrait être une source de conflits entre elle et son fils à la maison et c'est évidemment quelque chose qu'elle ne souhaitait pas :

Mme B : « *[...] un peu de stress aussi, parce qu'il faut manipuler l'outil, lui expliquer et puis aussi de lui faire comprendre qu'il faut l'utiliser, que ça peut l'aider. Et si il est buté à ne pas vouloir le faire, j'aurais du mal à le faire changer d'avis et moi en tant que maman, je voudrais pas que ça soit une source de conflits. Mais après, si c'est une personne extérieure, il l'entendra plus facilement que si c'est moi en fait je pense.* »

Mme E et **Mme F** nous ont aussi parlé du temps d'utilisation à la maison. Elles ne voudraient pas que leur fils ne fasse plus que ça et qu'ils ne profitent plus des moments de vie en famille :

Mme E : « [...] tant qu'il s'en sert pas tous les jours du matin au soir et qu'il fait pas que ça voilà. Je veux surtout pas qu'il soit dans son coin et faire que ça et qu'il joue pas du tout avec son frère ou sa sœur. »

Mme F : « Mais après moi, le côté maman, où voilà mettre encore du numérique pour faire les soins, faut pas que ça en fasse trop non plus. [...] le côté encore virtuel, un moment donné c'est bon ! Enfin après c'est moi, c'est mon avis, c'est qu'un moment donné après c'est bien aussi d'avoir le côté humain à côté. »

Face à ces craintes, les parents semblaient rassurés par l'option de télé-rééducation disponible avec le casque. L'encadrement de la séance par un thérapeute à distance était un facteur important pour les parents, car pour eux l'utilisation serait délimitée et guidée comme une séance de rééducation classique peut l'être, mais avec les avantages du domicile :

Mme E : « [...] après voilà lui laisser peut-être des limites parce que j'ai vu dans la vidéo que ça peut être encadré par euh... quelqu'un à distance donc euh voilà pourquoi pas si c'est comme ça quoi. »

3 verbatims similaires
(Annexes XV 27.)

Cependant, **Mme F** semblait soucieuse de la régulation possible à distance :

Mme F : « Parce qu'il suffit que l'enfant fasse pas comme il faut son exercice en virtuel je sais pas si le kiné va le voir forcément [...]. Alors que quand il est avec le kiné, le kiné bah va tout de suite le reprendre comme il est juste à côté-là. »

4.6. Les effets secondaires redoutés

Certains parents ont également abordé avec nous la peur des effets secondaires liés à l'utilisation du casque de RA. Les effets secondaires envisagés par les parents concernaient l'équilibre, l'épilepsie et la vue :

Mme B : « [...] faudrait pas que ça le déséquilibre vous voyez au niveau de la marche. »

Mme C : « [...] comme il fait des crises d'épilepsie aussi, avec son médecin madame *****, on a mis en place des temps adaptés et des horaires adaptés pour certains trucs. », « Faut pas qu'il reste trop longtemps sur les écrans parce qu'après ça a tendance à l'exciter, l'énerver et il peut y avoir des troubles du sommeil aussi qui sont pas très bons pour l'épilepsie...c'est ce qu'on nous a expliqué. »

Mme F : « [...] il a déjà des petits soucis de vue donc bon, je voudrais pas que ça lui empire ce qu'il a déjà, on va dire. »

1 verbatims similaires
(Annexes XV 28.)

5. Synthèse des résultats

Conséquemment à l'analyse des différentes thématiques abordées au cours des entretiens, nous avons pu mettre en évidence les intérêts et les avantages perçus par les parents (Figure 12), ainsi que les limites et les obstacles qu'ils ont pu identifier (Figure 13) en vue de l'utilisation d'un casque de RA pour la rééducation à domicile de leur enfant.

Les intérêts et les avantages perçus (Figure 12) par les parents peuvent être regroupés en 3 grandes catégories :

→ Les aspects motivationnels

→ Les avantages de l'utilisation à domicile

→ Les intérêts de la télé-rééducation



Figure 12 : Synthèse des intérêts et des avantages perçus

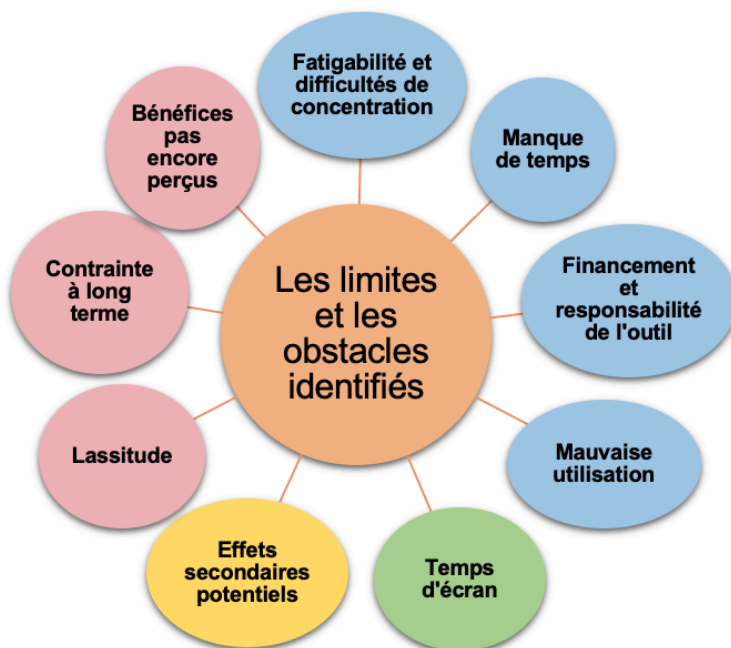


Figure 13 : Synthèse des limites et des obstacles identifiés

Les limites et les obstacles identifiés (Figure 13) par les parents peuvent être regroupés en 4 grandes catégories :

→ Les obstacles pour une utilisation à domicile

→ Les limites à l'utilisation des écrans

→ Les effets secondaires envisagés

→ Les limites de l'utilisation à long terme

Discussion

1. Réponse à la problématique

L'objectif principal de notre recherche était de comprendre si l'utilisation d'un casque de RA de type Hololens 2® pour la rééducation cognitivo-motrice à domicile des enfants atteints de PC/LCA était faisable et acceptable pour les parents de ces enfants. Notre recherche par entretiens semi-directifs nous a alors permis d'observer plusieurs choses.

Lorsque nous nous sommes intéressés au domicile, nous avons pu constater que les jeunes n'avaient pas réellement de suivi rééducatif en dehors du centre, si ce n'est parfois quelques séances de kinésithérapie libérale, mais que les parents mentionnent comme difficiles à trouver et à mettre en place. Devant ces difficultés, il est majoritairement retenu comme préférable par les parents que tout se fasse à l'IEM bien que cette PEC ne soit assurée que sur les périodes scolaires. En ce sens, l'utilisation d'un casque de RA à domicile pourrait donc venir combler un besoin de continuité dans le suivi rééducatif des jeunes, en particulier sur les périodes de vacances scolaires, tout en innovant par rapport à ce qu'ils font déjà le reste de l'année en rééducation afin de garder une motivation constante. Cela permettrait de répondre aux attentes de certains parents qui se retrouvent parfois démunis face à la rééducation de leur enfant seul à domicile sur ces périodes. De même, comme nous l'a suggéré une maman, l'utilisation du casque à domicile pourrait également soutenir l'inclusion scolaire de ces jeunes en facilitant le suivi rééducatif à distance. Ainsi, nous pouvons relever que le fait de répondre à des besoins renforce les notions de faisabilité et d'acceptabilité pour les parents.

Si nous reprenons maintenant **les quatre déterminants fondamentaux de l'intention d'utilisation** abordés dans l'UTAUT, nous pouvons nous faire une première idée des comportements d'utilisation envisagés par les parents.

Tout d'abord, il ne semble pas que **l'influence sociale** ait conditionné l'avis des parents interviewés, car bien que certains aient eu parfois connaissance d'outils ressemblants, aucun parent n'avait été conseillé sur l'utilisation d'un casque de RA pour la rééducation avant la participation à nos entretiens. Les représentations individuelles de l'outil n'étaient donc pas soumises à une pression sociale extérieure. En revanche, une maman semblait soucieuse des normes sociales et de l'image que l'utilisation du casque pourrait renvoyer de son fils. Ce besoin de conformité peut amener un individu à modifier son intention d'utilisation (124). Il en est de même pour l'utilisation des écrans, étant donné que les parents semblent souvent entendre autour d'eux la nécessité de diminuer le temps d'écrans de leur enfant.

Les résultats **des performances escomptées** montrent que les interviewés ont d'abord eu du mal à percevoir l'intérêt de l'outil pour la rééducation de leur enfant, ce qui semble normal à ce stade d'utilisation. Cela peut aussi être lié aux difficultés rencontrées par les parents pour

évaluer les besoins rééducatifs et à leur manque d'implication dans la rééducation que nous avons pu noter. L'utilisation du casque était tout de même perçue par l'ensemble des parents comme quelque chose qui pouvait être bénéfique pour la rééducation. Outre l'idée de varier et de compléter celle-ci, ainsi que de faciliter l'inclusion scolaire, comme nous avons pu l'aborder précédemment, les parents voient cela comme un bon moyen de favoriser la concentration, de travailler sur les perceptions, de gagner en autonomie et en confiance, et de proposer des exercices combinant un travail moteur et cognitif. De plus, ils perçoivent l'outil comme un potentiel renforçateur motivationnel pour la rééducation à domicile.

Dans cette continuité, il est encourageant de constater que les parents anticipent que l'utilisation du casque sera plutôt facile et adaptée pour leur enfant. Ils comparent en effet cela aux jeux vidéo qu'ils ont déjà l'habitude d'utiliser dans leur quotidien. **L'effort requis**, en vue d'une utilisation seul à domicile, ne semble donc pas être une source d'inquiétude pour le moment. Ils y voient également un aspect pratique puisque tout peut être préprogrammé dans le casque. Cela renforce alors le sentiment d'auto-efficacité perçu.

Concernant **les conditions facilitatrices** évaluées, l'utilisation du casque est perçue comme étant compatible avec le quotidien des jeunes, notamment pendant les vacances. Les parents envisagent qu'une utilisation régulière plusieurs fois par semaine serait possible sur ces périodes mais plutôt sur de courtes durées au départ, ce que nous pouvons mettre en lien avec la fatigabilité perçue. Les parents seraient également rassurés si cela pouvait être encadré, afin de limiter les risques d'une utilisation trop fréquente (lassitude, isolement, énervement/excitation) et que ça devienne une source de conflit avec le jeune. Cela soutient alors l'option de télé-rééducation que propose le casque. Les parents se montrent également intéressés par l'apprentissage du fonctionnement pour pouvoir aider leur enfant en cas de besoin. C'est un point important car il peut être rassurant pour les jeunes d'avoir à la maison une personne disponible pour sécuriser l'utilisation de la technologie (85). En revanche, le manque de temps peut représenter une limite à l'aide qui peut être apportée par les parents. C'est pourquoi le conjoint, les frères et sœurs aînés sont aussi perçus comme des ressources potentielles. La place nécessaire demandée pour l'utilisation du casque pouvait paraître conséquente, pour autant les parents ont tous déclaré avoir la place chez eux, bien que cela demandera parfois quelques aménagements. À contrario, le bruit à domicile, notamment au sein d'une fratrie, peut représenter un frein à la nécessité d'avoir un espace calme pour se concentrer. Enfin, le ressenti global des parents était plutôt positif car ils voyaient surtout les bénéfices que cette nouvelle expérience pourrait éventuellement apporter à leur enfant, sans en oublier pour autant les obstacles liés au financement et à la responsabilité de l'outil chez eux, mais aussi les effets secondaires envisagés. Les parents sont donc bien conscients des défis existants pour la mise en œuvre de ce type d'outil dans la pratique clinique.

L'ensemble des parents interviewés a finalement répondu positivement à la volonté d'essayer le casque pour la rééducation à domicile de leur enfant. Ce comportement d'intention positif est capital car c'est un prédicteur clé du comportement réel d'utilisation et ce sont les variables exogènes que nous venons de détailler qui influencent cette intention (124).

Ainsi, sur la base de l'ensemble des résultats obtenus, nous pouvons donc penser que l'utilisation d'un casque de RA pour la rééducation cognitivo-motrice des enfants et adolescents atteints de PC/LCA semble faisable et acceptable pour les parents. Les critères que nous avons évalués ont l'air de montrer une dominance positive. Devant ces résultats, la mise en œuvre d'un programme à domicile portant sur l'utilisation d'un casque de RA nous paraît réalisable en tenant compte des intérêts et des avantages perçus (Figure 12), mais aussi et surtout des limites et des obstacles identifiés (Figure 13) par les parents.

2. Interprétation des résultats obtenus en comparaison à la littérature et recommandations pour de futurs programmes d'intervention

2.1. Les intérêts et les avantages perçus

2.1.1. Les aspects motivationnels

La motivation peut se définir comme "ce qui pousse quelqu'un à agir" (128). L'intérêt personnel à l'utilisation et la motivation font partie des facteurs favorisant l'adoption d'outils technologiques en rééducation (91). Les aspects motivationnels mentionnés par les parents seront donc des déterminants clés du comportement d'utilisation.

Les caractéristiques ludiques et interactives de l'outil pouvant ressembler aux jeux vidéo sont perçues dans la littérature comme de bons moyens pour accroître la motivation et l'engagement des jeunes dans leur rééducation, produisant ainsi une pratique spontanée régulière qui favorise l'augmentation des paramètres de durée et de répétition, ce qui tend à avoir un retentissement positif sur les résultats obtenus (78,83,92,93,129). Ce type d'intervention est également perçu comme gratifiant et normalisant pour les enfants en situation de handicap (68). Plusieurs études (78,91,130) nous mettent tout de même en garde sur le fait que les jeunes habitués aux graphismes sophistiqués et aux effets visuels offerts par les jeux de dernière génération peuvent facilement être rebutés par les capacités plus limitées des environnements virtuels utilisés habituellement en rééducation.

L'utilisation du casque est perçue comme une façon de varier et de compléter la rééducation des jeunes. Il est justement prouvé que le fait de diversifier les outils proposés permet de garder une motivation constante, ce qui pourrait alors éviter une diminution progressive des capacités au fur et à mesure que l'enfant grandit (84). De plus, l'aspect développemental retrouvé dans la PC et la LCA implique une attention particulière à la neuro-plasticité et des

preuves concrètes montrent que celle-ci est en grande partie influencée par les nouvelles expériences (13). C'est l'une des raisons pour laquelle les environnements enrichis sont connus pour favoriser la plasticité neuronale et la récupération fonctionnelle (56,131).

Bien qu'il n'existe pas encore d'études en ce sens pour le casque Hololens 2®, l'impact motivationnel nous laisse à penser que l'utilisation du casque pourrait répondre aux bénéfices attendus par les parents. En effet, la motivation est tout aussi importante car si l'enfant trouve l'activité agréable, il donnera le maximum de ses capacités pour réussir en augmentant de fait sa concentration (106). Ces notions d'investissement, d'engagement, de participation active et de plaisir pour faire l'activité proposée pourraient alors tendre à augmenter la confiance en soi et l'autonomie du jeune (78,97,132). De même, la motivation et l'attention étant des modulateurs essentiels de la neuro-plasticité, nous pourrions attendre une amélioration des capacités motrices, cognitives et sensorielles ciblées dans les exercices proposés (68,69). Cependant, il est encore trop tôt pour affirmer cela. Il faut donc faire attention à ne pas surestimer les performances que l'outil pourrait avoir en tombant dans l'idéalisation du côté technologique et novateur de ce qui est proposé, et garder à l'esprit que le casque reste pour le moment un moyen de travailler différemment des fonctions que l'on peut déjà travailler en rééducation avec d'autres outils. En fin de compte, l'envie des parents d'intégrer un travail cognitif dans la rééducation motrice de leur enfant ne fait que refléter la littérature par le fait que la majorité des recherches s'intéressent uniquement à l'amélioration de la fonction motrice, oubliant les troubles associés, comme ceux cognitifs, alors que les situations de double tâche motrice et cognitive sont perpétuellement présentes dans le quotidien. C'est pourquoi, les nouveaux programmes s'orientent vers le travail de plusieurs fonctions spécifiques de manière simultanée, notamment pour les fonctions cognitives (68).

Pour de futurs programmes, nous recommandons :

- D'évaluer l'impact motivationnel de l'intervention proposée en utilisant un questionnaire validé, comme le Pediatric Volitional Questionnaire (93).
- D'intégrer des caractéristiques ressemblant aux jeux vidéo telles que la narration ou la présence de personnages personnalisables.
- De faire attention à la qualité des graphismes et aux effets visuels proposés.
- De proposer des activités mobilisant des capacités motrices, cognitives et sensorielles selon les besoins du jeune, en favorisant les situations de double tâche.

2.1.2. Les avantages de l'utilisation à domicile

Les résultats de l'Enquête Satisfaction PC (ESPaCe) (133), menée en France entre 2016 et 2017 par la Fondation PC, coïncident avec les difficultés exprimées par les parents pour assurer la continuité de la rééducation, liée à l'impossibilité de trouver des thérapeutes spécialisés près de chez eux ou qui se déplacent à domicile pour les périodes de vacances.

Alors que le coût annuel des séances de kinésithérapie pour ces enfants est estimé entre 200 à 300 M €, le niveau global de satisfaction est limité et les besoins ressentis ne sont que très partiellement couverts. L'utilisation d'un casque de RA à domicile pourrait donc faciliter la continuité et le suivi rééducatif aussi bien pour les parents que pour les thérapeutes, en offrant une occasion unique de poursuivre certains aspects de la rééducation en complément ou en remplacement des séances en centre. C'est ce que soutiennent notamment Becker et al. (85) dans leur revue systématique sur les interventions à domicile pour les enfants atteints de PC.

Dans cette même revue (85), les programmes à domicile sont perçus comme un bon moyen pour augmenter l'implication et l'autonomisation des parents. Cela fait lien avec notre impression personnelle pendant les entretiens, qui nous pousse à dire qu'il existe un manque d'implication des parents dans la rééducation des jeunes en IEM. L'inclusion d'un outil rééducatif à domicile pourrait donc être un moyen de renforcer l'alliance thérapeutique avec les familles, en permettant aux parents et aux thérapeutes d'apprendre les uns des autres et de partager leurs points de vue sur la rééducation. Cependant, il existe peu d'informations sur les caractéristiques des programmes qui peuvent influencer la participation de la famille (85).

Concernant maintenant la facilité d'utilisation, les parents semblent surtout avoir vu l'aspect pratique de l'outil, qui permet d'avoir à la maison des exercices déjà prêts et adaptés aux besoins. Cela tend à influencer positivement l'effort requis et donc l'intention d'utilisation envisagée. Dans la perspective d'un programme à domicile, nous pouvons supposer que le thérapeute pourra préprogrammer la séance dans le casque, ce qui en facilitera l'utilisation et augmentera le sentiment d'auto-efficacité perçue. Il faut tout de même rester prudent face à cette première impression car les jeunes n'ont pas encore pu essayer l'outil. Bien que Microsoft nous vende un produit facile d'utilisation, dans la pratique, cela peut être plus compliqué et nécessitera sûrement plusieurs sessions pour prendre en main le casque et les fonctionnalités tactiles de celui-ci (111). C'est pour cela qu'un sentiment de faible auto-efficacité dans l'utilisation des technologies est souvent signalé au départ comme un obstacle dans les études de mise en œuvre (91). L'utilisation nécessite donc d'être soutenue par un thérapeute, tout particulièrement au début. Un programme de formation associé à l'introduction d'une nouvelle technologie est généralement nécessaire (124). L'accès à cette formation peut permettre une meilleure acceptation individuelle de l'outil. Un soutien technique doit aussi être facilement disponible pour aider les familles à utiliser la technologie en cas de besoin après la formation (91). L'étude de Glegg et al. (91) mentionne néanmoins le manque de formation des thérapeutes à l'utilisation de ce type d'outil et à l'interprétation de leurs résultats. La mise en œuvre d'outils technologiques en rééducation nécessite donc aussi d'apporter un soutien aux thérapeutes. De même, il est montré que l'aide qui peut être apportée par d'autres membres de la famille rend plus facile l'utilisation de l'outil dans la routine quotidienne (85).

Pour de futurs programmes, nous recommandons :

- De privilégier l'utilisation du casque à domicile sur les périodes de vacances scolaires, en vue de répondre aux besoins de continuité de la PEC rééducative.
- De renforcer l'alliance thérapeutique, en rendant compte d'une mesure de résultats liée aux parents. Pour cela, des échelles telles que la MRCO ou la GAS pourraient être utilisées (82).
- De favoriser la simplicité d'utilisation pour promouvoir l'autonomie du jeune dans l'utilisation.
- De prévoir un temps d'adaptation avec une formation du jeune et de sa famille soutenue par un thérapeute lui-même formé, ainsi qu'un soutien technique pendant toute la durée du programme.

2.1.3. Les intérêts de la télé-rééducation

Le développement de la télé-rééducation a permis de faire émerger des espaces communautaires spécialisés qui sont autant de nouvelles ressources pour la rééducation dans sa relation au patient (134). Notre expérience au sein des IEM, nous a permis de découvrir l'utilisation d'une plate-forme de télé-médecine appelée Paaco-Globule¹⁵. Il s'agit d'un service régional de communication qui vise à favoriser l'échange d'informations avec le patient pour une coordination décloisonnée du parcours de santé et un maintien à domicile sécurisé. Cette plate-forme permet aux thérapeutes de faire des visioconférences avec l'enfant et sa famille, de partager les dossiers et les suivis d'informations du jeune. Avec ce service, nous pouvons imaginer que les jeunes qui utiliseront le casque à domicile pourront être encadrés et suivis dans leur rééducation sur toute la durée d'un programme.

Les parents interrogés ont ainsi perçu cette option d'accompagnement comme une condition facilitatrice pour soutenir l'utilisation à domicile. L'encadrement des parents est un élément clé des programmes à domicile. Lorsqu'ils sont efficacement guidés, il est montré qu'ils deviennent plus confiants dans l'exécution du programme et trouvent celui-ci plus facile à mettre en œuvre au quotidien (85,135). L'utilisation de cette option de télé-rééducation avec le casque pourrait alors être un soutien aussi bien pour l'enfant que pour sa famille.

Les premiers essais de télé-rééducation montrent des résultats prometteurs (136). Ce service peut permettre de garantir la continuité des soins dans le temps et dans l'espace (à domicile), d'augmenter la fréquence et l'intensité des programmes, de fournir un traitement individualisé dans un environnement confortable et familier pour le patient, de surveiller et d'évaluer les besoins et les progrès, de stimuler la motivation, d'obtenir une meilleure satisfaction et de potentiellement réduire les coûts de service. Pour autant, cette nouvelle approche doit être mieux comprise, pour être bien utilisée. La population d'enfants atteints de PC/LCA est actuellement sous-étudiée dans ce domaine (135). En revanche, les parents d'enfant en ayant bénéficié pendant la pandémie se sont montrés satisfaits des services proposés (137). Ainsi, la télé-rééducation pourrait être une stratégie appropriée notamment pour pallier aux besoins des jeunes dans les déserts médicaux.

¹⁵ <https://www.esea-na.fr/gjp/paaco-globule>

Enfin, cette option pourrait également permettre aux familles de trouver un équilibre convenable entre l'éducation et la rééducation. La PC et les LCA s'inscrivent dans le secteur du médico-social où l'accompagnement est tourné aussi bien vers les PEC rééducatives que vers l'inclusion scolaire. Cette inclusion est un droit pour les enfants en situation de handicap (138). Dans cette démarche, il est donc important d'en tenir compte en rééducation avec une PEC globale du jeune. Bien que nous n'ayons pas trouvé d'études analysant l'impact de la télé-rééducation sur le suivi scolaire, une étude abordant les défis de la télé-rééducation sur le long terme soutient que des interventions plus longues sont facilitées si la formation est dispensée au domicile du patient, du fait d'un accès plus facile aux soins et d'un moindre impact sur les activités scolaires du jeune et professionnelles des parents (139). Cela reste donc un point à ne pas négliger car toutes les possibilités offertes par la télé-santé n'ont pas encore été exploitées. Les interventions proposées avec le casque pourraient alors permettre de s'adapter aux défis du présent, mais aussi d'anticiper les changements futurs dans la vie du jeune et de sa famille car, en fonction des périodes, les objectifs et les besoins évoluent.

Pour de futurs programmes, nous recommandons :

- De développer l'option de télé-rééducation avec le casque de RA, en utilisant des services avec lesquels les thérapeutes et les familles sont déjà habitués comme Paaco Globule.
- De penser à l'accompagnement du jeune à domicile, mais aussi à celui de sa famille.
- D'évaluer les apports et les limites liés à l'utilisation de la télé-rééducation avec le casque, en regardant notamment les effets que cela pourrait avoir sur le suivi scolaire.

2.2. Les limites et les obstacles identifiés

2.2.1. Les obstacles pour une utilisation à domicile

Idéalement, il devrait y avoir une continuité et une coopération harmonieuses entre les environnements médico-éducatifs et familiaux plutôt que des domaines séparés et conflictuels (140). En ce sens, le casque pourrait permettre de faire le lien rééducatif entre l'IEM et le domicile. Toutefois, les parents peuvent avoir envie de séparer ces deux environnements. En effet, il peut être plus difficile pour le jeune de se concentrer sur sa rééducation dans un lieu empli de distractions et pas toujours calme (85). Le fonctionnement et les circonstances familiales qui affectent les enfants sont également bien connus (141). Les parents peuvent aussi voir le domicile comme un lieu de repos pour l'enfant car, comme nous avons pu l'aborder, la fatigabilité fait partie des séquelles fréquemment retrouvées dans la PC et les LCA (61,62). Nous pouvons suggérer que selon les lésions, le tableau clinique, les traitements et le contexte, certains jeunes seront plus sujets à ressentir de la fatigue. De même, il semble que dans la croyance collective des jeunes avec une PC, les programmes proposés en rééducation entraînent de la fatigue (142). Il est donc fortement probable que l'utilisation du casque à domicile en génère également. Mais bien que celle-ci soit perçue

comme un symptôme multifactoriel subjectif, elle peut avoir un impact négatif dans de nombreux domaines de la vie d'un enfant (mauvais résultats scolaires, activité physique limitée, problèmes sociaux et émotionnels). Ainsi, il est important d'en évaluer la modification face à un changement rééducatif, comme peut l'être l'utilisation d'un nouvel outil, pour éviter de tomber dans l'épuisement (143). De même, la fatigabilité au cours d'une séance doit être prise en compte car elle peut diminuer le temps de pratique initialement prévu (144).

Bien que les parents aient des responsabilités de soins à vie, le rythme imposé par la société d'aujourd'hui leur offre un temps limité au quotidien pour accompagner leur enfant (77). Il est prouvé que les programmes à domicile peuvent affecter la santé psychosociale des parents, qui se mettent une pression importante pour se conformer au programme, surtout lorsque celui-ci est exigeant, ce qui influence de fait l'adhésion à l'intervention proposée (85). Ces informations permettent de souligner l'importance, dans la pratique, de ne pas se concentrer uniquement sur les besoins de l'enfant, mais aussi sur ceux des parents. Nous pouvons supposer que, si les parents éprouvent des difficultés à répondre aux exigences du programme, la pression parentale risque d'augmenter et d'avoir des conséquences négatives aussi bien pour les parents que pour l'enfant. Le rôle des parents dans l'offre à leur enfant d'opportunités de participation est d'une importance cruciale, mais cela ne doit pas être au détriment de leur bien-être. Devant cet obstacle, les options de télé-rééducation et d'autonomisation du jeune dans l'utilisation de l'outil que nous avons abordées peuvent être adaptées à un environnement familial.

L'accessibilité fait partie des critères de faisabilité d'un programme à domicile intégrant l'utilisation d'un nouvel outil technologique (83). Dans notre cas, le coût financier de la technologie (3 849 €) peut freiner l'achat des particuliers qui veulent en bénéficier (111). De même, pour que l'intérêt de l'outil au sein d'une structure soit visible, il faut une utilisation régulière et un nombre important d'enfants qui peuvent en bénéficier (140). L'obstacle le plus important est souvent le manque de patients éligibles à l'utilisation (91). Le nombre d'enfants qui peuvent utiliser le casque est limité pour le moment par des critères de recrutement (Annexe VIII) qui tendront sûrement à être affinés par d'autres études à l'avenir. Concernant cette technologie, il existe d'autres casques de RA qui font concurrence à l'Hololens 2® comme le Méta 2¹⁶ qui est moins cher (1 660 €), mais qui présente un champ de vision plus réduit de 90° et qui nécessite d'être utilisé branché. Le casque Hololens 2® reste alors la référence en RA mais son principal défaut est son coût car il est le plus cher sur le marché actuellement. Ce coût important ne pouvant être laissé à la charge financière des familles, les projets des établissements médico-sociaux sont présentés aux Agences Régionales de Santé

¹⁶ <https://www.360natives.com/top-casques-realite-augmentee-04052018/>

(ARS) qui évaluent s'ils peuvent avoir lieu et garantissent le financement si ceux-ci sont en accord avec les priorités définies (138). Cela pourrait donc faciliter l'investissement des IEM dans des casques de RA qui pourraient être prêtés aux jeunes pendant les périodes de vacances afin d'améliorer leur PEC. En revanche, il est important de rappeler que le prix coûteux de l'outil n'est pas pour autant gage de résultats, car cette idée peut augmenter les attentes que les parents projettent sur l'utilisation du casque (145).

Comme certains parents, nous pouvons également craindre une mauvaise utilisation de l'outil seul à domicile. La principale inquiétude relevée à ce sujet est que l'outil soit plus perçu comme un jeu par l'enfant que comme un exercice de rééducation et donc que les activités proposées ne soient pas réalisées avec sérieux. Cette hypothèse ne correspond pas à ce qui peut être retrouvé dans la littérature. En adéquation avec ce que nous avons pu détailler avant, le côté ludique de l'outil représente plutôt la force motivationnelle de la technologie proposée. Sans oublier le vaste corpus de recherches documentant l'importance du jeu dans de nombreux domaines du développement y compris moteur et cognitif (145), ce qui soutient l'idée que nous pouvons apprendre en nous amusant. Pour cela, les meilleurs jeux sont ceux qui sont adaptés aux capacités du jeune. Cependant, la plupart des technologies développées en rééducation sont pour des populations adultes (91). Ainsi, la nature des tâches demandées, les étalonnages et les mesures normatives intégrées dans les algorithmes d'évaluation sont établis à l'aide de populations adultes, ce qui limite la gamme de systèmes et d'activités appropriées aux enfants. En ce sens, les caractéristiques du casque en font un outil adaptable sur la forme du contenu proposé pour rester motivant, tout en étant au service de projet personnalisé du jeune. Enfin, concernant les risques d'utilisation seul à domicile, bien que ce ne soit pas quelque chose qui ait été mentionné pendant nos entretiens, l'une des principales préoccupations des parents soulignée dans l'étude de Glegg et al. (91) est liée à la confidentialité des informations personnelles de leur enfant, notamment lorsque les données ne sont pas stockées localement mais envoyées à des serveurs externes. De plus, l'utilisation d'applications commerciales en ligne intégrant des publicités et des possibilités d'achats peut entraîner des distractions et des risques potentiels, en particulier pour les jeunes souffrant de troubles cognitifs. Face à ces risques, nous pouvons rappeler que le casque Hololens 2® est équipé d'un système de sécurité des données permettant leur protection.

Pour de futurs programmes, nous recommandons :

- D'inclure, en amont de l'intervention proposée, une évaluation du cadre de vie pour en mesurer l'adéquation avec l'utilisation du casque.
- D'évaluer le retentissement de l'intervention sur le quotidien de l'enfant, en utilisant un questionnaire validé comme le Pediatric Quality of Life Inventory qui évalue la fatigue et oriente sur son origine (physique ou cognitive) (146).
- De tenir compte de la fatigabilité du jeune pour établir au mieux la durée de pratique utile.

- De prendre en compte le temps dont les parents disposent pour être présents en cas de besoin avant de fixer les exigences du programme.
- De privilégier la télé-rééducation et l'autonomie pour ne pas surcharger le rôle des parents.
- De comparer l'utilisation de Hololens 2® avec celle d'autres casques de RA moins coûteux.
- De développer des environnements et des algorithmes d'évaluation adaptés à la population pédiatrique, issus d'une collaboration étroite entre thérapeutes, enfants et familles pour proposer un contenu adapté et motivant.
- De limiter l'utilisation d'applications commerciales en ligne pas suffisamment sécurisées pour les enfants.

2.2.2. Les limites à l'utilisation des écrans

En redoutant les effets néfastes induits par une surexposition aux écrans, les parents peuvent hésiter à consentir à une thérapie qui augmente le temps d'écran de leurs enfants (91). Il existe des preuves montrant qu'un temps d'écran excessif est associé à des retards de développement chez l'enfant (147). Cependant, au vu des dernières recommandations du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) suite à l'analyse des effets de l'exposition des jeunes aux écrans¹⁷, il est important de nuancer ces propos.

À titre d'illustration, la société canadienne de pédiatrie¹⁸ recommande d'éviter toute exposition avant 2 ans, de limiter le temps passé devant à moins d'une heure par jour entre 2 et 4 ans et à deux heures par jour pour les enfants de 5 à 17 ans. En France, nous ne retrouvons pas de durée d'exposition fixée en fonction de l'âge. La prévention repose sur un message selon lequel il s'agit surtout de parvenir à un accord avec l'enfant dans un dialogue sur l'intérêt de limiter l'usage des écrans. Le HCSP rappelle surtout que la littérature actuelle apporte des éléments contradictoires et de nombreuses incertitudes scientifiques face aux effets des écrans sur le développement. Seuls les effets établis sur le sommeil sont plus importants et montrent un sommeil réduit et de qualité altérée si le temps d'écran augmente. Les chercheurs du HCSP mentionnent aussi que les écrans peuvent avoir des effets positifs dans certaines situations. Ainsi, bien que l'évolution des perceptions sociétales tende à diaboliser l'utilisation des écrans auprès des jeunes, les recommandations à ce sujet se montrent plus clémentes.

Pour de futurs programmes, nous recommandons :

- De sensibiliser les parents aux dernières recommandations du HCSP, afin de dédramatiser les risques liés à l'utilisation des écrans et d'éviter que l'influence sociale, souvent basée sur des idées reçues, ne fasse trop pression sur eux.

2.2.3. Les effets secondaires envisagés

Dans l'étude d'Al Janabi et al. (111) portant sur l'utilisation du casque Hololens de première génération dans la chirurgie mini-invasive, des symptômes de "gravité légère" ont été

¹⁷ <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=759>

¹⁸ <https://www.cps.ca/fr/documents/position/le-temps-d-ecran-et-les-jeunes-enfants>

retrouvés chez 10 % des participants (N total = 72) suite à des sessions d'utilisation d'environ 15 minutes. Les plaintes signalées étaient une fatigue oculaire, des tensions cervicales, des maux de tête et des vertiges/nausées. Malgré qu'il n'y ait pas de données de ce type pour le casque de deuxième génération, il faut rester vigilant quant aux effets secondaires car la survenue de symptômes peut influencer négativement la satisfaction et la motivation liées à l'intervention (83). Pour déterminer la sécurité de l'outil, les caractéristiques de ce dernier doivent être prises en compte, ainsi que la manière dont il peut être utilisé.

Concernant l'équilibre, selon nous, l'intérêt du casque est d'éliminer les "dangers" relatifs à l'environnement qui pourraient être présents dans une séance conventionnelle, ce qui tendrait à réduire le risque de chute. Une étude récente (148), portant sur la validité de l'utilisation du casque Hololens première génération pour la mesure des paramètres de marche des enfants atteints de PC, ne mentionne aucun effet secondaire observé sur la marche. De plus, le poids léger du casque et l'absence de branchements tendent aussi à réduire ce risque (112).

Concernant l'épilepsie, la HAS¹⁹ mentionnent que très rares sont les enfants présentant une épilepsie avec des crises photo-induites, c'est-à-dire liées à l'utilisation d'écrans. De ce fait, en dehors de ces cas rares, la RA ne présente pas de contre-indications pour l'épilepsie à notre connaissance (106). Si l'épilepsie de l'enfant est contrôlée par un traitement adapté, nous pensons que l'utilisation du casque ne présente pas de risques.

Concernant maintenant la vue, nous pensons que la possibilité de porter ses lunettes lors de l'utilisation du casque est un élément non négligeable au vu des problèmes sensoriels, dont ceux visuels, que présente notre population (2,19).

Pour de futurs programmes, nous recommandons :

- De rechercher si des effets secondaires peuvent être liés à l'utilisation du casque Hololens 2®. Pour cela, un questionnaire tel que le Simulator Sickness Questionnaire (SSQ) déjà utilisé pour évaluer les systèmes de RV pourrait être adapté (149) .

2.2.4. Les limites de l'utilisation à long terme

Si les parents interrogés semblaient convaincus de l'aspect motivationnel que l'outil pourrait avoir à court terme, il y avait plus de doute émis sur le long terme. Toutefois, la possibilité de modifier le niveau de difficulté demandé et de le faire évoluer en fonction de la progression du jeune nous laisse penser que cela pourrait permettre d'éviter le sentiment de lassitude à long terme (78). Cela limiterait sûrement aussi les sentiments de frustration et d'agacement qui peuvent nuire à une bonne utilisation de l'outil si l'enfant ressent qu'il a des difficultés à réaliser l'exercice ou au contraire le trouve trop facile. Comme le montrent les résultats de

¹⁹ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3214468/fr/epilepsies-prise-en-charge-des-enfants-et-des-adultes

Schuler et al. (129), lorsque les tâches demandées sont adaptées au niveau des jeunes, ils sont impliqués et prennent du plaisir. Au vu des aspects motivationnels que peuvent représenter le défi et la compétition, nous pourrions même envisager une utilisation en mode multijoueur (93).

Nos résultats montrent aussi que l'outil pourrait facilement devenir une source de contrainte et/ou de conflit sur le long terme. Dans leur étude, Glegg et al. (91) rappellent que l'espace disponible pour utiliser la technologie doit être facilement accessible pour ne pas en restreindre l'accès au jeune et ainsi promouvoir son utilisation. De ce fait, si des aménagements quotidiens sont nécessaires pour pouvoir utiliser le casque, nous pensons que cela pourrait rapidement devenir une contrainte. Dans une famille, un enfant en situation de handicap peut conduire les parents à percevoir des restrictions dans leur propre participation au quotidien (150). Ces restrictions surviennent tôt et peuvent devenir plus importantes à mesure que l'enfant grandit. Il ne faudrait donc pas que le casque à domicile soit perçu comme une nouvelle contrainte. Dans cette même idée, les programmes impliquant la responsabilité des parents peuvent altérer la relation parent-enfant lorsque le rôle des parents évolue vers celui de fournisseur de thérapie (85). La perte de motivation que cela peut entraîner affecterait l'observance et donc l'efficacité de l'intervention. C'est pourquoi des considérations supplémentaires augmentent la complexité de mise en œuvre des programmes à domicile en contexte pédiatrique.

Pour l'instant, l'un des obstacles évident pour permettre l'utilisation du casque à long terme est l'absence de bénéfices prouvés. La connaissance, l'accès et la qualité des données probantes issues de la recherche font partie des conditions pour promouvoir l'utilisation de la technologie (91). Cependant, à ce jour, nous ne pouvons pas apporter de réponses concrètes, car mise à part une étude de cas de faible puissance méthodologique (112), nous n'avons retrouvé aucune autre étude utilisant le casque Hololens 2® à but rééducatif. Comme le conclut une revue sur l'utilisation de la RA (101), la technologie n'en est qu'à ses balbutiements et mérite d'être approfondie pour être jugée comme réellement efficace. Seulement, la performance escomptée est un déterminant influençant fortement l'utilisation de la technologie (124). C'est ce que nous montre l'étude de Liu et al. (151) sur l'acceptabilité des nouvelles technologies auprès des MK et des ergothérapeutes. Les auteurs ont conclu qu'à partir du moment où les thérapeutes observaient l'intérêt de la technologie dans la réalisation des objectifs établis avec leurs patients, l'outil était vu comme acceptable car il avait un intérêt dans la rééducation malgré les difficultés d'utilisation et de fonctionnement.

Enfin, pour l'utilisation à domicile, Becker et al. (85) mentionnent que l'intensité de l'entraînement est un prédicteur important de l'efficacité à long terme de l'intervention proposée. Les 5-10 à 30 minutes d'utilisation de façon régulière estimées par les parents peuvent donc paraître contradictoires par rapport aux recommandations récentes des

thérapies intensives de type HABIT-ILE pour les enfants atteints de PC (20) et aux recommandations de certains auteurs (68,69,83,99,144) qui estiment que l'intensité et la répétition sont des modulateurs essentiels de la neuro-plasticité qui font partie des principes de base des apprentissages moteurs et cognitifs. De cette façon, l'utilisation du casque peut aussi être perçue comme un complément dans la rééducation des jeunes de manière à intensifier leur rééducation sur une période donnée. Le tout étant de proposer un programme réalisable et adapté aux familles.

Pour de futurs programmes, nous recommandons :

- De choisir un niveau de difficulté adapté aux capacités du jeune et de le faire évoluer en fonction de sa progression.
- De soutenir, auprès des jeunes et de leurs parents, l'adéquation de l'outil aux besoins rééducatifs, en les aidant également à identifier ces besoins, pour qu'ils puissent percevoir un intérêt à l'utilisation du casque de RA au départ, en l'absence de preuves scientifiques établies.
- De déterminer le dosage optimal pour maximiser les résultats obtenus, afin de mieux évaluer cette croyance largement répandue selon laquelle "plus c'est mieux". La diversité des fréquences et des durées retrouvées dans les programmes ne permet pas d'affirmer qu'un dosage particulier serait recommandé. Cela dépend également des objectifs fixés et du temps que le jeune et sa famille souhaitent se donner pour les atteindre.

Notre enquête montre qu'il peut exister des écarts entre les preuves scientifiques établies et la réalité du terrain, rappelant qu'un cadre intégratif, tel que celui fourni par la CIF, nous met au défi de situer des pathologies, telles que la PC et les LCA, dans le contexte plus large de la vie de la personne atteinte. Il n'y a donc pas d'intervention type pour un profil type mais une multitude d'interventions possibles adaptées à chaque situation. D'où la nécessité de tenir compte de l'avis des parents, comme le souligne si bien Mme F : « [...] je trouve ça vraiment bien que vous preniez en compte aussi l'avis de la famille parce que c'est important [...] »

3. Représentativité de l'échantillon et degré de généralisation des résultats

L'application de critères bien définis aux enfants des parents inclus fait que nous nous sommes intéressés qu'à une seule partie de la population de parents d'enfants atteints de PC/LCA. Il n'existe pas d'études épidémiologiques ciblant l'ensemble de nos critères et permettant de savoir à quel pourcentage de la population notre enquête s'adresse. Cependant, la représentativité de notre échantillon (N = 7) par rapport à la population d'enfants atteints de PC/LCA en France, âgés entre 7 et 17 ans, est largement discutable.

Malgré nos efforts pour avoir un échantillon le plus diversifié possible, il n'est composé que d'un père et l'ensemble des enfants concernés était des garçons. Le fait d'avoir un seul père semble s'expliquer avec les résultats d'une étude sur la famille, qui relève l'importance des relations mère-enfant (141). Néanmoins, le fait que les enfants concernés étaient tous des

garçons n'est pas vraiment représentatif de notre population, car la PC comme les LCA touche autant les garçons que les filles, même si nous retrouvons pour les deux une légère prévalence masculine (23,152). Cela étant énoncé, bien que notre enquête ait permis de mieux comprendre la représentation individuelle des parents face à l'utilisation à domicile d'un casque de RA, la généralisation de nos résultats à l'ensemble des parents ayant des enfants concernés par notre recherche semble difficile et serait sans doute erronée.

En plus de cela, l'existence d'une telle diversité parmi les familles (composition, lien relationnel, temps passé ensemble, ...) permet de mettre en évidence l'importance de l'analyse contextuelle dans l'élaboration des stratégies de mise en œuvre d'une technologie (141). Même si les modèles existants dans ce domaine parviennent à prédire le comportement d'utilisation d'une technologie (124), ce n'est que lorsque l'on prend en compte la gamme complexe d'influences modératrices potentielles qu'une image plus complète de la nature dynamique des perceptions individuelles de la technologie commence à émerger.

En revanche, si nous regardons maintenant nos résultats à l'échelle départementale pour les deux IEM recensés en Haute-Vienne, sur les 109 jeunes accueillis (62 à Couzeix et 47 à Beaune-les-Mines), seuls 10 (6 à Couzeix et 4 à Beaune-les-Mines) répondaient à nos critères de recrutement et, sur ces 10 familles, 7 entretiens ont pu être réalisés. Nous pouvons donc penser que nos résultats sont au moins représentatifs de la population concernée à l'échelle départementale.

4. Limites et biais de l'enquête

Bien que notre enquête s'inscrive dans une volonté d'être la plus rigoureuse possible, celle-ci n'est pas exempte de biais et de limites (153).

Concernant le choix des participants à notre enquête, il existe **un biais de recrutement**. Nous avons pris le parti de cibler des parents d'enfants en IEM, or tous les jeunes ne sont pas suivis en centre. Il existe d'autres alternatives pour la PEC rééducative (libérale, SESSAD, ...) qu'il aurait pu être intéressant de prendre en compte en incluant des parents d'enfants dont le suivi rééducatif était différent. Néanmoins, les participants avaient souvent connu d'autres moyens de PEC avant l'IEM, ce qui permet de contrebalancer ce biais, car ils pouvaient aussi s'y référer en comparaison à ce que nous proposons. Notre recrutement comprend également une limite car l'ensemble des entretiens a été réalisé avec un seul des deux parents. Bien que ce choix fut laissé à la volonté des parents, leurs contraintes respectives ne nous ont pas permis de trouver des disponibilités communes pour les entretiens. De ce fait, nous ne pouvons pas exclure le fait que les parents auraient pu ne pas être toujours d'accord entre eux et que ces désaccords auraient également pu apporter de nouveaux points de vue sur l'outil.

Un biais de participation est aussi envisageable car il est possible que les parents ayant voulu participer aux entretiens soient également ceux qui présentaient le plus d'engouement pour l'utilisation du casque de RA. À cela peut s'ajouter notre propre influence, appelée **effet Goody** (121). De manière inhérente à notre méthodologie, la posture d'enquêteur et le choix de nos questions pendant les entretiens ont pu influencer les réponses des participants. C'est notamment ce que peuvent laisser sous-entendre les propos de Mme C : « [...] pour vous aussi, pour que vous ayez des réponses et que ça vous aide aussi », lorsque nous lui avons demandé ses motivations pour participer à l'entretien. Cela est d'autant plus vrai lorsque le thème abordé n'est pas familier à l'interviewé, car il parle en novice et tend à augmenter sa dépendance relationnelle vis-à-vis de l'enquêteur (121). Même si cette influence se révèle très rarement significative dans les contextes de participations volontaires comme c'est le cas ici (124). De même, la diffusion aux parents d'une vidéo de présentation de l'outil en amont des entretiens pouvait avoir **un effet Halo**, en conditionnant involontairement leurs premières impressions sur l'outil et en ne leur laissant pas l'opportunité de voir ou d'essayer le casque en vrai. Cependant, comme un seul entretien a pu être réalisé en présentiel, ce choix apparaît encore comme avoir été la meilleure option pour présenter l'outil aux parents.

Pour finir, il est important de noter que l'analyse de contenu n'est pas neutre, l'enquêteur y laisse toujours de son expérience, ce qui peut représenter **un biais d'évaluation** (127). Néanmoins, cela a pu être compensé par une confrontation de nos résultats à la littérature.

5. Intérêts cliniques et perspectives

Il semble que notre enquête soit la première à recueillir le point de vue des parents d'enfants atteints de PC/LCA sur la faisabilité et l'acceptabilité pour l'utilisation à domicile d'un casque de RA. Cela vient ainsi combler un manque de la littérature puisque, de manière surprenante par rapport au rôle majeur des parents dans l'exécution d'un programme pédiatrique à domicile, rares sont les études qui rapportent des mesures de résultats liées aux parents (85).

Le choix des familles étant souvent de faire confiance à la science et à des professionnels qui se forment, notre mémoire offre également la possibilité aux MK de prendre conscience de l'existence de cette technologie émergente et des intérêts qu'elle pourrait présenter en l'intégrant à leur pratique, sans pour autant négliger les obstacles que cela représente. À l'image des dernières recommandations de la HAS (20), notre enquête s'inscrit alors dans une volonté d'amélioration des thérapies complémentaires et permet de s'interroger sur le rôle du numérique en rééducation. Ce tour d'horizon nous montre bien comment le métier de MK peut subsister dans des conditions de pratique divergentes de celles proposées actuellement.

D'un point de vue novateur, comme nous l'avons remarqué, la plupart des travaux disponibles sont orientés vers la PC et très peu concernent la LCA qui est encore une définition récente.

La prise en compte de ces deux populations est dans un intérêt de propositions d'interventions axées sur les déficiences communes de ces populations pédiatriques.

Ce mémoire ouvre donc de nombreuses perspectives. Tout d'abord, avec les lignes directrices établies, nous souhaitons évidemment soutenir l'émergence de nouveaux programmes à domicile intégrant l'utilisation d'un casque de RA pour les jeunes atteints de PC/LCA. Des preuves concernant l'acceptabilité, la facilité d'utilisation, l'efficacité clinique et la motivation des jeunes restent encore à fournir. Pour cela, nous pourrions envisager de faire deux groupes, un à domicile et un en centre, afin de comparer les résultats obtenus. Pour évaluer le potentiel de la télé-rééducation avec un casque de RA, les futures recherches devraient se concentrer sur une analyse coût-efficacité en évaluant les résultats à court et long terme.

Dans une démarche de diversification, la recherche se polarise beaucoup sur la PEC des enfants atteints de PC/LCA et néglige un peu plus celle des adultes. Les dernières recommandations de la HAS (20) ont le mérite d'insister sur la nécessité de continuer l'accompagnement tout au long de la vie pour limiter le handicap. L'utilisation du casque pourrait donc être étendue à une population d'adultes atteints de PC/LCA. Toujours dans la même perspective, bien que pour le moment nous n'ayons pas inclus de parents d'enfants avec un niveau au-delà de II sur l'échelle de la GMFCS, il serait pertinent d'observer le comportement et l'avis des patients avec un niveau III, IV ou V pour savoir si l'utilisation du casque de RA est faisable et acceptable pour la majorité des personnes avec une PC/LCA. Notre expérience clinique nous pousse également à penser que nous ne devrions pas nous arrêter à cette population et inclure d'autres jeunes avec des pathologies neuro-développementales différentes mais qui peuvent présenter des déficiences similaires.

Dans une autre mesure, il serait intéressant d'étudier notre thématique auprès des MK prenant en charge des enfants atteints de PC/LCA afin d'obtenir le point de vue des fournisseurs de thérapie (si cela les intéresse, s'ils comptent s'y investir ou pas et pour quelles raisons...). Cela nous offrirait sûrement de nouveaux axes de réflexion, pouvant nous aider à comprendre la représentation générale de l'outil et ainsi à mieux cibler les points à développer par la suite.

Enfin, bien que s'éloignant du champ de la MK, il pourrait également être pertinent de développer cette enquête auprès d'autres professionnels impliqués dans la PEC rééducative de ces jeunes, comme les médecins rééducateurs, les ergothérapeutes et les orthophonistes (19,57). Cela permettrait de refléter le cadre multidisciplinaire qu'impose leur accompagnement et d'évaluer si l'utilisation du casque peut s'étendre à d'autres professionnels de santé médicaux et paramédicaux.

Conclusion

Longtemps mal définies, la PC et les LCA souffrent encore aujourd'hui d'une méconnaissance disproportionnée par rapport au nombre de personnes concernées. Les lésions cérébrales qui en sont à l'origine induisent une intrication complexe de déficiences motrices, cognitives et sensorielles plus ou moins graves selon les zones du cerveau touchées et le nombre de cellules irréversiblement détruites. Comme nous avons pu le mettre en évidence tout au long de ce travail, ces termes regroupent des réalités très différentes, mais quel que soit le handicap, la PEC passe essentiellement par une rééducation kinésithérapique à long terme. Cette rééducation fait partie intégrante du quotidien dès le plus jeune âge, ce qui impacte inévitablement la vie familiale. C'est pour cette raison que nous avons souhaité rappeler à travers ce mémoire l'importance de prendre en compte l'avis des parents dans l'émergence d'un nouvel outil de rééducation. Nous avons pu constater que leur point de vue pouvait être déterminant pour évaluer la faisabilité et l'acceptabilité liées à l'utilisation à domicile d'un casque de RA. Le choix de les inclure dans la conception de nouvelles interventions ne peut que renforcer l'alliance thérapeutique qui est primordiale pour un accompagnement au plus près des besoins du jeune et de sa famille. Ainsi, les parents doivent être reconnus comme partenaires de soins et être entendus au même titre que les développeurs de technologie, les chercheurs, les professionnels de santé et les enfants eux-mêmes pour concevoir, affiner, évaluer et mettre en œuvre des outils de rééducation convaincants et spécifiquement adaptés aux besoins de leurs enfants. La collaboration est une posture d'une fertilité incroyable pour s'engager dans une PEC de qualité pour demain.

Si davantage de recherches sont encore nécessaires afin d'examiner l'efficacité des stratégies ciblées pour soutenir l'adoption à domicile d'un casque de RA auprès des jeunes patients cérébro-lésés, nous espérons que ce travail facilitera une mise en œuvre plus rationnelle de la technologie et augmentera son impact sur l'amélioration fonctionnelle des jeunes qui l'utiliseront.

Références bibliographiques

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* févr 2007;109:8-14.
2. Baque E, Sakzewski L, Barber L, Boyd RN. Systematic review of physiotherapy interventions to improve gross motor capacity and performance in children and adolescents with an acquired brain injury. *Brain Inj.* 2016;30(8):948-59.
3. Rosenbaum P. Cerebral palsy: is the concept still viable? *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2017;59(6):564-564.
4. Bouchard C, éditeur. *Le développement global de l'enfant de 0 à 6 ans en contextes éducatifs.* 2e édition. Québec: Presses de l'Université du Québec; 2019. 495 p. (Éducation à la petite enfance).
5. Piaget J. *Le Développement Intellectuel Chez les Jeunes Enfants.* *Mind.* 1931;40(158):137-60.
6. Montessori M, Bernard GJJ. *L'enfant.* Nouvelle éd. Paris: Desclée de Brouwer; 2016.
7. Thompson PM, Giedd JN, Woods RP, MacDonald D, Evans AC, Toga AW. Growth patterns in the developing brain detected by using continuum mechanical tensor maps. *Nature.* mars 2000;404(6774):190-3.
8. Morris C. Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Dev Med Child Neurol Suppl.* févr 2007;109:3-7.
9. Tardieu G. *IMC : les feuillets de l'infirmité motrice cérébrale.* Paris: Association nationale des infirmes moteurs-cérébraux;
10. Ancet P. Chapitre 11. Le handicap moteur cérébral. In: *Du soin à la personne.* Dunod; 2013. p. 177-81.
11. Zucman É. Postface : Imc et Polyhandicap : Un Rapprochement Nécessaire. In: Aufénil H, de Barbot F, Le Métayer M, Leroy-Malherbe V, Mazeau M, Thuilleux G, éditeurs. *Les infirmités motrices cérébrales.* Paris: Elsevier Masson; 2008. p. 455-60.
12. Cans C, Lenoir S, Blair E, Verrier A, Haouari N, Rumeau-Rouquette C. Les déficiences motrices de l'enfant: pour une clarification nosologique dans les études épidémiologiques. *Archives de Pédiatrie.* 1 janv 1996;3(1):75-80.
13. Graham HK, Rosenbaum P, Paneth N, Dan B, Lin JP, Damiano DL, et al. Cerebral palsy. *Nat Rev Dis Primers.* 7 janv 2016;2:15082.
14. Rosenbaum PL, Dan B. The continuing evolution of « Cerebral Palsy ». *Ann Phys Rehabil Med.* 24 oct 2019;S1877-0657(19)30152-6.
15. Organization WH. *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version : ICF-CY.* World Health Organization; 2007. 352 p.
16. Jolliffe L, Lannin NA, Cadilhac DA, Hoffmann T. Systematic review of clinical practice guidelines to identify recommendations for rehabilitation after stroke and other acquired brain injuries. *BMJ Open.* 28 févr 2018;8(2):e018791.
17. Forsyth R, Kirkham F. Predicting outcome after childhood brain injury. *CMAJ.* 7 août 2012;184(11):1257-64.
18. Galvin J, Lim BCJ, Steer K, Edwards J, Lee KJ. Predictors of functional ability of Australian children with acquired brain injury following inpatient rehabilitation. *Brain Inj.* 2010;24(7-8):1008-16.

19. Patel DR, Neelakantan M, Pandher K, Merrick J. Cerebral palsy in children: a clinical overview. *Transl Pediatr.* févr 2020;9(Suppl 1):S125-35.
20. HAS : Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale. 2021.
21. Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol.* juin 2013;55(6):509-19.
22. Haak P, Lenski M, Hidecker MJC, Li M, Paneth N. Cerebral palsy and aging. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2009;51(s4):16-23.
23. Dewan MC, Mummareddy N, Wellons JC, Bonfield CM. Epidemiology of Global Pediatric Traumatic Brain Injury: Qualitative Review. *World Neurosurgery.* 1 juill 2016;91:497-509.e1.
24. Thurman DJ. The Epidemiology of Traumatic Brain Injury in Children and Youths: A Review of Research Since 1990. *J Child Neurol.* janv 2016;31(1):20-7.
25. INSERM : Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge. 2004.
26. Sadowska M, Sarecka-Hujar B, Kopyta I. Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2020;
27. Blair E, Stanley FJ. Intrapartum asphyxia: a rare cause of cerebral palsy. *J Pediatr.* avr 1988;112(4):515-9.
28. Strijbis EMM, Oudman I, van Essen P, MacLennan AH. Cerebral palsy and the application of the international criteria for acute intrapartum hypoxia. *Obstet Gynecol.* juin 2006;107(6):1357-65.
29. van Eyk CL, Corbett MA, MacLennan AH. The emerging genetic landscape of cerebral palsy. *Handb Clin Neurol.* 2018;147:331-42.
30. McMichael G, Bainbridge MN, Haan E, Corbett M, Gardner A, Thompson S, et al. Whole-exome sequencing points to considerable genetic heterogeneity of cerebral palsy. *Mol Psychiatry.* févr 2015;20(2):176-82.
31. Moster D, Wilcox AJ, Vollset SE, Markestad T, Lie RT. Cerebral palsy among term and postterm births. *JAMA.* 1 sept 2010;304(9):976-82.
32. Michael-Asalu A, Taylor G, Campbell H, Lelea LL, Kirby RS. Cerebral Palsy: Diagnosis, Epidemiology, Genetics, and Clinical Update. *Adv Pediatr.* août 2019;66:189-208.
33. Chen A, Dyck Holzinger S, Oskoui M, Shevell M, Registry CCP. Losing a diagnosis of cerebral palsy: a comparison of variables at 2 and 5 years. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2020;62(1):83-8.
34. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, et al. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment. *JAMA Pediatr.* 1 sept 2017;171(9):897.
35. Greenwald BD, Burnett DM, Miller MA. Congenital and acquired brain injury. 1. Brain injury: epidemiology and pathophysiology. *Arch Phys Med Rehabil.* mars 2003;84(3 Suppl 1):S3-7.
36. Bissonnette B, Vinchon M. Les différentes lésions cérébrales traumatiques du nourrisson et du petit enfant. Mécanismes et clinique. 2002;
37. Bayen É, Jourdan C, Azouvi P, Weiss JJ, Pradat-Diehl P. Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien. *L'information psychiatrique.* 2012;88(5):331.

38. Lambregts SAM, Van Markus-Doornbosch F, Catsman-Berrevoets CE, Berger MAM, De Kloet AJ, Hilberink SR, et al. Neurological outcome in children and youth with acquired brain injury 2-year post-injury. *Dev Neurorehabil.* oct 2018;21(7):465-74.
39. Santé publique France. *Épidémiologie des traumatismes crâniens en France et dans les pays occidentaux : Synthèse bibliographique*, avril 2016.
40. Ferriero DM, Fullerton HJ, Bernard TJ, Billingham L, Daniels SR, DeBaun MR, et al. Management of Stroke in Neonates and Children: A Scientific Statement From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke.* mars 2019;50(3):e51-96.
41. Gulati S, Sondhi V. Cerebral Palsy: An Overview. *Indian J Pediatr.* nov 2018;85(11):1006-16.
42. McAdams RM, Juul SE. Cerebral Palsy: Prevalence, Predictability, and Parental Counseling. *NeoReviews.* 1 oct 2011;12(10):e564-74.
43. Jeffries L, Fiss A, McCoy SW, Bartlett DJ. Description of Primary and Secondary Impairments in Young Children With Cerebral Palsy. *Pediatr Phys Ther.* 2016;28(1):7-14.
44. Dziri S, Mrabet A, Ben Salah FZ, Miri I, Dziri C. Évaluation de la marche dans la paralysie cérébrale de l'enfant. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement.* 1 mars 2017;38(1):34-8.
45. Bérard C. *La paralysie cérébrale de l'enfant: guide de la consultation examen neuro-orthopédique du tronc et des membres inférieurs.* Montpellier: Sauramps médical; 2010.
46. Bartonek Å, Piccardi L, Guariglia C. Topographical Working Memory in Children with Cerebral Palsy. *J Mot Behav.* 2021;53(2):200-8.
47. Resch C, Rosema S, Hurks P, de Kloet A, van Heugten C. Searching for effective components of cognitive rehabilitation for children and adolescents with acquired brain injury: A systematic review. *Brain Inj.* 2018;32(6):679-92.
48. HAS : Patient avec lésion cérébrale précoce : prise en charge des comportements perturbateurs. 2015.
49. te Velde A, Morgan C, Novak I, Tantsis E, Badawi N. Early Diagnosis and Classification of Cerebral Palsy: An Historical Perspective and Barriers to an Early Diagnosis. *Journal of Clinical Medicine.* oct 2019;8(10):1599.
50. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol.* oct 2008;50(10):744-50.
51. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). A collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol.* déc 2000;42(12):816-24.
52. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol.* juill 2006;48(7):549-54.
53. Duruflé-Tapin A, Colin A, Nicolas B, Lebreton C, Dauvergne F, Gallien P. Analysis of the medical causes of death in cerebral palsy. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine.* 1 févr 2014;57(1):24-37.
54. Blair E, Langdon K, McIntyre S, Lawrence D, Watson L. Survival and mortality in cerebral palsy: observations to the sixth decade from a data linkage study of a total population register and National Death Index. *BMC Neurol.* 4 juin 2019;19(1):111.
55. Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, et al. Prognosis for Gross Motor Function in Cerebral Palsy: Creation of Motor Development Curves. *JAMA.* 18 sept 2002;288(11):1357.

56. Inguaggiato E, Sgandurra G, Perazza S, Guzzetta A, Cioni G. Brain reorganization following intervention in children with congenital hemiplegia: a systematic review. *Neural Plast.* 2013;2013:356275.
57. Corti C, Oldrati V, Oprandi MC, Ferrari E, Poggi G, Borgatti R, et al. Remote Technology-Based Training Programs for Children with Acquired Brain Injury: A Systematic Review and a Meta-Analytic Exploration. *Behavioural Neurology.* 1 août 2019;2019:e1346987.
58. Resch C, Van Kruijsbergen M, Ketelaar M, Hurks P, Adair B, Imms C, et al. Assessing participation of children with acquired brain injury and cerebral palsy: a systematic review of measurement properties. *Dev Med Child Neurol.* avr 2020;62(4):434-44.
59. Rosenbaum P. Putting child development back into developmental disabilities. *Dev Med Child Neurol.* avr 2009;51(4):251.
60. Milligan J, Ryan K, Lee J. Démythifier la spasticité en première ligne. *Can Fam Physician.* oct 2019;65(10):e422-8.
61. Wilkinson J, Marmol NL, Godfrey C, Wills H, van Eijndhoven Q, Botchway EN, et al. Fatigue following Paediatric Acquired Brain Injury and its Impact on Functional Outcomes: A Systematic Review. *Neuropsychol Rev.* 1 mars 2018;28(1):73-87.
62. Rose J, Gamble JG, Burgos A, Medeiros J, Haskell WL. Energy expenditure index of walking for normal children and for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* avr 1990;32(4):333-40.
63. Palluel E, Chauvel G, Bourg V, Commare MC, Prado C, Farigoule V, et al. Effects of dual tasking on postural and gait performances in children with cerebral palsy and healthy children. *International Journal of Developmental Neuroscience.* 2019;79(1):54-64.
64. Richards CL, Malouin F. Cerebral palsy: definition, assessment and rehabilitation. *Handb Clin Neurol.* 2013;111:183-95.
65. Calley A, Williams S, Reid S, Blair E, Valentine J, Girdler S, et al. A comparison of activity, participation and quality of life in children with and without spastic diplegia cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2012;34(15):1306-10.
66. Bovend'Eerd TJH, Botell RE, Wade DT. Writing SMART rehabilitation goals and achieving goal attainment scaling: a practical guide. *Clin Rehabil.* avr 2009;23(4):352-61.
67. Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol.* oct 2013;55(10):885-910.
68. Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 21 févr 2020;20(2):3.
69. Gordon AL, di Maggio A. Rehabilitation for children after acquired brain injury: current and emerging approaches. *Pediatr Neurol.* juin 2012;46(6):339-44.
70. Das SP, Ganesh GS. Evidence-based Approach to Physical Therapy in Cerebral Palsy. *Indian J Orthop.* févr 2019;53(1):20-34.
71. Barbeau H. Locomotor training in neurorehabilitation: emerging rehabilitation concepts. *Neurorehabil Neural Repair.* mars 2003;17(1):3-11.
72. Langhorne P, Bernhardt J, Kwakkel G. Stroke rehabilitation. *Lancet.* 14 mai 2011;377(9778):1693-702.
73. Stubberud J, Holthe IL, Løvstad M, Schanke AK, Brandt A, Finnanger T. The feasibility and acceptability of goal management training of executive functions in children with spina bifida and acquired brain injury. *Neuropsychol Rehabil.* mai 2021;31(4):601-20.

74. Cameron D, Craig T, Edwards B, Missiuna C, Schwellnus H, Polatajko HJ. Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP): A New Approach for Children with Cerebral Palsy. *Phys Occup Ther Pediatr*. mai 2017;37(2):183-98.
75. Camm S, Porter M, Brooks A, Boulton K, Veloso GC. Cognitive interventions for children with acquired brain injury: A systematic review. *Neuropsychol Rehabil*. mai 2021;31(4):621-66.
76. Molinaro A, Fedrizzi E, Calza S, Pagliano E, Jessica G, Fazzi E, et al. Family-centred care for children and young people with cerebral palsy: results from an Italian multicenter observational study. *Child Care Health Dev*. juill 2017;43(4):588-97.
77. Labrell F, Câmara-Costa H, Dufour C, Grill J, Dellatolas G, Chevignard M. Parental stress and paediatric acquired brain injury. *Brain Inj*. 2018;32(13-14):1780-6.
78. Biddiss E, Chan-Viquez D, Cheung ST, King G. Engaging children with cerebral palsy in interactive computer play-based motor therapies: theoretical perspectives. *Disabil Rehabil*. janv 2021;43(1):133-47.
79. Butchart J, Harrison R, Ritchie J, Martí F, McCarthy C, Knight S, et al. Child and parent perceptions of acceptability and therapeutic value of a socially assistive robot used during pediatric rehabilitation. *Disabil Rehabil*. janv 2021;43(2):163-70.
80. Li N, Peng J, Li Y. Effects and Moderators of Triple P on the Social, Emotional, and Behavioral Problems of Children: Systematic Review and Meta-Analysis. *Front Psychol*. 2021;12:709851.
81. Whittingham K, Sanders MR, McKinlay L, Boyd RN. Parenting Intervention Combined With Acceptance and Commitment Therapy: A Trial With Families of Children With Cerebral Palsy. *J Pediatr Psychol*. juin 2016;41(5):531-42.
82. Ostensjø S, Oien I, Fallang B. Goal-oriented rehabilitation of preschoolers with cerebral palsy--a multi-case study of combined use of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and the Goal Attainment Scaling (GAS). *Dev Neurorehabil*. oct 2008;11(4):252-9.
83. Verhelst H, Vander Linden C, Vingerhoets G, Caeyenberghs K. How to Train an Injured Brain? A Pilot Feasibility Study of Home-Based Computerized Cognitive Training. *Games Health J*. févr 2017;6(1):28-38.
84. Chiu HC, Ada L, Lee SD. Balance and mobility training at home using Wii Fit in children with cerebral palsy: a feasibility study. *BMJ Open*. 15 mai 2018;8(5):e019624.
85. Beckers LWME, Geijen MME, Kleijnen J, Rameckers EAA, Schnackers MLAP, Smeets RJEM, et al. Feasibility and effectiveness of home-based therapy programmes for children with cerebral palsy: a systematic review. *BMJ Open*. 1 oct 2020;10(10):e035454.
86. Cacioppo M, Bouvier S, Bailly R, Houx L, Lempereur M, Mensah-Gourmel J, et al. Emerging health challenges for children with physical disabilities and their parents during the COVID-19 pandemic: The ECHO French survey. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 1 mai 2021;64(3):101429.
87. Tenforde AS, Borgstrom H, Polich G, Steere H, Davis IS, Cotton K, et al. Outpatient Physical, Occupational, and Speech Therapy Synchronous Telemedicine: A Survey Study of Patient Satisfaction with Virtual Visits During the COVID-19 Pandemic. *Am J Phys Med Rehabil*. nov 2020;99(11):977-81.
88. Cho C, Hwang W, Hwang S, Chung Y. Treadmill Training with Virtual Reality Improves Gait, Balance, and Muscle Strength in Children with Cerebral Palsy. *Tohoku J Exp Med*. mars 2016;238(3):213-8.
89. Lee BH. Clinical usefulness of augmented reality using infrared camera based real-time feedback on gait function in cerebral palsy: a case study. *J Phys Ther Sci*. avr

2016;28(4):1387-91.

90. Tarakci D, Ersoz Huseyinsinoglu B, Tarakci E, Razak Ozdincler A. Effects of Nintendo Wii-Fit® video games on balance in children with mild cerebral palsy. *Pediatr Int.* oct 2016;58(10):1042-50.
91. Glegg S. Virtual Rehabilitation with Children: Challenges for Clinical Adoption [From the Field]. *IEEE Pulse.* déc 2017;8(6):3-5.
92. Kusec A, Velikonja D, DeMatteo C, Harris JE. Motivation in rehabilitation and acquired brain injury: can theory help us understand it? *Disabil Rehabil.* sept 2019;41(19):2343-9.
93. Harris K, Reid D. The influence of virtual reality play on children's motivation. *Can J Occup Ther.* févr 2005;72(1):21-9.
94. Perrochon A, Borel B, Istrate D, Compagnat M, Daviet JC. Exercise-based games interventions at home in individuals with a neurological disease: A systematic review and meta-analysis. *Ann Phys Rehabil Med.* sept 2019;62(5):366-78.
95. Mat Rosly M, Mat Rosly H, Davis Oam GM, Husain R, Hasnan N. Exergaming for individuals with neurological disability: a systematic review. *Disabil Rehabil.* avr 2017;39(8):727-35.
96. Bonnechère B, Jansen B, Omelina L, Van Sint Jan S. The use of commercial video games in rehabilitation: a systematic review. *Int J Rehabil Res.* déc 2016;39(4):277-90.
97. Brüttsch K, Schuler T, Koenig A, Zimmerli L, -Koenen SM, Lünenburger L, et al. Influence of virtual reality soccer game on walking performance in robotic assisted gait training for children. *J Neuroeng Rehabil.* 22 avr 2010;7:15.
98. Jung SH, Song SH, Kim SD, Lee K, Lee GC. Does virtual reality training using the Xbox Kinect have a positive effect on physical functioning in children with spastic cerebral palsy? A case series. *J Pediatr Rehabil Med.* 2018;11(2):95-101.
99. Bortone I, Leonardis D, Solazzi M, Procopio C, Crecchi A, Bonfiglio L, et al. Integration of serious games and wearable haptic interfaces for Neuro Rehabilitation of children with movement disorders: A feasibility study. *IEEE Int Conf Rehabil Robot.* juill 2017;2017:1094-9.
100. Kuil MNA van der, Visser-Meily JMA, Evers AWM, Ham IJM van der. A Usability Study of a Serious Game in Cognitive Rehabilitation: A Compensatory Navigation Training in Acquired Brain Injury Patients. *Frontiers in Psychology.* 2018;9:846.
101. Gorman C, Gustafsson L. The use of augmented reality for rehabilitation after stroke: a narrative review. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 14 juill 2020;1-9.
102. Lukosch S, Billingham M, Alem L, Kiyokawa K. Collaboration in Augmented Reality. *Comput Supported Coop Work.* 1 déc 2015;24(6):515-25.
103. Azuma R, Baillet Y, Behringer R, Feiner S, Julier S, MacIntyre B. Recent Advances in Augmented Reality. *IEEE Computer Graphics and Applications.* 2001;14.
104. Arnaldi B, Guitton P, Moreau G. Réalité virtuelle et réalité augmentée: mythes et réalités. 2018.
105. Milgram P, Kishino F. A Taxonomy of Mixed Reality Visual Displays. *IEICE Trans Information Systems.* 1 déc 1994;E77-D, n° 12:1321-9.
106. Berenguer C, Baixauli I, Gómez S, Andrés M de EP, De Stasio S. Exploring the Impact of Augmented Reality in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health.* 24 août 2020;17(17):E6143.
107. Baram Y, Lenger R. Gait improvement in patients with cerebral palsy by visual and auditory feedback. *Neuromodulation.* févr 2012;15(1):48-52; discussion 52.
108. Chung E, Lee BH, Hwang S. Core stabilization exercise with real-time feedback for

- chronic hemiparetic stroke: a pilot randomized controlled trials. *Restor Neurol Neurosci*. 2014;32(2):313-21.
109. Giggins OM, Persson UM, Caulfield B. Biofeedback in rehabilitation. *J Neuroeng Rehabil*. 18 juin 2013;10:60.
110. Hondori HM, Khademi M, Dodakian L, McKenzie A, Lopes CV, Cramer SC. Choice of Human-Computer Interaction Mode in Stroke Rehabilitation. *Neurorehabil Neural Repair*. mars 2016;30(3):258-65.
111. Al Janabi HF, Aydin A, Palaneer S, Macchione N, Al-Jabir A, Khan MS, et al. Effectiveness of the HoloLens mixed-reality headset in minimally invasive surgery: a simulation-based feasibility study. *Surg Endosc*. mars 2020;34(3):1143-9.
112. Held JPO, Yu K, Pyles C, Veerbeek JM, Bork F, Heining SM, et al. Augmented Reality–Based Rehabilitation of Gait Impairments: Case Report. *JMIR Mhealth Uhealth*. 26 mai 2020;8(5):e17804.
113. Leon AC, Davis LL, Kraemer HC. The role and interpretation of pilot studies in clinical research. *J Psychiatr Res*. mai 2011;45(5):626-9.
114. Beckers LWME, Schnackers ML a. P, Janssen-Potten YJ, Kleijnen J, Steenbergen B. Feasibility and effect of home-based therapy programmes for children with cerebral palsy: a protocol for a systematic review. *BMJ Open*. 1 févr 2017;7(2):e013687.
115. Jenkin T, Anderson V, D’Cruz K, Collins A, Muscara F, Scheinberg A, et al. Engaging children and adolescents with acquired brain injury and their families in goal setting: The clinician perspective. *Neuropsychological Rehabilitation*. 2 janv 2022;32(1):104-30.
116. Barry G, van Schaik P, MacSween A, Dixon J, Martin D. Exergaming (XBOX Kinect™) versus traditional gym-based exercise for postural control, flow and technology acceptance in healthy adults: a randomised controlled trial. *BMC Sports Science, Medicine and Rehabilitation*. 23 août 2016;8(1):25.
117. Dwivedi YK, Rana NP, Tamilmani K, Raman R. A meta-analysis based modified unified theory of acceptance and use of technology (meta-UTAUT): a review of emerging literature. *Curr Opin Psychol*. déc 2020;36:13-8.
118. Dubois M, Bobillier-Chaumon ME. Introduction L’acceptabilité des technologies : bilans et nouvelles perspectives. *Le travail humain*. 2009;72(4):305.
119. Imbert G. L’entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l’anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*. 2010;N° 102(3):23-34.
120. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*. 2014;(4):67-82.
121. Blanchet A, Gotman A. L’entretien. 2017.
122. Sauvayre R. Les méthodes de l’entretien en sciences sociales. Paris (5 Rue Laromiguière 75005): Dunod; 2016.
123. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l’écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie, la Revue*. janv 2015;15(157):50-4.
124. Venkatesh V, Morris MG, Davis GB, Davis FD. User Acceptance of Information Technology: Toward a Unified View. *MIS Quarterly*. 2003;27(3):425-78.
125. Rioufroy PT. La transcription d’entretiens en sciences sociales. :45.
126. Coulmont B. Le petit peuple des sociologues. *Geneses*. 27 juin 2017;107(2):153-75.
127. Paillé P, Mucchielli A. Chapitre 11. L’analyse thématique. U. 2016;4e éd.:235-312.

128. Majnemer A, Shikako-Thomas K, Lach L, Shevell M, Law M, Schmitz N, et al. Mastery motivation in adolescents with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* oct 2013;34(10):3384-92.
129. Schuler T, Brüttsch K, Müller R, van Hedel HJA, Meyer-Heim A. Virtual realities as motivational tools for robotic assisted gait training in children: A surface electromyography study. *NeuroRehabilitation.* 2011;28(4):401-11.
130. Shirai N, Kondo L, Imura T. Effects of visual information presented by augmented reality on children's behavior. *Sci Rep.* 22 avr 2020;10:6832.
131. Penn PR, Rose FD, Johnson DA. Virtual enriched environments in paediatric neuropsychological rehabilitation following traumatic brain injury: Feasibility, benefits and challenges. *Dev Neurorehabil.* févr 2009;12(1):32-43.
132. Brüttsch K, Koenig A, Zimmerli L, Mérellat-Koeneke S, Riener R, Jäncke L, et al. Virtual reality for enhancement of robot-assisted gait training in children with central gait disorders. *J Rehabil Med.* mai 2011;43(6):493-9.
133. Cornec G, Drewnowski G, Desguerre I, Toullet P, Boivin J, Bodoria M, et al. Determinants of satisfaction with motor rehabilitation in people with cerebral palsy: A national survey in France (ESPaCe). *Ann Phys Rehabil Med.* mai 2021;64(3):101314.
134. Seron P, Oliveros MJ, Gutierrez-Arias R, Fuentes-Aspe R, Torres-Castro RC, Merino-Osorio C, et al. Effectiveness of Telerehabilitation in Physical Therapy: A Rapid Overview. *Phys Ther.* 1 juin 2021;101(6):pzab053.
135. Camden C, Pratte G, Fallon F, Couture M, Berbari J, Tousignant M. Diversity of practices in telerehabilitation for children with disabilities and effective intervention characteristics: results from a systematic review. *Disabil Rehabil.* déc 2020;42(24):3424-36.
136. Maresca G, Maggio MG, De Luca R, Manuli A, Tonin P, Pignolo L, et al. Tele-Neuro-Rehabilitation in Italy: State of the Art and Future Perspectives. *Front Neurol.* 2020;11:563375.
137. Alonazi A. Effectiveness and Acceptability of Telerehabilitation in Physical Therapy during COVID-19 in Children: Findings of a Systematic Review. *Children (Basel).* 29 nov 2021;8(12):1101.
138. Coron G. Réformes managériales et redéfinition des catégories d'action publique : l'exemple du secteur médico-social. *La Revue de l'Ires.* 2017;9192(1):213-35.
139. Burdea GC, Jain A, Rabin B, Pellosie R, Golomb M. Long-term hand tele-rehabilitation on the PlayStation 3: benefits and challenges. *Annu Int Conf IEEE Eng Med Biol Soc.* 2011;2011:1835-8.
140. Sneed RC, May WL, Stencil C. Policy Versus Practice: Comparison of Prescribing Therapy and Durable Medical Equipment in Medical and Educational Settings. *Pediatrics.* 1 nov 2004;114(5):e612-25.
141. Schor EL, American Academy of Pediatrics Task Force on the Family. Family pediatrics: report of the Task Force on the Family. *Pediatrics.* juin 2003;111(6 Pt 2):1541-71.
142. Redmond R, Parrish M. Variables influencing physiotherapy adherence among young adults with cerebral palsy. *Qual Health Res.* nov 2008;18(11):1501-10.
143. Micklewright D, St Clair Gibson A, Gladwell V, Al Salman A. Development and Validity of the Rating-of-Fatigue Scale. *Sports Med.* nov 2017;47(11):2375-93.
144. Lorentzen J, Greve LZ, Kliim-Due M, Rasmussen B, Bilde PE, Nielsen JB. Twenty weeks of home-based interactive training of children with cerebral palsy improves functional abilities. *BMC Neurol.* 10 mai 2015;15:75.
145. Healey A, Mendelsohn A. Selecting Appropriate Toys for Young Children in the Digital Era. *Pediatrics.* janv 2019;143(1):e20183348.

146. Hewlett S, Dures E, Almeida C. Measures of fatigue. *Arthritis Care & Research*. 2011;63(S11):S263-86.
147. Madigan S, Browne D, Racine N, Mori C, Tough S. Association Between Screen Time and Children's Performance on a Developmental Screening Test. *JAMA Pediatr*. 1 mars 2019;173(3):244-50.
148. Guinet AL, Bouyer G, Otmane S, Desailly E. Validity of Hololens Augmented Reality Head Mounted Display for Measuring Gait Parameters in Healthy Adults and Children with Cerebral Palsy. *Sensors (Basel)*. 11 avr 2021;21(8):2697.
149. Somrak A, Pogačnik M, Guna J. Suitability and Comparison of Questionnaires Assessing Virtual Reality-Induced Symptoms and Effects and User Experience in Virtual Environments. *Sensors*. janv 2021;21(4):1185.
150. Rentinck ICM, Gorter JW, Ketelaar M, Lindeman E, Jongmans MJ. Perceptions of family participation among parents of children with cerebral palsy followed from infancy to toddler hood. *Disability and Rehabilitation*. 1 janv 2009;31(22):1828-34.
151. Liu L, Miguel Cruz A, Rios Rincon A, Buttar V, Ranson Q, Goertzen D. What factors determine therapists' acceptance of new technologies for rehabilitation – a study using the Unified Theory of Acceptance and Use of Technology (UTAUT). *Disabil Rehabil*. 2015;37(5):447-55.
152. O'Callaghan ME, MacLennan AH, Gibson CS, McMichael GL, Haan EA, Broadbent JL, et al. Epidemiologic Associations With Cerebral Palsy. *Obstetrics & Gynecology*. sept 2011;118(3):576-82.
153. Pallot A. Evidence based practice en rééducation: démarche pour une pratique raisonnée. Issy-les-Moulineaux: Elsevier-Masson; 2019.

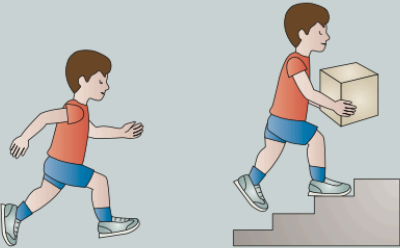
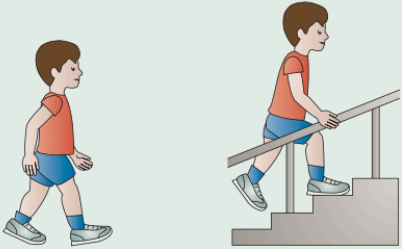
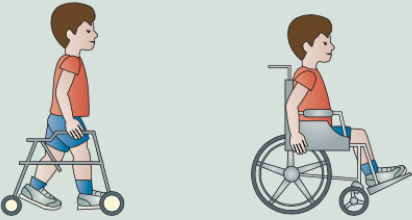
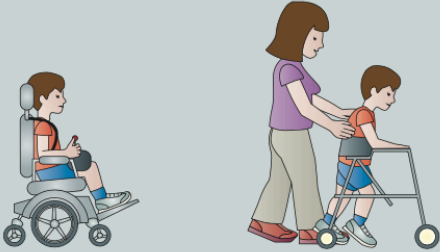
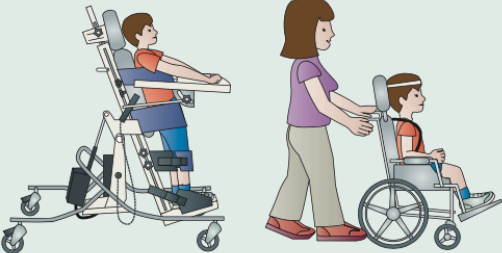
Annexes

| | |
|---|-----|
| Annexe I. Les facteurs de risque de la PC en fonction de la période de survenue..... | 97 |
| Annexe II. Gross Motor Function Classification System (GMFCS)..... | 98 |
| Annexe III. Manual Ability Classification System (MACS)..... | 99 |
| Annexe IV. Diagramme en bulle (Novak et al. 2020) | 100 |
| Annexe V. Tableau de priorisation des nouvelles recommandations de la HAS | 101 |
| Annexe VI. Fiche technique du casque Microsoft Hololens 2® | 102 |
| Annexe VII. Les différents types d'entretien et leurs caractéristiques..... | 103 |
| Annexe VIII. Critères de recrutement des enfants pour une séance de rééducation avec un casque de RA..... | 104 |
| Annexe IX. Vidéo de présentation de l'outil | 105 |
| Annexe X. Mail de recrutement..... | 106 |
| Annexe XI. Consentement éclairé..... | 107 |
| Annexe XII. Consigne inaugurale..... | 108 |
| Annexe XIII. Retranscriptions des entretiens | 109 |
| Annexe XIV. Grille de classement pour l'analyse thématique..... | 114 |
| Annexe XV. Verbatims similaires significativement représentatives..... | 115 |

Annexe I. Les facteurs de risque de la PC en fonction de la période de survenue

| Pré-conception | Anténatale | Néonatale | Postnatale |
|---|--|--|--|
| <p>Maladies systémiques de la mère</p> <p>Médicaments, stimulants, malnutrition</p> <p>Empoisonnements, infections</p> <p>Troubles du système immunitaire précédant la grossesse</p> <p>Facteurs physiques et chimiques</p> <p>Altération de la fertilité, traitement de l'infertilité</p> <p>Avortements spontanés</p> <p>Facteurs socio-économiques</p> | <p>AVC intra-utérin</p> <p>Malformation cérébrale</p> <p>Maladie systémique de la mère pendant la grossesse</p> <p>Infection materno-fœtale intra-utérine bactérienne ou virale (rubéole, toxoplasmose, oreillons, syphilis, herpes, cytomégalovirus, ...)</p> <p>Hypoxie intra-utérine</p> <p>Retard de croissance intra-utérin</p> <p>Grossesse multiple</p> <p>Technique de procréation assistée</p> <p>Anomalie placentaire</p> <p>Médicaments</p> <p>Malnutrition</p> <p>Exposition toxique (alcool, drogue...)</p> | <p>Prématurité</p> <p>Accouchement après la date du terme prévue</p> <p>Accouchement déclenché ou instrumenté</p> <p>Petit poids de naissance (PDN <1 500 g)</p> <p>Ictère nucléaire</p> <p>Souffrance néonatale (Score d'APGAR <10)</p> <p>AVC</p> <p>Hypoxie</p> | <p>Infection grave (méningite, encéphalite, ...)</p> <p>Traumatisme crânien</p> <p>Tumeur cérébrale</p> <p>AVC</p> <p>Syndrome de détresse respiratoire</p> <p>Assistance respiratoire artificielle</p> <p>Hypothyroxinémie</p> <p>Hypoglycémie</p> <p>Convulsions</p> |

Annexe II. Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

| GMFCS expanded and revised between 6 th and 12 th birthday: descriptors and illustrations | |
|---|---|
|  | <p>GMFCS level I Children walk at home, school, outdoors and in the community. They can climb stairs without the use of a railing. Children perform gross motor skills such as running and jumping, but speed, balance and coordination are limited.</p> |
|  | <p>GMFCS level II Children walk in most settings and climb stairs holding onto a railing. They may experience difficulty walking long distances and balancing on uneven terrain, inclines, in crowded areas or confined spaces. Children may walk with physical assistance, a hand-held mobility device or use wheeled mobility over long distances. Children have only minimal ability to perform gross motor skills such as running and jumping.</p> |
|  | <p>GMFCS level III Children walk using a hand-held mobility device in most indoor settings. They may climb stairs holding onto a railing with supervision or assistance. Children use wheeled mobility when travelling long distances and may self-propel for shorter distances.</p> |
|  | <p>GMFCS level IV Children use methods of mobility that require physical assistance or powered mobility in most settings. They may walk for short distances at home with physical assistance or use powered mobility or a body support walker when positioned. At school, outdoors and in the community children are transported in a manual wheelchair or use powered mobility.</p> |
|  | <p>GMFCS level V Children are transported in a manual wheelchair in all settings. Children are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control leg and arm movements.</p> |

(Graham et al. 2016)

Annexe III. Manual Ability Classification System (MACS)



What do you need to know to use MACS?

The child's ability to handle objects in important daily activities, for example during play and leisure, eating and dressing.

In which situation is the child independent and to what extent do they need support and adaptation?

- I. **Handles objects easily and successfully.** At most, limitations in the ease of performing manual tasks requiring speed and accuracy. However, any limitations in manual abilities do not restrict independence in daily activities.
- II. **Handles most objects but with somewhat reduced quality and/or speed of achievement.** Certain activities may be avoided or be achieved with some difficulty; alternative ways of performance might be used but manual abilities do not usually restrict independence in daily activities.
- III. **Handles objects with difficulty; needs help to prepare and/or modify activities.** The performance is slow and achieved with limited success regarding quality and quantity. Activities are performed independently if they have been set up or adapted.
- IV. **Handles a limited selection of easily managed objects in adapted situations.** Performs parts of activities with effort and with limited success. Requires continuous support and assistance and/or adapted equipment, for even partial achievement of the activity.
- V. **Does not handle objects and has severely limited ability to perform even simple actions.** Requires total assistance.

Distinctions between Levels I and II

Children in Level I may have limitations in handling very small, heavy or fragile objects which demand detailed fine motor control, or efficient coordination between hands. Limitations may also involve performance in new and unfamiliar situations. Children in Level II perform almost the same activities as children in Level I but the quality of performance is decreased, or the performance is slower. Functional differences between hands can limit effectiveness of performance. Children in Level II commonly try to simplify handling of objects, for example by using a surface for support instead of handling objects with both hands.

Distinctions between Levels II and III

Children in Level II handle most objects, although slowly or with reduced quality of performance. Children in Level III commonly need help to prepare the activity and/or require adjustments to be made to the environment since their ability to reach or handle objects is limited. They cannot perform certain activities and their degree of independence is related to the supportiveness of the environmental context.

Distinctions between Levels III and IV

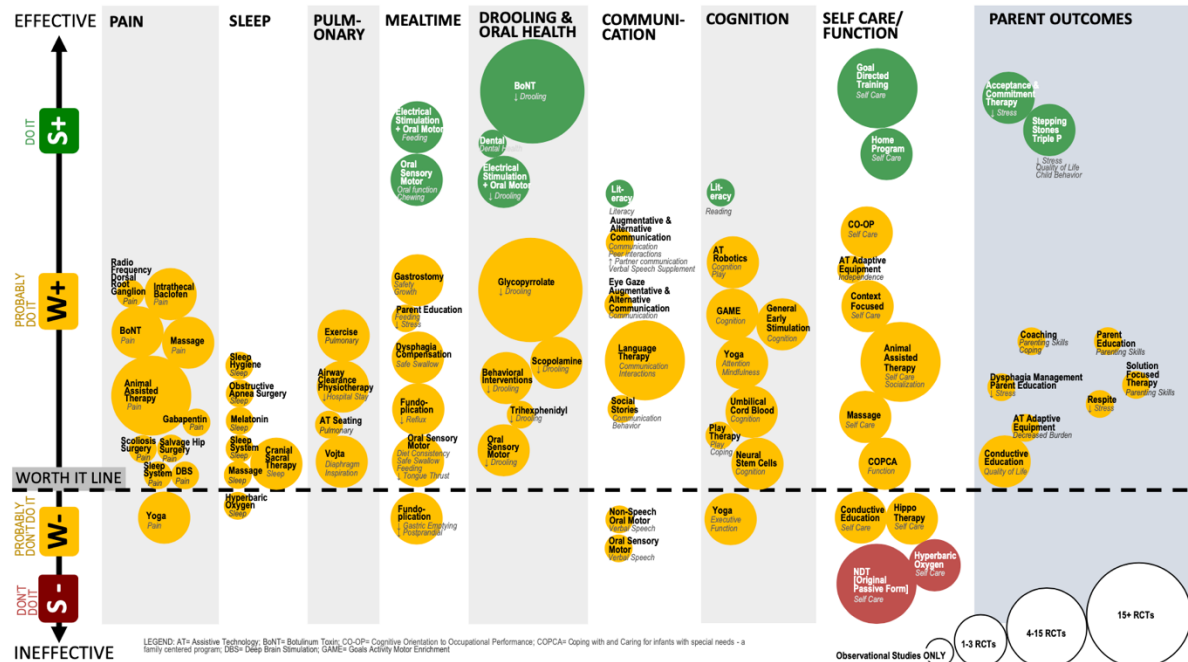
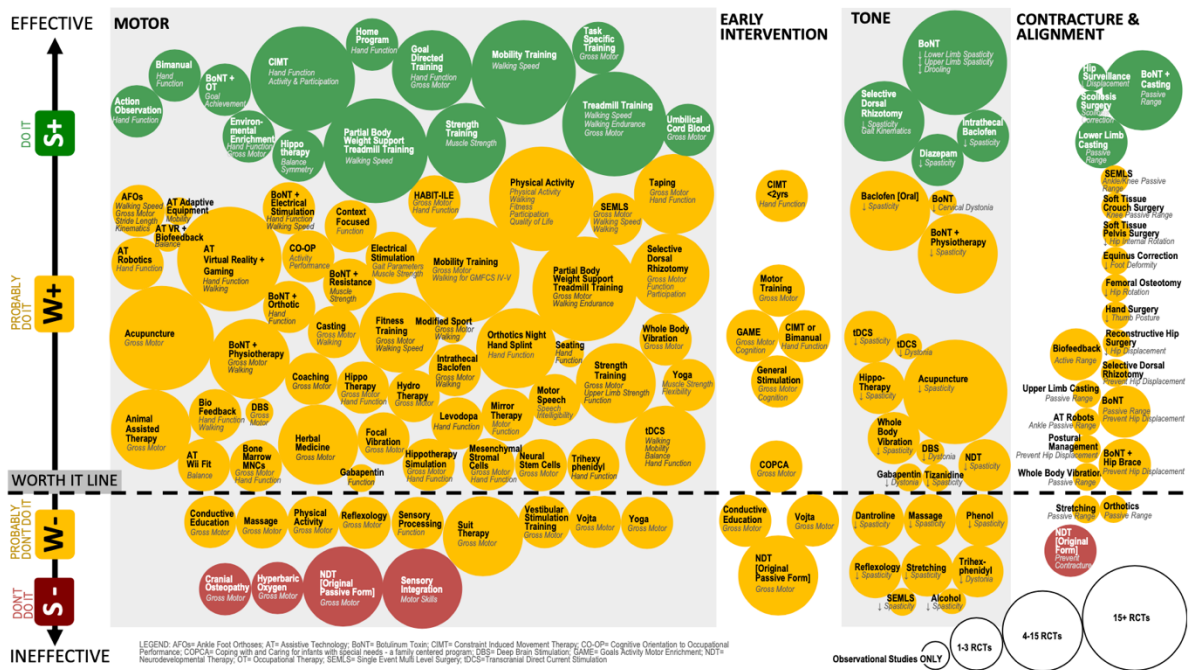
Children in Level III can perform selected activities if the situation is prearranged and if they get supervision and plenty of time. Children in Level IV need continuous help during the activity and can at best participate meaningfully in only parts of an activity.

Distinctions between Levels IV and V

Children in Level IV perform part of an activity, however, they need help continuously. Children in Level V might at best participate with a simple movement in special situations, e.g. by pushing a simple button.

(Eliasson et al. 2006)

Annexe IV. Diagramme en bulle (Novak et al. 2020)



La taille des cercles correspond au volume de preuves publiées et leur emplacement sur le graphique correspond à l'évaluation du système de grade et à l'estimation de l'effet. Nous retrouvons trois grandes catégories :

- Les interventions en vert présentent une taille d'effet suffisante pour être considérées comme efficaces.
- Les interventions en jaune doivent être accompagnées de mesure de résultats plus sensibles. Elles sont séparées en deux par une ligne limite entre les interventions "probablement à faire" et celles "probablement à ne pas faire".
- Les interventions en rouge doivent être interrompues, car des alternatives avec de meilleurs résultats existent.

Annexe V. Tableau de priorisation des nouvelles recommandations de la HAS

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

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

Annexe VI. Fiche technique du casque Microsoft Hololens 2®

HoloLens 2

Présentation

Caractéristiques techniques

| | |
|---|---|
| Écran | Optique : lentilles holographiques transparentes (guides d'onde) Résolution : moteurs de lumière 2k 3:2 Densité holographique : > radians de moins de 2 500 points (points lumineux par radian) Rendu basé sur les yeux : optimisation de l'affichage pour la position oculaire en 3D |
| Capteurs | Suivi de la tête : 4 caméras de lumière visible Suivi oculaire : 2 caméras infrarouges Profondeur : capteur de profondeur (ToF) 1 MP Unité de mesure inertielle (IMU) : accéléromètre, gyroscope, magnétomètre Caméra : photos 8 MP, vidéos 1080p@30fps |
| Audio et parole | Réseau de microphones : 5 canaux Haut-parleurs : son spatial intégré |
| Compréhension humaine | Suivi des mains : modèle entièrement articulé à deux mains, manipulation directe Suivi oculaire : suivi en temps réel Voix : commande et contrôle sur l'appareil ; langage naturel avec connectivité Internet Windows Hello : sécurité de niveau professionnel avec reconnaissance de l'iris |
| Compréhension de l'environnement | Suivi 6DoF : suivi de position à grande échelle Cartographie spatiale : maillage d'environnement en temps réel Capture de réalité mixte : mélange de photos et vidéos d'environnements physiques et d'hologrammes |
| Calcul et connectivité | SoC : plateforme de calcul Qualcomm Snapdragon 850 HPU : unité de traitement holographique personnalisée de seconde génération Mémoire : DRAM système LPDDR4x 4 Go Stockage : UFS 2.1 64 Go WiFi : Wi-Fi : Wi-Fi 5 (802.11ac 2x2) Bluetooth: 5 USB : USB Type-C |
| Port | Taille unique Peut se porter sur des lunettes |
| Poids | 566 g |
| Logiciels | Système d'exploitation holographique Windows Microsoft Edge Dynamics 365 Remote Assist Dynamics 365 Guides Visionneuse 3D |
| Alimentation | Autonomie de la batterie : 2 à 3 heures d'utilisation active Chargement : USB-PD pour chargement rapide Refroidissement : passif (sans ventilateur) |

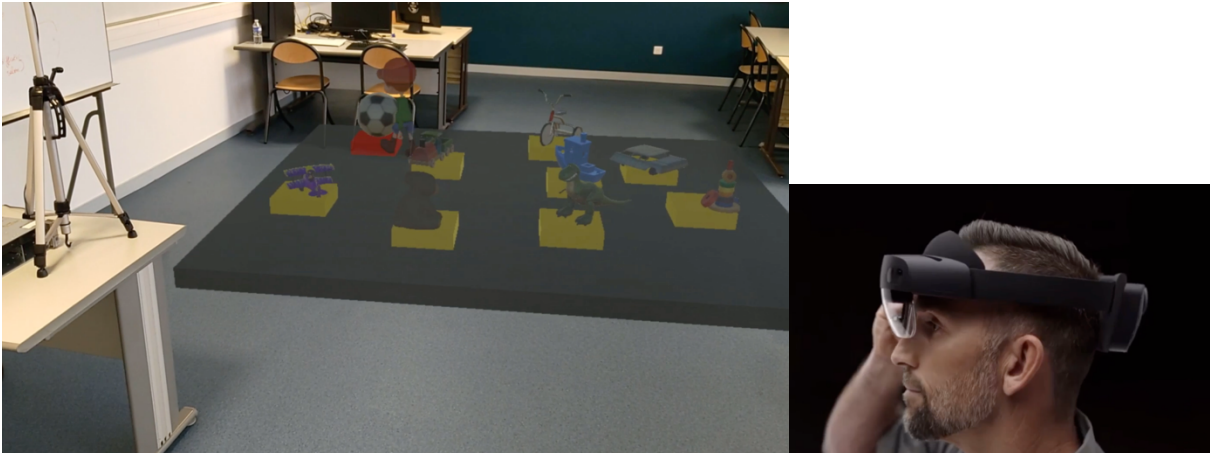
Annexe VII. Les différents types d'entretien et leurs caractéristiques

| Type d'entretien | Directif | Semi-directif | Libre |
|----------------------------|---|--|---|
| Type de discours | Non continu, qui suit rigoureusement l'ordre des questions posées | Par thèmes dont l'ordre peut être plus ou moins déterminé selon la réactivité du sujet | Continu |
| Type de questions | Préparées à l'avance et posées dans un ordre précis | Quelques points de repère pour l'enquêteur : grands thèmes et notions attendues | Rien n'est préparé à l'avance |
| Type d'information obtenue | Partielle et réduite | De bonne qualité, orienté vers le but poursuivi | De très bonne qualité, mais pas toujours pertinente |
| Temps de réalisation | Rapide et facilement prévisible | Un laps de temps raisonnable | Imprévisible |
| Inférence | Assez faible | Modérée | Exclusivement fonction du mode de recueil |

Annexe VIII. Critères de recrutement des enfants pour une séance de rééducation avec un casque de RA

| Critères d'inclusion | Critères d'exclusion |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Avoir entre 7 et 17 ans• Consentement oral et écrit des enfants et des parents• Diagnostic de la PC ou d'une LCA par un neuropédiatre• Être en capacité de comprendre des consignes• Être en capacité de signaler une douleur• GMFCS de I ou II | <ul style="list-style-type: none">• Avoir une cécité unilatérale ou bilatérale• Non-correction des troubles visuels• Non-perception de la 3D• Avoir une perte auditive sévère• Présence d'acouphènes• Opération chirurgicale < 6 mois• Non-consolidation osseuse• Épilepsie non contrôlée• Être en fauteuil roulant |

Annexe IX. Vidéo de présentation de l'outil



<https://www.youtube.com/watch?v=dccy4Xa2Qac>

Annexe X. Mail de recrutement



Bonjour,

Je me présente, je m'appelle Anne-Sophie CHATEAU, je suis étudiante en 4ème année de masso-kinésithérapie à l'Institut de FORMation aux METiers de la Réadaptation (ILFOMER) de Limoges.

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je m'intéresse à l'utilisation d'un casque de réalité augmentée pour la rééducation des jeunes ayant une paralysie cérébrale ou une lésion cérébrale acquise. L'objectif est d'étudier la faisabilité et l'acceptabilité de l'outil à domicile. Ce souci de la prise en charge à domicile, est lié au contexte pandémique auquel nous faisons face encore aujourd'hui et qui a pu avoir des répercussions sur les prises en charge rééducative de vos enfants.

Afin de mener à bien mon travail, je souhaite réaliser des entretiens avec les parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale ou de lésion cérébrale acquise. Le but étant d'avoir votre avis sur ce potentiel nouvel outil de rééducation. Je me permets donc de vous contacter dans le cadre de ce projet.

Un entretien, est un temps d'échange qui peut être réalisé directement en présentiel lors d'un rendez-vous ou bien à distance (par téléphone ou application de visioconférence de votre choix). Il faut que vous comptiez environ entre 30 et 45 minutes. Le traitement des données et des informations personnelles de cette enquête restera anonyme et il n'y aura évidemment aucun jugement de valeur. Seul votre avis m'intéresse.

De plus, il n'y a pas besoin d'avoir de connaissance sur la réalité augmentée pour participer aux entretiens, car une courte vidéo de présentation de l'outil vous sera montrée en amont.

Si vous êtes intéressés pour m'accorder un peu de votre temps et faire avancer la prise en charge rééducative de vos enfants avec de nouveaux outils, vous pouvez me contacter par mail ou bien par téléphone et me retourner la fiche de consentement éclairé remplie et signée, que vous trouverez en pièce jointe. Le cas échéant, n'hésitez pas à me dire vos préférences concernant les modalités (en présentiel ou à distance) et le moment (jours et heure) qui vous conviennent le mieux.

Je vous remercie de l'intérêt que vous porterez à mon travail et à ma requête.

Je reste à votre disposition pour toutes questions, alors n'hésitez pas à me contacter.

Au plaisir d'échanger avec vous.

Bien cordialement

CHATEAU Anne-Sophie

Anne-sophie.chateau@etu.unilim.fr

06.46.67.52.43



Annexe XI. Consentement éclairé

Consentement éclairé :

➤ **Investigateur :**

CHATEAU Anne-Sophie,
Étudiante en 4^{ème} années de masso-kinésithérapie à l'ILLFOMER à Limoges,
anne-sophie.chateau@etu.unilim.fr

➤ **Objectif des entretiens semi-directifs :**

Comprendre la faisabilité et l'acceptabilité de l'utilisation d'un casque de réalité augmentée à domicile pour la rééducation des enfants et des adolescents atteints de paralysie cérébrale ou de lésions cérébrales acquises.

➤ **Droit du participant :**

- Votre participation à cet entretien est volontaire. Vous avez le droit de vous retirer de l'entretien à tout instant sans donner de raison, et sans encourir aucune responsabilité ni conséquence. Vous pouvez également demander que les données soient détruites, sans conséquence.
- Droit à la confidentialité et au respect de la vie privée. Les données des entretiens seront rendues anonymes et aucun renseignement pouvant permettre de révéler votre identité ne sera dévoilé. Toutes les données seront conservées dans un endroit sécurisé accessible uniquement par l'investigateur.

➤ **Participant :**

- Je soussigné(e),, accepte de plein gré de participer à cet entretien.
- Autorise M. à m'enregistrer en audio/vidéo.
- Autorise l'utilisation de ces données rendues anonymes sous leur forme enregistrer comme transcrit :
 - Dans le cadre d'une recherche scientifique à but non lucratif (mémoire de fin d'étude),
 - A des fins d'enseignement universitaire,
 - Pour une diffusion dans la communauté scientifique.

Lieu et date :

Signature :

Annexe XII. Consigne inaugurale

« Tout d'abord, je tiens à vous remercier du temps que vous m'accordez. Pour rappel, l'objectif de mon mémoire est de comprendre si l'utilisation d'un casque de RA pour la rééducation à domicile des enfants et adolescents atteints de PC ou de LCA est faisable et acceptable pour vous en tant que parent. Et pour cela, j'utilise des entretiens semi-directifs. Ainsi, au travers de quelques questions, je souhaite connaître votre ressenti global concernant l'utilisation de ce nouvel outil pour la rééducation à domicile de votre enfant. Le traitement des données et des informations personnelles de cette enquête restera anonyme. Il n'y aura aucun jugement de valeur, seul votre avis m'intéresse. C'est pourquoi je vous demande de répondre le plus sincèrement possible. De même, n'hésitez pas à me faire répéter si parfois la question n'est pas claire pour vous. »

Annexe XIII. Retranscriptions des entretiens

Entretien 1 : M. A

- Dans un premier temps j'aimerais mieux vous connaître. Donc est-ce que vous pouvez un peu vous présenter et me présenter votre enfant ?

- Donc moi bah... je suis le papa d'Enzo. Donc vous avez vu sa maman tout à l'heure. Donc on est séparés. Après c'est compliqué entre nous... mais enfin... Après bah Enzo je l'ai en gros euh... un week-end sur deux et il y a des fois là comme là je vais être euh... deux week-ends sans l'avoir... mais après... ça va repasser au tribunal... donc je l'aurai un week-end sur deux certainement avec une garde alternée. Après bah Enzo euh... moi quand je l'ai il est serein. Ça se passe... dans l'ensemble ça se passe bien. Ça se passe mieux que ça s'est passé !

- Est-ce que vous pouvez me raconter un peu son histoire du coup, parce que moi je ne le connais pas encore ?

- Son histoire, alors... il a eu accident en 2015, un accident de vélo et donc il a eu un trauma, un trauma crânien, et ils lui ont fait une craniectomie... et puis bah de là... il a été déscolarisé frou... plusieurs années... je pourrais plus vous dire combien de temps parce que c'est énorme. Donc, avec des troubles du comportement...c'était très compliqué. Après avec la maman, du coup, on s'est séparés ça a été encore plus compliqué, plus compliqué pour lui. Donc, après du coup euh... on a essayé de lui retrouver euh... un établissement... pour bah pour qu'il retrouve une scolarité et surtout une vie sociale, parce que il avait plus de vie sociale. Il était toujours chez sa mère donc euh... mais après c'était très compliqué parce qu'il rentrait pas dans les bonnes cases.

- Il a quel âge là actuellement ?

- Il a eu 16 ans. Il a 16 ans et demi.

- D'accord.

- Donc il a été en ITEP à ***** dans le **.

- D'accord.

- Mais ça s'est pas... pas bien passé du tout. Bon après Enzo avait un comportement là assez dur mais les... les jeunes qui étaient accueillis là bas étaient encore plus durs que lui. Donc ça s'est... très mal passé. Après il était venu faire une immersion euh ici euh... bah pas l'année dernière mais l'année d'avant. Soi-disant qu'il ne rentrait pas dans les cadres mais avec euh... avec euh... comment que sait... la MDPH fallait trouver une solution. Il fallait trouver une case. Il fallait trouver un établissement... où Enzo puisse rentrer. Donc l'année dernière euh... il a eu une orientation IEM donc ils n'ont pas eu le choix de... de le prendre. Donc l'année dernière, il venait que 3 jours par semaine.

- D'accord.

- Il venait le mardi, mercredi, jeudi. Déjà, pour se remettre un peu dans le bain et depuis septembre euh... fin même au mois de mai l'année dernière, il vient là euh... la semaine complète. Et depuis le mois de septembre là... il vient du lundi au vendredi. Et ça se passe très bien euh...vous pouvez demander à ses référents. Tout le monde est content de lui... à l'école ça se passe bien aussi. Après avec les moyens qu'il a... parce que c'est compliqué mais euh dans l'ensemble ça se passe bien !

- Et il rentre du coup à la maison les weekends et pour les vacances, c'est ça ?

- Oui il rentre pour les vacances et les week-ends.

- D'accord, il a des frères et sœurs à la maison ?

- Non, c'est en plus un enfant qui a été adopté. Il vient de Haïti. Donc déjà... après il avait déjà des problèmes de... puisque quand on a été le chercher il avait à peine 4 ans et... il marchait pas... il faisait que 7kg et demi... donc mal nutrition tout ça.

- D'accord, et vous dans la vie vous faites quoi ?

Moi, je suis facteur et sa maman est salariée.

- Ok, comme je m'intéresse à la rééducation de votre enfant, est-ce que vous pouvez me... me raconter un peu votre expérience concernant la prise en charge rééducative, c'est-à-dire paramédicale au sens large, de votre enfant et comment cela s'organise actuellement ?

- Bah... avec l'IEM je trouve qu'il est bien encadré.

- Vous savez un peu combien il a de séances de rééducation, comment ça se passe ?

- Non après...non ça...après faudrait voir avec son planning.

- D'accord pas de soucis, et sinon est-ce que cette prise en charge vous convient actuellement ?

- Ah bah oui... oui la prise en charge est bien.

- Ok, donc vous m'avez dit qu'il rentrait les week-ends et les vacances, est-ce-que vous avez mis en place de la rééducation à la maison ?

- Non... bah non il a pas de rééducation à la maison... après vu ce qu'il fait ici... la semaine, le weekend je le laisse tranquille.

- D'accord et pendant les vacances ?

- Les vacances non plus, il a juste encore des soins... ça doit être... une fois par mois avec la pédopsychiatre à *****.

- D'accord, donc c'est un choix de le laisser au repos, c'est pas que vous ne trouvez pas de kiné... ou...

- Non c'est un choix, oui, oui.

- Est-ce-que c'est quelque chose que vous aimeriez mettre en place à l'avenir pour sa rééducation quand il rentre à la maison ?

- À l'avenir après fou... je sais pas... je sais pas... après c'est vrai qu'il faut avoir le temps et les week-ends et les vacances sont... sont déjà vite passés euh donc voilà.

- D'accord, et actuellement euh... quelles pourraient être à priori vos attentes concernant la prise en charge kiné de votre enfant ?

- Bah après... déjà la motricité parce qu'il est incapable... enfin en motricité, il est... c'est zéro en fin de compte. C'est surtout ça que j'aimerais bien que ça avance ! Parce qu'on lui dit de faire des trucs... mais c'est compliqué... c'est très compliqué !

- D'accord ! J'aimerais connaître un peu votre rapport au numérique au sens large donc... c'est-à-dire portable, télé, ordinateur, jeux vidéo... est-ce que votre enfant utilise déjà des outils numériques dans son quotidien ?

- Alors bah... il utilise son téléphone bien entendu... et après depuis bah 1 mois je lui ai pris un ordinateur à la maison. Donc euh avec une adresse mail... il commence à s'y mettre un petit peu.

- C'est quelque chose qui lui plaît ?

- Bah... ça a l'air de lui plaire. Après Enzo quand c'est... fin c'est un enfant... donc quand c'est tout neuf... ça va tout de suite et puis après... il se lasse, il se lasse vite des choses ! Donc après faut voir dans le temps.

- **Oui c'est normal. Et que pensez-vous de l'utilisation de ce type d'outil pour la rééducation ?**

- Moi je pense que l'informatique... que ça soit dans la rééducation ou euh dans la vie... c'est important. Donc il en aura besoin !

- **D'accord, et est-ce qu'il a déjà eu l'occasion d'utiliser ces outils pour sa rééducation, que ça soit une console de jeux ou autre ?**

- Ah bah oui, la console de jeux il en fait déjà ici je crois mais je sais pas trop comment ça se passe... après à la maison aussi il y joue pas mal !

- **C'est quelque chose qu'il aime bien ?**

- Bah après... c'est comme je vous dis au début c'est tout neuf ça va... il va y jouer, y jouer et après, il va se lasser en fin de compte. Là actuellement... son truc c'est sur son portable YouTube et... regarder bah ce qui danse [rires].

- **Ok [rires], si on s'intéresse maintenant un peu plus à la réalité augmentée, est-ce que vous avez pu regarder la vidéo de présentation de l'outil et est-ce que vous avez des questions à ce sujet ?**

- Bah... à priori c'est bizarre... après je vois le chemin qu'ils font... mais ça sert à quoi ? c'est pour se repérer dans l'espace, c'est ça ?

- **Oui c'est ça... après ça c'est un exemple de jeu qu'on peut utiliser... euh donc ce que je vous montre dans la vidéo c'est un exemple car l'outil il est encore en cours de développement et donc là c'était un exemple de jeu où il fallait retenir un chemin et le reproduire... avec euh plus ou moins de complexité puisqu'on peut augmenter le nombre d'informations à retenir... Mais on peut travailler d'autres choses de manière différente... avec d'autres types de jeux. Voilà, vous aviez d'autres questions sur la vidéo ?**

- Non, après je pense que... je pense que ce qui est de se voir dans l'espace ça peut être bien pour lui... parce que je vois bien on avait acheté un jeu... ça s'appelle "des Blocs" et faut refaire un peu des figures... et je vois bien qu'en fin de compte il a du mal... fin si la figure est dans un sens et qu'il faut la mettre dans un autre... fin pour percevoir comment c'est, c'est compliqué pour lui.

- **D'accord. Et est-ce que vous connaissiez la réalité augmentée avant d'être contacté pour cet entretien ?**

- Non je connaissais pas du tout !

- **D'accord, donc vous l'aviez jamais utilisée même sur smartphone comme on peut voir dans la vidéo ?**

- Non [rires], non, non, je savais même pas ce que c'était la réalité augmentée.

- **Et votre enfant, lui... vous savez s'il a déjà eu l'occasion d'essayer ?**

- Ah non... non plus, je pense pas qu'il connaisse !

- **D'accord, et si on proposait à votre enfant d'utiliser le casque de réalité augmentée que vous avez pu voir dans la vidéo pour faire de la rééducation à la maison, est-ce que vous seriez d'accord ? Pendant les vacances par exemple.**

- Bah pourquoi pas... oui.

- **D'accord, quelles sont les raisons du coup qui vous motivent à accepter ?**

- Ah bah déjà pour la découverte... de voir un petit peu... fin moi je n'y connais rien. Donc la découverte autant pour lui que pour moi... et puis pour voir si ça lui apporte quelque chose de concret pour lui !

- **Avant aujourd'hui, est-ce que c'est un outil qu'on vous avait déjà conseillé ou déconseillé pour la rééducation de votre enfant ?**

- Non, non jamais conseillé ... je vous dis je connaissais même pas alors.

- Ok. Selon vous, est-ce-que l'utilisation du casque pourrait inciter votre enfant à faire des exercices de rééducation à la maison ?

- Après oui... ça peut être un nouveau jeu pour lui. Donc au début, oui ça va le motiver... mais à long terme... pouf je sais pas.

- Pensez-vous du coup que ça peut être bénéfique pour lui d'utiliser le casque pour sa rééducation ?

- Après faudrait voir pour vous répondre... là c'est compliqué de dire... mais oui certainement que ça serait bénéfique si ça permet de le faire travailler.

- Oui je comprends c'est normal, après selon vous est-ce qu'il pourra facilement l'utiliser à la maison ? Avec ou sans aide ?

- Ah bah je pense qu'il faudra bien lui expliquer ça c'est sûr... quand même un petit peu avant. Mais c'est compliqué à utiliser ?

- Alors, c'est un outil à prendre en main c'est sûr..., après c'est plus par rapport... à ce que vous avez vu de la vidéo, est-ce que vous trouvez ça compliqué pour lui ?

- Après... je sais pas très bien comment ça fonctionne... mais je pense qu'en répétant bien plusieurs fois, il arriverait à s'en servir oui.

- D'accord. Et pour vous, est-ce-que l'utilisation du casque à la maison serait compatible avec son quotidien quand il est chez vous ?

- Ah bah après... sur les vacances oui, mais sur le week-end bah ça passe vite un week-end... puisqu'il arrive le vendredi et il a que le samedi, dimanche donc euh... c'est vite fait quoi.

- Et sur les vacances du coup, à quelle fréquence vous pensez qu'il pourrait l'utiliser ?

- Ah bah quand il est en vacances... comme je suis en vacances avec lui, je peux être là pour lui dire de l'utiliser. Mais après s'il était tout seul il faudrait voir comment il réagit avec l'appareil... ça je peux pas vous dire hein.

- Oui c'est sûr, et pensez-vous être en capacité d'aider votre enfant pour l'utilisation ?

- Ah oui... oui je pense que je pourrais l'aider oui.

- Et à la maison, est-ce-que vous pensez avoir un endroit approprié pour utiliser le casque, c'est-à-dire, par endroit approprié, on entend un espace calme... pour qu'il puisse se concentrer et on estime une place d'environ 3 m² libre de circulation, c'est-à-dire environ la place d'un lit double environ ?

- Ah bah oui je pense qu'on aurait la place... après on peut facilement faire de la place dans sa chambre.

- D'accord

- Mais... ça c'est toujours en intérieur ou quand il fait beau il peut l'utiliser dehors ?

- Alors oui pourquoi pas en extérieur... si vous avez un jardin... mais bon comme ça fonction en Wi-Fi pour l'instant euh... l'idée c'est plutôt de l'utiliser à l'intérieur.

- Ah oui, oui... d'accord.

- Du coup, face à l'idée d'utiliser le casque à la maison avec votre enfant quel est votre ressenti ?

- ...

- Est-ce-que vous voyez plutôt ça comme quelque chose de positif, une nouvelle expérience ou est-ce que c'est plutôt source de stress et d'anxiété pour vous ?

- Ah... bah non pas d'anxiété ça c'est sûr... mais oui ça serait une bonne découverte je pense !

- D'accord, avant de terminer l'entretien, qu'est-ce-qui vous a donné envie de participer à cette enquête ?

- Ah bah... [rires] découvrir un peu le casque c'est sûr... oui c'est la curiosité. Et après voir un peu ce que ça peut lui apporter et si ça peut être bénéfique pour lui... moi c'est tout ce que je veux hein.

- **Pour finir, est-ce que vous avez des questions, des remarques ou des choses que vous auriez voulu qu'on aborde et dont on n'a pas encore eu l'occasion de parler ?**
- Euh... après en fin de compte c'est un casque qu'il met que pour faire des exercices c'est ça... ?
- **Oui c'est ça, ça permet de faire des exercices avec des jeux et de travailler certains aspects de la rééducation.**
- Mais... après il faut utiliser ça combien de temps par jour ?
- **Alors euh... pour l'instant, il n'y a pas vraiment de temps préconisé, parce que c'est un outil qui est en cours de développement. Du coup on n'a pas encore assez de recul pour dire combien de temps il faudrait l'utiliser pour être efficace. Mais l'idée, c'était de voir déjà avec vous si ça serait faisable et acceptable pour vous d'essayer l'outil à la maison avec Enzo.**
- Après oui... essayer, oui j'aimerais bien... ça peut être intéressant oui.
- **Parfait. Vous aviez d'autres questions ?**
- Non, c'est bon pour moi !
- **Très bien, merci beaucoup ! Je mets fin à l'enregistrement alors.**

Suite des retranscriptions : http://myreader.toile-libre.org/Entretiens_AS.pdf

Annexe XIV. Grille de classement pour l'analyse thématique

| Thèmes | Sous-thèmes | Entretien 1 | Entretien 2 | ... |
|---------------|-------------|------------------------------------|----------------|----------------|
| 1 | 1.1 | Verbatims | | |
| | 1.2 | | | |
| | 1.3 | | | |
| 2 | 2.1 | | | |
| | 2.2 | | | |
| 3 | | | | |
| Autres | | | | |

Annexe XV. Verbatims similaires significativement représentatives

1. Satisfaction de la PEC au sein de l'IEM :

- **M. A** : « [...] je trouve qu'il est bien encadré. », « [...] oui la prise en charge est bien. »
- **Mme B** : « Ah oui, oui ça nous convient oui. »
- **Mme C** : « Il a beaucoup progressé. », « Et puis, ils font beaucoup d'activités, des sorties avec handisport aussi. », « [...] ce qui est bien, c'est que même pendant le COVID, ils sont venus l'aider pour ses devoirs à la maison. Bon, il y avait pas eu de rééducation, mais... il y avait eu le... la psychologue qui était venue, donc j'avais trouvé bien... bien encadré quand même. »
- **Mme D** : « Bah actuellement, c'est beaucoup mieux qu'avant [...], ça se passe quand même beaucoup mieux. », « Après tout ce qui est fait à l'IEM, je trouve ça quand même bien quoi. »
- **Mme E** : « [...] il est content, il adore l'IEM là-bas. », « [...] ça se passe super bien maintenant. », « [...] ça me convient mieux [...]. »
- **Mme G** : « [...] ça lui convient bien pour l'instant je trouve, oui c'est très bien. Maintenant avec l'IEM tout se fait là-bas et puis c'est pareil pour tout le monde, c'est comme les autres enfants de son groupe donc oui c'est mieux. »

2. Manque d'implication dans le suivi de la rééducation :

- **M. A** : « [...] après faudrait voir avec son planning. »
- **Mme B** : « À l'IEM il a deux séances de kiné par semaine et il doit avoir de l'ergo... et je sais aussi qu'il a une heure de psychologie une semaine sur deux le mercredi. », « Après au niveau de la prise en charge, je sais pas forcément ce qu'il fait en kiné. »
- **Mme C** : « Mais après, il me dit pas lui ce qu'il fait en rééducation donc je sais pas trop. »
- **Mme D** : « [...] là maintenant, il a kiné, ergo, psychologue à l'IEM. »
- **Mme E** : « Puis à l'IEM, je crois qu'il a une ou deux séances de kiné, je crois et après il a de l'ergo. Mais après euh... avant j'avais le le planning là, tout ça, mais je sais plus où il est... je sais plus où je l'ai mis, mais bon Louis l'a bien en tête maintenant. »
- **Mme F** : « Alors que je vous dise pas de bêtises, euh maintenant, il a deux séances de kiné, je crois et c'est tout. »
- **Mme G** : « Euh bah ça, ça faudrait que je regarde son planning pour vous dire mais il a du kiné et de l'ergo deux ou trois fois dans la semaine, il me semble. »

3. Situation compliquée pour les parents :

- **M. A** : « [...] après c'était très compliqué parce qu'il rentrait pas dans les bonnes cases. »
- **Mme C** : « [...] ça a été très, très, très dur pour moi, au début surtout. Oui, c'était vraiment très dur. »
- **Mme D** : « Après du coup bah, tout le monde disait que c'était de ma faute, que j'éduquais mal Nathan [...]. »
- **Mme E** : « C'est vrai que c'est plus compliqué mais bon il vit avec et puis voilà. »
- **Mme F** : « [...] donc bon ça a été compliqué [...]. »
- **Mme G** : « [...] c'était un peu... compliqué. »

4. Difficulté d'évaluer les besoins de son enfant :

- **Mme G** : « [...] je souhaite que ça continue comme ça, voilà du moment que ça lui est bénéfique. Euh voilà, après c'est pour lui donc là pour l'instant ça me convient et je pense que Gabriel aussi ça lui convient. Donc non, là comme ça, j'ai pas d'attente particulière en tout cas. »

5. Utilisation d'outils numériques au quotidien :

- **M. A** : « [...] il utilise son téléphone bien entendu... et après depuis bah 1 mois je lui ai pris un ordinateur à la maison. Donc euh avec une adresse mail... il commence à s'y mettre un petit peu. »
- **Mme C** : « [...] il aime beaucoup utiliser son portable et la télé. Et il joue parfois à la Wii [...]. »
- **Mme D** : « Il a son portable, un ordinateur portable, une tablette. Donc oui, il est très connecté [rires]. », « [...] il se sert déjà d'un ordinateur portable en ergothérapie. Avant, il avait pris une tablette, mais c'est plus pour les problèmes, les trucs cognitifs quoi et pour essayer d'apprendre parce qu'en plus il a des problèmes à l'école de dyslexie et tout ça. Donc il a beaucoup de problèmes pour la lecture et l'écriture. »
- **Mme E** : « [...] il utilise le portable depuis Noël parce qu'il m'a demandé un portable comme tous ses copains de l'IEM avaient un portable [rires]. Alors, j'ai dit bon je vais y mordre. Et non, il se débrouille bien. L'ordinateur, ça y est aussi [...] parce que lui il est dyslexique et il arrive pas à écrire plus de 5 minutes avec un crayon. Et que du coup, c'était plus facile avec l'ordinateur [...]. Après bon, il a des jeux vidéo comme euh... la Nintendo Switch et c'est vrai que comme normalement il faut les 2 mains, mais il a trouvé la tactique de avec son pouce et l'index et il joue avec une main alors que moi j'y arriverais pas [rires]. »
- **Mme G** : « [...] il a un téléphone et une console switch qu'il utilise voilà à la maison. »

6. Avis positifs quand à l'utilisation d'outils numériques pour la rééducation :

- **M. A** : « [...] je pense que l'informatique... que ça soit dans la rééducation ou euh dans la vie... c'est important. Donc il en aura besoin ! »
- **Mme C** : « [...] c'est bien qu'il utilise ça pour la rééducation parce que souvent les enfants, ils aiment ça. »
- **Mme D** : « [...] je trouve que ça peut apporter un plus pour lui. Surtout qu'il aime beaucoup les jeux vidéo et tout ça. Donc oui, ça peut être un moteur pour Nathan pour peut-être se servir plus par exemple de son bras ou de sa main. »
- **Mme E** : « [...] ça peut l'aider bah après surtout pour plus tard quoi. Pour l'ordinateur ça, ça peut l'aider en fonction de ce qu'il veut faire plus tard comme métier. »

7. Expériences des jeunes avec les outils numériques en rééducation :

- **Mme D** : « [...] pour la rééducation, il a jamais utilisé des jeux vidéo [...]. »
- **Mme G** : « [...] Gabriel a jamais eu encore l'occasion d'essayer des outils comme ça [...]. »
- **M. A** : « [...] la console de jeux il en fait déjà ici je crois mais je sais pas trop comment ça se passe [...]. »
- **Mme B** : « [...] je pense pas qu'il en ait déjà utilisé pour sa rééducation. »
- **Mme C** : « Je pourrais pas vous dire si il en a déjà utilisé en rééducation, je sais pas. »

8. Connaissance et utilisation de la RA :

- **Mme E** : « Non je connaissais pas du tout. », « Non jamais, jamais utilisée non. »
- **Mme F** : « Non du tout, je connaissais pas du tout. », « Non jamais utilisée et puis non, moi c'est vraiment quelque chose qui m'intéresse pas de base donc non jamais. »
- **Mme G** : « Non, non je connaissais pas du tout, non vraiment pas du tout. », « [...] on a jamais essayé ça. Et puis, je suis pas très jeux sur mon téléphone donc non c'est pas quelque chose qu'on qu'on connaissait. »

9. Difficultés à percevoir l'intérêt de l'outil pour la rééducation de leur enfant au début :

- **M. A** : « Bah... à priori c'est bizarre... après je vois le chemin qu'ils font... mais ça sert à quoi ? c'est pour se repérer dans l'espace, c'est ça ? »
- **Mme D** : « [...] la question que je me posais c'est euh... qu'est-ce que ça apporterait à Nathan ? »
- **Mme E** : « [...] c'est surtout à voir avec lui si il y en a besoin ou pas, parce que moi je peux pas être dans son corps, dans sa tête. »
- **Mme G** : « Après, je sais pas, je vois pas en quoi ça pourrait lui apporter un plus aussi, on va dire, fin je sais pas. »

10. Volonté d'essayer le casque de RA pour la rééducation à domicile de leur enfant :

- **M. A** : « Bah pourquoi pas... oui. », « [...] oui... essayer, oui j'aimerais bien... ça peut être intéressant oui. »
- **Mme C** : « [...] si c'est pour son bien, si c'est pour lui y a pas de souci, y a pas de problème. Moi tant que c'est pour lui, que c'est pour avancer dans la vie, je suis d'accord. »
- **Mme D** : « [...] oui, bah moi ce que je voudrais c'est qu'il puisse justement essayer. »
- **Mme E** : « Bah oui, je serais d'accord pour essayer oui, après pour l'instant il n'en avait jamais eu besoin donc après c'est à voir pour plus tard, oui pourquoi pas. »
- **Mme F** : « Oh bah, oui, je serais pour essayer moi oui, [...]. »
- **Mme G** : « [...] oui pour essayer, oui pourquoi pas [...]. »

11. Une volonté d'essayer guidée par les bénéfices escomptés, la curiosité, la découverte et la nouveauté de l'outil :

- **Mme B** : « [...] tout ce qui peut être nouvelles techniques qui peut lui être apportées, c'est toujours intéressant parce que c'est... pas facile tous les jours de vivre avec un handicap donc euh... quand on peut trouver des solutions c'est toujours intéressant. »
- **Mme C** : « [...] je pense que ça peut être un plus pour eux, parce qu'on a l'air de pouvoir faire beaucoup de choses là-dessus. Puis ça peut leur apporter une autre vision des choses aussi et...peut être les aider à être plus confiants quoi. »
- **Mme D** : « [...] pour l'instant, il y a plus grand chose de nouveau pour lui et vous voyez même si ils font des exercices tout ça d'étirements à l'IEM et tout ça des trucs qui fonctionnent. Mais je voudrais justement qu'il travaille plus au niveau cerveau pour le refaire bien travailler pour pouvoir retrouver peut-être plus de de bah de mémoire de travail, de logique dans son travail au niveau de son cerveau. »
- **Mme E** : « Euh juste pour la curiosité. Après c'est à voir quoi, parce que c'est vrai que maintenant on on évolue, les années évoluent et c'est vrai que pourquoi pas faire de nouvelles expériences et tout ça. C'est vrai que bon ça peut être bénéfique pour des personnes, après pour tout le monde je ne sais pas, mais bon pourquoi pas. »
- **Mme F** : « [...] comme il fait partie de la génération du numérique hein, j'ai remarqué que tout ce qui est numérique, il arrive mieux à travailler. »
- **Mme G** : « [...] je dirais la curiosité parce que c'est vrai que je connais bah pas du tout et voilà oui, la curiosité de découvrir ce que ça peut lui apporter, comment ça peut lui servir, voilà pour lui en fait hein, pour sa rééducation. »

12. Pas d'influence sociale à l'utilisation d'un casque de RA pour la rééducation :

- **M. A** : « Non, non jamais conseillé... je vous dis je connaissais même pas alors. »
- **Mme B** : « Euh non, personne nous en avait parlé donc non pas du tout. »
- **Mme C** : « Non pas du tout, on nous en a jamais parlé [...]. »
- **Mme E** : « Non on m'a jamais conseillé ça. J'en ai jamais entendu parlé [...]. »
- **Mme F** : « Non, ça nous a jamais encore été présenté. C'est la première fois que quelqu'un m'en parle. »
- **Mme G** : « Euh non, on m'en a jamais parlé avant. »

13. Contre-indications sur l'utilisation des écrans pour les enfants :

- **Mme B** : « [...] après la seule chose qu'on... qu'on nous conseille c'est de faire attention à l'utilisation des écrans c'est sûr. »

14. Un intérêt motivationnel :

- **Mme C** : « [...] je pense que oui, ça pourrait le motiver parce que il aime bien déjà tout ce qui est jeux vidéo et puis il aime bien aussi quand ça bouge. Donc oui, je pense que c'est quelque chose qui pourrait l'intéresser, oui. »
- **Mme D** : « [...] si c'est du virtuel, il aime beaucoup ça donc peut-être que ça va l'inciter. Oui, ça peut être un moteur pour lui, oui. »

15. Quelque chose de bénéfique pour la rééducation de leur enfant :

- **M. A** : « [...] certainement que ça serait bénéfique si ça permet de le faire travailler. »
- **Mme B** : « Au long terme oui ça serait certainement bénéfique, [...]. »
- **Mme D** : « [...] je pense que ça pourrait être bénéfique oui. »
- **Mme E** : « [...] être bénéfique pour lui oui je pense, si il s'en sert correctement quoi. »
- **Mme F** : « Pour lui oui, je pense que ça pourrait être bénéfique, oui. [...] tout ce qui est jeux, tout ça, il aime bien donc c'est sûr qu'il fera bien les exercices avec ça je pense. »
- **Mme G** : « [...] ça pourrait être bénéfique pour lui, oui je pense. Surtout que Gabriel, il accepte plutôt bien les, enfin tout ce qui est nouveau, il s'oppose pas trop à ça donc oui il le fera correctement ça je sais que oui. »

16. Bénéfices attendus sur le travail des perceptions et sur la prise de conscience de l'environnement qui les entoure, mais aussi de leur corps dans l'espace :

- **M. A** : « Je pense que ce qui est de se voir dans l'espace ça peut être bien pour lui... parce que [...] pour percevoir comment c'est, c'est compliqué pour lui. »
- **Mme C** : « [...] je pense que ça peut être bien pour lui pour travailler sur ses perceptions, sa vision des choses, tout ça. »

17. Attente de bénéfice sur la PEC rééducative :

- **Mme C** : « [...] ça peut être euh...un plus pour certains enfants quand ils ont pas de kiné pour faire à la maison tranquillement quoi. »
- **Mme G** : « [...] peut-être que ça pourrait être un complément de sa rééducation qu'il a, [...]. »

18. Facilité d'utilisation perçue :

- **M. A** : « [...] je pense qu'il faudra bien lui expliquer ça c'est sûr... quand même un petit peu avant. [...] mais je pense qu'en répétant bien plusieurs fois, il arriverait à s'en servir oui. »
- **Mme B** : « [...] à voir comme ça dans la vidéo ça m'a pas l'air compliqué à mettre et à utiliser. Mais après là aussi... c'est pareil si il a de l'aide à côté, il demandera souvent de l'aide au lieu de la faire tout seul. »
- **Mme C** : « [...] je pense qu'il saura. Vous savez, il sait très bien manipuler les trucs donc euh moi je pense qu'il saura oui. Bon faudra lui montrer, lui expliquer mais une fois qu'on lui aura montré les bases, je pense que ça ira, oui. Moi je trouve pas que ça a l'air compliqué. »
- **Mme D** : « [...] c'est quelqu'un qui se débrouille assez facilement donc je pense que ça sera assez facile oui. »
- **Mme F** : « Au début, il faudra peut-être lui expliquer bien sûr, mais après oui tout seul à la maison ça m'inquiète pas parce que oui, moi je vois, il comprend très bien. En plus au niveau de l'intelligence, tout ça, son cerveau n'a pas du tout été impacté, c'est juste un retard. Donc oui, d'après ce que j'ai vu oui ça a l'air assez simple pour lui. »
- **Mme G** : « [...] je pense que non, il aura pas de mal à l'utiliser parce que je vois bien déjà avec ses jeux, sa Switch, tout ça il se... débrouille bien donc voilà. »

19. Besoin d'un temps d'adaptation :

- **Mme E** : « [...] après ça sera aussi à lui de s'adapter aussi parce qu'avec des images je sais que ça peut être un peu plus difficile que dans le réel. Mais voilà après c'est à lui de s'adapter et d'apprendre. »
- **Mme B** : « Après faudrait vraiment lui présenter et qu'il l'ait essayé vraiment avant. »

20. Compatible avec le quotidien des enfants :

- **M. A** : « [...] sur les vacances oui, mais sur le week-end bah ça passe vite un week-end... puisqu'il arrive le vendredi et il a que le samedi, dimanche donc euh... c'est vite fait quoi. »
- **Mme B** : « [...] oui, au quotidien quand il est à la maison, oui ça peut être faisable oui. »
- **Mme C** : « [...] oui, surtout pendant les vacances, c'est sûr s'il a ça il va l'utiliser facilement. Il aura le temps de faire ça. »
- **Mme D** : « [...] oui, il aura le temps surtout quand il est là à la maison, il s'ennuie vite surtout la semaine ou dans les week-ends où il pleut tout ça... ça lui permettrait de...d'avoir quelque chose d'autre à faire plutôt que tout le temps ses jeux vidéo. »
- **Mme F** : « Oui, il aurait le temps quand il est à la maison et je pense même qu'il serait demandeur donc oui pas de souci au quotidien, à la maison il l'utiliserait, je pense. »

21. Interrogation sur le temps d'utilisation au quotidien :

- **Mme B** : « Euh... vous voulez dire pour qu'il l'utilise tous les jours ? »
- **Mme D** : « [...] oui je pense que c'est possible mais combien de temps ça dure d'abord les jeux ? »

22. La fréquence d'utilisation envisagée :

- **M. A** : « [...] quand il est en vacances... comme je suis en vacances avec lui, je peux être là pour lui dire de l'utiliser. Mais après s'il était tout seul il faudrait voir comment il réagit avec l'appareil... ça je peux pas vous dire hein. »
- **Mme B** : « [...] peut-être une fois par jour...mais bon tout ça dépend comment il va l'intégrer avec lui en fait. Si pour lui ça peut être quelque chose de nécessaire.»
- **Mme E** : « [...] je peux pas vous dire quoi, après peut-être si il est habitué et que ça lui fait du bien, oui pourquoi pas. Mais après, il peut peut-être faire ça je sais pas plusieurs fois peut-être dans la semaine, ça dépend de sa kiné et de l'ergo. Et après à la maison, s'il en avait vraiment besoin, bon on s'en servirait oui. »
- **Mme G** : « [...] ça dépend comment il voit ça aussi parce que bon, il faut qu'il comprenne aussi que c'est pas qu'un jeu et que c'est important pour lui euh, que c'est voilà pour lui, pour sa rééducation et qu'il faut le faire sérieusement. »

23. Capacités d'aider leurs enfants pour l'utilisation du casque :

- **M. A** : « [...] oui je pense que je pourrais l'aider, oui. »
- **Mme B** : « Euh oui... si on me montre ça me paraît possible de l'aider oui. »
- **Mme D** : « Oui, oui, j'ai pas de problèmes. En plus, en ce moment je fais un BTS assurance en distanciel donc j'ai su m'adapter au niveau informatique et tout ça donc oui il y a pas de soucis. »
- **Mme E** : « Oui bien sûr, après bah faudra m'apprendre, mais ça va et en plus j'ai la grande sœur si j'ai un problème elle est là aussi, alors ça va on sera plusieurs. »

24. Un endroit approprié à la maison pour utiliser le casque :

- **Mme B** : « [...] dans la salle à manger, je pense que ça serait assez grand oui, oui. »
- **Mme C** : « [...] dans sa chambre ça me paraît bien, parce que c'est là qu'on a branché la Wii et il a pas mal de place quoi. »
- **Mme D** : « Oh oui, parce que toute façon soit dans sa salle, parce qu'en fait Nathan il a une salle réservée pour lui où il fait de la sono donc on peut lui mettre dedans ou autrement dans le salon. »
- **Mme E** : « [...] dans sa chambre il aura assez de place pour pouvoir l'utiliser oui, sans problème sa chambre est grande. »

25. Les côtés positifs que l'utilisation pourrait avoir :

- **M. A** : « [...] pas d'anxiété ça c'est sûr... mais oui ça serait une bonne découverte je pense ! »
- **Mme B** : « [...] Ça peut être une façon de varier ce qu'il fait déjà en rééducation. Donc oui, c'est bien et puis ça peut... aussi être un atout pour qu'il puisse devenir un peu plus autonome qu'il n'est déjà. »
- **Mme C** : « [...] d'un côté je trouve ça bien pour lui, je trouve que ça peut l'aider, ça pourrait le canaliser sur quelque chose parce que souvent à la maison il s'ennuie. »
- **Mme D** : « [...] ça m'inquiète pas parce que Nathan dès que c'est de l'informatique et dès qu'il y a des trucs de jeu il est pour. Et moi, ça me pose pas de problème hein je préfère qu'il joue à ça plutôt qu'à ses jeux de guerre hein [rires]. »

- **Mme E** : « [...] je vois ça ni positivement, ni négativement, je suis plutôt entre les deux. Mais euh... après si ça peut lui servir énormément, pourquoi pas, je dirais oui. Après tout dépend, mais bon c'est vrai que pourquoi pas d'un côté je dirais oui parce ça peut être une bonne expérience pour lui aussi. », « [...] je trouve que c'est vrai c'est bien fait, c'est euh intelligent de de faire ça pour des enfants qui ont besoin d'espace et tout, de manipulations, des trucs comme ça. Et c'est vrai que maintenant faut vivre avec son temps et oui pourquoi pas. Après, c'est à voir après quoi. »
- **Mme F** : « [...] moi personnellement c'est mitigé. [...] je pense que le fait qu'ils sont très très intéressés par tout ce qui est numérique donc je pense qu'il ferait ça facilement, plus facilement. Ça serait comme un jeu pour lui. »

26. Financement et responsabilité de l'outil à domicile :

- **Mme C** : « [...] ce que je trouve un peu stressant c'est bah... le prix du matériel quoi, parce que si c'est fragile et qu'il le casse ou quoi. C'est plutôt ça oui [rires]. Mais bon après c'est à voir, c'est à essayer quoi. »
- **Mme E** : « [...] c'est vrai que ce qui m'a fait peur c'était le prix, parce que de ma poche c'est... je peux pas quoi. C'est pas possible ! Après bon après, si il y a une participation de la MDPH et de la sécu bah pourquoi pas. Mais après que je mette un petit peu, que je rajoute d'accord, mais 3 500 €, c'est pas possible. »
- **Mme G** : « [...] c'est vrai que si on a ça à la maison faudrait au moins voir pour l'assurer quoi comme ça au moins en cas de souci voilà qu'on qu'on soit pas, fin qu'on soit couvert. »

27. L'option de télé-rééducation :

- **Mme C** : « [...] s'il utilise par exemple le casque j'aimerais bien que ça soit cadré quoi... que si on dit c'est de 8h à 9h ça s'arrête à ça et qui ait pas plus quoi. »
- **Mme F** : « [...] j'ai vu là ce que vous expliquez aussi que qu'on peut faire des séances euh... comment dire euh... à distance c'est ça ? Donc si un kiné peut suivre ce que fait l'enfant avec le casque à distance quand on est à la maison voilà. Donc oui, pourquoi pas oui, je suis pas du tout contre moi je trouve que c'est même une, pour les enfants, je trouve que c'est une très bonne idée. »
- **Mme G** : « Après si, vous dites que... qu'on peut voir en fait en direct ce que fait l'enfant avec le casque, comment ça marche ce ce système-là ? »

28. Les effets secondaires redoutés :

- **Mme E** : « Parce qu'après pour les yeux je sais pas si ça fait quelque chose aux yeux mais ça doit pas être très bon non plus. »

L'utilisation de la réalité augmentée pour la rééducation cognitivo-motrice des enfants et adolescents atteints de paralysie cérébrale ou de lésion cérébrale acquise

Contexte : La paralysie cérébrale et les lésions cérébrales acquises sont les affections neurologiques les plus fréquemment retrouvées en rééducation pédiatrique. La réalité augmentée est un outil en plein développement encore peu étudié dans ce domaine. Pourtant, ses avantages semblent multiples, notamment en donnant la possibilité à l'enfant de compléter sa rééducation à domicile en enrichissant son environnement "réel" d'éléments virtuels.

Objectif : Étudier la faisabilité et l'acceptabilité liées à l'utilisation à domicile d'un casque de réalité augmentée de type HoloLens 2® pour la rééducation cognitivo-motrice des enfants et adolescents atteints de lésions cérébrales, auprès des parents.

Méthode : Nous avons effectué une approche qualitative par entretiens semi-dirigés avec des parents d'enfant recrutés dans deux Instituts d'Éducation Motrice (IEM). La grille d'entretien utilisée reposait sur l'utilisation du modèle Unified Theory of Acceptance and Use of Technology (UTAUT). Les entretiens ont été étudiés grâce à une analyse thématique.

Résultats : Notre échantillon final était constitué de 7 parents. Nos résultats ont montré qu'une tendance générale positive se dégagait de l'avis des parents. Cela a permis de faire émerger les intérêts et les limites identifiées, sur lesquels nous nous sommes appuyés pour établir des lignes directrices en vue de faciliter le développement de nouveaux programmes à domicile basés sur l'utilisation d'un casque de réalité augmentée.

Conclusion : Le choix d'inclure les parents dans la conception de nouvelles interventions ne peut que renforcer l'alliance thérapeutique qui est primordiale pour un accompagnement au plus près des besoins du jeune et de sa famille.

Mots-clés : [Paralysie cérébrale], [Lésion cérébrale acquise], [Réalité augmentée], [Service de rééducation à domicile], [Faisabilité], [Acceptabilité]

The use of augmented reality for cognitive-motor rehabilitation of children and adolescents with cerebral palsy or acquired brain injury

Context : Cerebral palsy and acquired brain injuries are the most common neurological conditions found in pediatric rehabilitation. Augmented reality is a tool in full development which remains understudied in this field. However, its advantages seem to be numerous, in particular by giving the child the possibility to complete their rehabilitation at home by enriching their "real" environment with virtual elements.

Objective : To study the feasibility and acceptability of using a HoloLens 2® type augmented reality headset at home for the cognitive-motor rehabilitation of children and adolescents with brain injuries, with the help of their parents.

Method : We carried out a qualitative approach using semi-directed interviews with parents of children recruited from two Motor Education Institutes (MEI). The interview model used was based on the Unified Theory of Acceptance and Use of Technology model (UTAUT). The interviews were studied through a thematic analysis.

Results : Our final study group consisted of 7 parents. Our results showed that parents responded generally with positive reviews. This helped to bring out the identified interests and limitations, which then established guidelines to facilitate the development of new home-based programs using an augmented reality headset.

Conclusion : The choice to include parents in designing new therapeutic approaches can only strengthen the therapeutic alliance which is essential to offer tailored support that matches as closely as possible the needs of the young person and their family.

Keywords : [Cerebral palsy], [Acquired brain injury], [Augmented reality], [Home rehabilitation service], [Feasibility], [Acceptability]

