

**Institut Limousin de FOrmation
aux MÉtiers de la Réadaptation
Ergothérapie**

**Évaluation de la participation occupationnelle des enfants atteints
de paralysie cérébrale, dans le cadre des thérapies intensives.**

État des lieux de la pratique professionnelle des ergothérapeutes.

Mémoire présenté et soutenu par

MAUDUIT Elisa

En juin 2025



Mémoire dirigé par

ALLIN Lucie

Ergothérapeute DE

Membres du jury

Mme Lucie Allin, ergothérapeute DE

Mme Audrey Viguié, co-directrice des études

Mme Louise Robin, Ergothérapeute DE, Dr.

Remerciements

Ce mémoire de fin d'études marque la fin de mon parcours étudiant. C'est avec une certaine émotion que je m'apprête à clôturer ce beau chapitre de ma vie. Je tiens à exprimer ma profonde gratitude envers toutes les personnes qui ont contribué à la réussite de cette formation.

Merci à ma directrice de mémoire, Lucie ALLIN, pour son accompagnement précieux, sa bienveillance et son écoute. Merci de m'avoir soutenu durant ces quelques mois.

Je remercie chaleureusement Stéphane MANDIGOUT pour ses conseils avisés, sa patience et sa disponibilité. Je le remercie pour son accompagnement tout au long de ce travail de recherche.

Un grand merci à mes formateurs, Émilie BICHON, Patrick TOFFIN, Audrey VIGUIER et Thierry SOMBARDIER, pour ces trois années riches en apprentissages et partages.

Je suis également reconnaissante envers toutes mes tutrices de stages et les ergothérapeutes rencontrés au fil de ma formation. Merci de m'avoir fait découvrir la richesse de l'ergothérapie, dans un cadre toujours bienveillant.

Un immense merci à ma famille pour son soutien tout au long des années. Un merci particulier à mes parents, qui ont cru en moi et m'ont encouragée dans les moments difficiles, et à ma sœur, Rose, pour m'apporter réconfort et légèreté.

Merci à mes amies de longue date, pour leur présence et leurs encouragements tout au long de ces années de vie étudiante.

Je tiens également à remercier mes camarades de promotion pour les bons moments partagés. Une pensée particulière à Léa et Lina, pour leur présence fidèle et les moments de rires et de complicité partagés. Je n'oublierai pas nos nombreuses sessions « mémoire », souvent transformées en sessions « petit-déjeuner et potins ».

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 MAUDUIT Elisa

**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 mardi 27 mai 2025

Suivi de la signature.



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 Ergothérapeute
Session de juin 2025
Attestation de vérification d'anonymat

Je soussignée(e) MAUDUIT Elisa

Etudiant.e de 3ème 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 : mercredi 28 mai 2025

Signature de l'étudiant.e



Glossaire

ACIS : Assessment of Communication and Interaction Skills

AHA : Assisting Hand Assesment

AIVQ : Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

AOTA : American Occupational Therapy Association

AMPS : Assessment of Motor and Process Skill

APCP : Assessment of Preschool Children's Participation

ARS : Agence Régionale de Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

AVQ : Activités de Vie Quotidienne

BBT : Box and Blocks Test

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CAPE : Children's Assessment of Participation and Enjoyment

CASP : Child and Adolescent Scale of Participation

CHEQ : Children's Hand-use Experience Questionnaire

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé

CIMT : Constraint Induced Movement Therapy

COSA : Child Occupational Self Assessment

GAS : Goal Attainment Scaling

GMFCS : Gross Motor Function Classification System

HABIT : Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy

HABIT-ILE : Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremities

HAS : Haute Autorité de Santé

IEM : Institut d'Éducation Motrice

JTTHF : Jebsen-Taylor Hand Function

MA2 : Melbourne Assessment 2

MACS : Manual Ability Classification System

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels

mCIMT : Modified Constraint Induced Movement Therapy

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PC : Paralysie Cérébrale

PEDI : Pediatric Evaluation of Disability Inventory

PEM-CY : Participation and Environment Measure for Children and Youth

PEO : modèle Personne-Environnement-Occupation

PIP : Pediatric Interest Profiles

PO : Participation Occupationnelle

PVQ : Pediatric Volitional Questionnaire

QUEST : Quality of Upper Extremity Skills Test

SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile

SCOPE : Short Child Occupational Profiles

Team&Co : Thérapie pour l'Enfant basée sur l'Apprentissage Moteur & Centrée sur les Objectifs

TI : Thérapie(s) Intensive(s)

WFOT : World Federation of Occupational Therapists

Table des matières

Introduction.....	1
1. La paralysie cérébrale	2
1.1. Définition	2
1.2. Épidémiologie	2
1.3. Facteurs de risque	2
1.4. Diagnostic	3
1.5. Tableaux cliniques	3
1.6. Atteintes associées à la paralysie cérébrale	4
1.6.1. Complications musculo-squelettiques secondaires.....	4
1.6.2. Troubles associés.....	4
1.7. Répercussions sur la vie de l'enfant atteint de paralysie cérébrale	4
1.8. Prise en soins de l'enfant paralysé cérébral	5
1.8.1. Interprofessionnalité	5
1.8.2. Traitements médicamenteux et chirurgicaux.....	5
1.8.3. Traitements non médicamenteux	6
1.8.4. Recommandations de rééducation et réadaptation de la fonction motrice pour améliorer la participation	6
2. Les thérapies intensives pour les enfants paralysés cérébraux	7
2.1. Définition	7
2.2. Objectifs et principes.....	7
2.3. Les différents types de thérapies intensives	7
2.3.1. Thérapie par contrainte induite du mouvement.....	8
2.3.2. Thérapie bimanuelle	8
2.3.3. Autres thérapies intensives	9
2.4. Les évaluations	10
2.5. Place de l'ergothérapeute	11
3. La participation occupationnelle	12
3.1. Définitions	12
3.1.1. La participation	12
3.1.2. L'occupation	12
3.1.3. La participation occupationnelle en ergothérapie	13
3.2. Le MOH, support de la participation occupationnelle	13
3.3. La participation occupationnelle des enfants atteints de paralysie cérébrale	14
3.4. Rôle de l'ergothérapeute dans la participation occupationnelle.....	15
3.5. L'évaluation de la participation occupationnelle chez les enfants.....	15
3.5.1. Évaluation de la participation à l'aide d'outils généraux.....	15
3.5.2. Les outils orientés vers la participation occupationnelle en ergothérapie	16
Problématique, objectifs et hypothèses.....	18
Méthodologie.....	19
1. Population d'étude	19
2. Considérations éthiques	19
3. Outil méthodologique.....	19
4. Diffusion du questionnaire	21
5. Analyse des résultats.....	21
Résultats	22

1. Profils des professionnels	22
2. Profils des enfants atteints de paralysie cérébrale	23
3. La thérapie intensive comme approche thérapeutique.....	24
3.1. Pratiques des ergothérapeutes.....	24
3.2. Modalités des thérapies intensives	25
3.3. Objectifs visés et évaluations.....	26
4. Évaluation de la participation occupationnelle.....	27
4.1. Modalités d'évaluation	27
4.2. Formations à des outils.....	27
4.3. Outils utilisés	27
4.4. Forces et limites de ces outils.....	28
5. Participation occupationnelle et thérapies intensives, retours d'expériences.....	29
5.1. Stratégies mises en place pour améliorer la participation occupationnelle	29
5.2. Effets des thérapies intensives sur la participation occupationnelle de l'enfant	29
5.3. Facteurs influençant les effets des thérapies intensives sur la PO des enfants PC	30
5.4 Freins majeurs à l'évaluation de la participation occupationnelle	30
Discussion	32
1. Les objectifs de l'étude	32
2. Interprétation globale des résultats.....	32
2.1. Manque d'outils spécifiques à l'évaluation de la participation occupationnelle.....	32
2.2. Outils utilisés par les ergothérapeutes pour l'évaluation de la PO.....	33
2.3. Limites à l'évaluation de la participation occupationnelle	34
3. Limites de l'étude.....	35
4. Perspectives	35
Conclusion.....	37
Références bibliographiques.....	38
Annexes	46

Table des illustrations

Figure 1 : Schéma du processus d'adaptation occupationnelle (d'après Kielhofner).....	13
Figure 2 : Nombre d'années de profession des ergothérapeutes	22
Figure 3 : Lieux d'exercices des ergothérapeutes.....	23
Figure 4 : Répartition des formes de paralysie cérébrale rapportées	23
Figure 5 : Collaboration interprofessionnelle dans le cadre des thérapies intensives	25
Figure 6 : Types de bilans administrés par les ergothérapeutes lors des thérapies intensives	26
Figure 7 : Temporalité de l'évaluation de la participation occupationnelle	27
Figure 8 : Outils utilisés par les ergothérapeutes pour l'évaluation de la participation occupationnelle	28
Figure 9 : Moyens d'intervention mis en œuvre par les ergothérapeutes	29

Table des tableaux

Tableau 1 : Formations sur les thérapies intensives suivies par les ergothérapeutes	24
---	----

Introduction

La paralysie cérébrale, anciennement nommée infirmité motrice cérébrale, représente la cause la plus fréquente de handicap moteur chez l'enfant en France. Encore largement méconnue du grand public, cette affection neurologique, liée à une lésion du cerveau en développement, touche environ 17 millions de personnes dans le monde.

Depuis l'introduction de la Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) par l'OMS en 2001, la prise en soins des enfants atteints de paralysie cérébrale a profondément évolué. Elle s'inscrit désormais dans une approche globale, qui prend en compte non seulement les capacités de l'enfant, mais aussi les facteurs environnementaux, personnels et sociaux susceptibles d'influencer sa participation dans la vie quotidienne.

Malgré cette évolution, la participation des enfants paralysés cérébraux reste souvent restreinte. Pour répondre à cet enjeu, des approches innovantes, telles que les thérapies dites intensives, ont été intégrées aux parcours de soins. Celles-ci, centrées sur l'atteinte d'objectifs fonctionnels ciblés, favorisent une participation plus active de l'enfant dans ses occupations. Dans ce contexte, la place de l'ergothérapeute y est centrale.

L'ergothérapie est une profession paramédicale qui s'appuie sur le lien entre l'activité humaine, la santé et l'environnement. En pédiatrie, l'ergothérapeute accompagne l'enfant, avec sa famille, pour soutenir son développement, favoriser sa participation et renforcer son autonomie et son indépendance dans son environnement.

C'est au cours de ma formation, notamment lors de stages, que j'ai connu la paralysie cérébrale. La prise en soins d'enfants atteints de cette pathologie m'a aidée à en comprendre les répercussions sur leur quotidien. Ces expériences m'ont également permis de découvrir les programmes de thérapies intensives. Cette approche a retenu mon attention en raison de l'importance accordée aux objectifs fixés par l'enfant et de son ancrage dans les activités de vie quotidienne. De ce fait, j'ai souhaité davantage comprendre le rôle et la place de l'ergothérapeute dans cette approche pluridisciplinaire. C'est ainsi que mon sujet a émergé.

Ce mémoire de fin d'études vise à explorer la manière dont les ergothérapeutes évaluent les effets des thérapies intensives sur la participation occupationnelle des enfants atteints de paralysie cérébrale. La première partie présentera les fondements théoriques liés à cette population, à l'approche intensive et à la notion de participation occupationnelle. La seconde partie exposera la méthodologie de l'étude et ses résultats. Enfin, la discussion permettra d'analyser ces données et d'en évoquer les limites avant de conclure.

1. La paralysie cérébrale

1.1. Définition

Le terme de paralysie cérébrale (PC) désigne « un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture entraînant une limitation d'activité, qui sont attribués à des perturbations non progressives survenues dans le cerveau du fœtus ou du nourrisson. » La définition actuelle, issue d'un consensus international, précise que ces troubles moteurs s'accompagnent fréquemment de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, communicatifs et comportementaux, d'épilepsie et de complications musculo-squelettiques secondaires. (1)

En France, la terminologie a évolué depuis les écrits de Tardieu (1969), qui définissait l'infirmité motrice cérébrale (IMC) comme un trouble moteur non progressif d'origine cérébrale survenant précocement, en l'absence de déficience intellectuelle. (2) Le terme a ensuite été élargi à celui d'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC) pour inclure les cas où des atteintes cognitives étaient également présentes. Aujourd'hui, la paralysie cérébrale est le terme retenu à l'international pour désigner l'ensemble de ces tableaux cliniques. (3)

1.2. Épidémiologie

La PC touche environ 2 enfants pour 1000 naissances vivantes en France, soit 1500 nouveaux cas chaque année. (4) Jusqu'en 2013, la prévalence globale était estimée à 2,1 pour 1000 naissances vivantes. Les données les plus récentes indiquent une diminution dans les pays à revenus élevés, avec une prévalence de 1,6 pour 1000. À l'inverse, dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, la prévalence semble plus élevée, dépassant parfois 3 pour 1000 naissances. (5) Par ailleurs, chez les enfants ayant un très faible poids de naissance ou étant nés grands prématurés, la prévalence de la PC s'élève de 5 à 8%. (4)

1.3. Facteurs de risque

La PC résulte de lésions ou d'anomalies du cerveau en développement, survenant pendant la période prénatale, périnatale ou postnatale. Néanmoins, environ 92% des cas de PC surviennent durant la période périnatale. (6)

Les facteurs prénataux de la paralysie cérébrale incluent certaines pathologies maternelles (hypertension, diabète, épilepsie, troubles thyroïdiens), les grossesses multiples, les retards de croissance intra-utérins, les malformations congénitales, les infections intra-utérines et l'exposition à certaines substances. (7) Les facteurs périnataux concernent surtout la prématurité, le faible poids de naissance et l'asphyxie périnatale. Des complications obstétricales ou des infections peuvent aussi être en cause. Parmi les causes postnatales figurent les traumatismes crâniens, la méningite, la quasi-noyade et les crises épileptiques. Les accidents vasculaires cérébraux (AVC) sont également une cause connue. (8)

Bien que la prématurité soit un facteur majeur, plus de la moitié des enfants atteints de PC sont nés à terme sans cause identifiée. (9) De plus, malgré un grand nombre de facteurs de risque identifiés, 80 % des cas restent sans cause précise et sont classés comme idiopathiques. (10) Face à cette diversité étiologique, le diagnostic de la PC repose sur une évaluation clinique approfondie.

1.4. Diagnostic

Le diagnostic précoce de la PC repose principalement sur une évaluation clinique. Il permet une intervention rapide pour prévenir les retards de développement et optimiser la neuroplasticité du cerveau en croissance. (10)

Il peut être posé avant l'âge corrigé de 6 mois grâce à une combinaison d'outils fiables : Imagerie par Résonance Magnétique (IRM), observations des mouvements généraux de Prechtl et examen neurologique infantile de Hammersmith. Après 6 mois, l'évaluation du développement complète ce bilan. (10) L'IRM révèle des anomalies dans 90% des cas. Toutefois, certains signes peuvent apparaître tardivement, rendant le diagnostic plus difficile avant l'âge de 1 ou 2 ans, voire jusqu'à 5 ans dans certains cas. (11,12)

De ce fait, l'intervention précoce vise à optimiser les fonctions motrices, cognitives et de communication mais aussi prévenir les complications et soutenir les parents. (10) La diversité des lésions cérébrales en cause explique la variabilité des manifestations cliniques. (6)

1.5. Tableaux cliniques

Une fois le diagnostic de PC établi, une classification est réalisée selon trois dimensions principales : la topographie des lésions, la symptomatologie neurologique prédominante et la sévérité de l'atteinte motrice. (13)

Selon la classification topographique, la PC peut être divisée en deux grandes catégories :

- La forme unilatérale, où un seul côté du corps est atteint, de manière partielle ou totale. Cela comprend la monoplégie/monoparésie et l'hémiplégie/hémi-parésie.
- La forme bilatérale, où les deux côtés du corps sont partiellement ou totalement touchés. Cette catégorie regroupe la diplégie, la triplégie/triparésie et la quadriplégie/quadriparésie. (14,15)

Sur la base des résultats cliniques prédominants, la PC est caractérisée, par ordre de fréquence, comme spastique, dyskinétique et ataxique. De nombreux enfants présentent une PC mixte, impliquant à la fois la spasticité et la dystonie. (16)

La forme spastique représente environ 80% des cas de PC. (14) Elle est causée par une lésion du cortex moteur et se manifeste par une hypertonie musculaire (atteinte de la voie pyramidale). Cette forme comprend les sous-types suivants. (8)

- La diplégie spastique (35% des cas) est une atteinte prédominante des membres inférieurs, marquée par des raideurs musculaires et des troubles de la marche.
- La quadriplégie spastique (25% des cas) est une atteinte des 4 membres, entraînant des limitations motrices sévères et des troubles musculosquelettiques (contractures, déficit du contrôle du tronc...)
- L'hémiplégie spastique (40% des cas) est une atteinte des membres inférieur et supérieur d'un seul côté du corps, touchée par une spasticité asymétrique, des troubles de la déambulation et de la motricité fine du côté atteint.

La forme mixte concerne environ 30% des enfants diagnostiqués de PC et combine différents types de troubles de la fonction motrice. (16)

Le type dyskinétique, quant à lui, concerne environ 10% des personnes atteintes de PC. Il est caractérisé par une choréoathétose et/ou une dystonie provoquant des mouvements involontaires et répétitifs. (17)

La forme ataxique, plus rare (environ 4% des cas), entraîne une incoordination motrice, une hypotonie musculaire et des troubles de l'équilibre. Une perte de précision dans les mouvements est également observée. (8)

Par ailleurs, des classifications fonctionnelles standardisées permettent d'évaluer la sévérité des limitations motrices. Le système de classification de la fonction motrice globale de l'enfant (GMFCS) classe les enfants atteints de PC selon cinq niveaux de motricité globale, du niveau I (marche indépendante sans limitation) au niveau V (mobilité nécessitant une assistance complète). Le système de classification des capacités manuelles (MACS) complète cette évaluation en décrivant la capacité des enfants PC à utiliser les mains dans les activités quotidiennes. (18) L'association de ces deux outils, validés et prédictifs, permet une meilleure compréhension du profil fonctionnel de l'enfant et oriente les interventions thérapeutiques. (13)

1.6. Atteintes associées à la paralysie cérébrale

La PC se caractérise rarement par une atteinte motrice isolée. En effet, 95% des enfants concernés présentent au moins une comorbidité. (19) La définition actuelle de la PC intègre d'ailleurs la présence fréquente de troubles associés notamment sensoriels, perceptifs, cognitifs, communicationnels, comportementaux, ainsi que d'épilepsie ou de troubles musculo-squelettiques secondaires. (1)

1.6.1. Complications musculo-squelettiques secondaires

Bien que les lésions cérébrales à l'origine de la PC soient statiques, les manifestations musculo-squelettiques évoluent au cours du développement. (8) Ces complications découlent principalement de déséquilibres musculaires dus à la spasticité, l'hypertonie ou l'hypotonie. (1) Ces complications peuvent conduire à des déformations de la colonne vertébrale, des luxations de hanche ou encore des contractures. Des déformations et anomalies du pied peuvent également affecter la posture et la mobilité des enfants PC. (16,20)

Ces troubles entraînent des limitations articulaires, des contractures musculaires douloureuses et augmentent le risque d'ostéoporose et de fractures. La douleur chronique, présente chez environ 75 % des enfants, est souvent liée à ces anomalies et limite significativement les activités quotidiennes. (10)

1.6.2. Troubles associés

Parmi les troubles associés les plus courants figurent les troubles cognitifs, dont les fonctions exécutives (49%), l'épilepsie (35%) les troubles du langage et les troubles du sommeil (23%). (16) Les enfants atteints de PC sont également affectés par des problèmes d'alimentation et des troubles gastro-intestinaux, des difficultés respiratoires, des troubles neurocomportementaux (ex : TSA, TDAH), visuels, auditifs et du sommeil. (14)

Néanmoins, la fréquence et la nature des comorbidités varient selon le type et la sévérité de la paralysie cérébrale. (21) Ces troubles influencent fortement le quotidien des enfants PC et nécessitent une attention particulière dans la prise en soins. (16)

1.7. Répercussions sur la vie de l'enfant atteint de paralysie cérébrale

En raison des troubles moteurs et des comorbidités associées, la PC engendre des répercussions majeures sur la vie quotidienne des enfants. Par conséquent, ils présentent des limitations de mobilité et d'activité physique par rapport à leurs pairs au développement typique. Ils sont donc limités pour participer aux activités de vie quotidienne (AVQ). Que ce soit dans les activités de soins personnels, les loisirs, ou la scolarité, les difficultés impactent

l'indépendance et donc limitent la participation des enfants. (22) Ainsi, lorsqu'un enfant est empêché de participer en raison de son handicap, cela peut entraîner une forme de marginalisation, un isolement social progressif voire une diminution de l'estime de soi. (23)

C'est dans cette perspective que le modèle bio-psycho-social de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) a permis d'élargir la compréhension du handicap en intégrant ces facteurs contextuels. (24) L'objectif est donc de se focaliser sur la participation et l'activité et non sur les déficiences.

Par la suite, les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) soulignent l'importance d'un projet de soins coordonné, individualisé et centré sur l'enfant. Une prise en soins précoce, fondée sur les principes de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), permet de fixer des objectifs adaptés à ses capacités, à ses besoins et à son environnement. L'amélioration des fonctions motrices, cognitives et de communication constitue un enjeu majeur pour réduire les restrictions de participation. Cette approche implique l'ensemble des professionnels, dont des ergothérapeutes, et l'entourage intervenant auprès de l'enfant afin de favoriser sa participation et sa qualité de vie. (16)

1.8. Prise en soins de l'enfant paralysé cérébral

1.8.1. Interprofessionnalité

L'élaboration d'un projet thérapeutique individualisé nécessite une approche pluridisciplinaire, centrée sur l'enfant et incluant activement sa famille. Cette coordination interprofessionnelle est indispensable pour une prise en soin globale et évolutive. (16) Elle mobilise des professionnels médicaux, tels que les médecins généralistes, les pédiatres, les neurologues ou encore les spécialistes en médecine physique et de réadaptation (MPR). À leurs côtés, les professionnels paramédicaux tels que les masseurs-kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, orthoptistes etc. contribuent à la mise en œuvre d'interventions ciblées. Des acteurs issus du champ éducatif, social et médico-social sont également impliqués dans le suivi des enfants PC. (25) Ensemble, ils interviennent à travers des approches médicamenteuses et non médicamenteuses, en visant des objectifs qui évoluent tout au long de la vie du patient.

1.8.2. Traitements médicamenteux et chirurgicaux

Les interventions médicamenteuses dans la prise en soins de la PC visent principalement à atténuer les symptômes moteurs et les complications associées. (26)

Pour traiter la spasticité et la dystonie, plusieurs agents pharmacologiques sont utilisés. La spasticité musculaire, fréquente chez les enfants atteints de PC, peut être réduite par la toxine botulique, le baclofène ou le diazépam. (20) En cas de spasticité sévère, une rhizotomie dorsale sélective peut être proposée. La dystonie, quant à elle, peut être soulagée par la toxine botulique, la gabapentine ou la stimulation cérébrale profonde. Par ailleurs, des relaxants musculaires et des antalgiques peuvent être prescrits pour améliorer le confort. (27)

Les troubles musculo-squelettiques secondaires comme la luxation de la hanche, la scoliose, et les contractures peuvent nécessiter des traitements pharmacologiques ou chirurgicaux. De plus, de sévères troubles respiratoires et de la déglutition peuvent, eux aussi, justifier une intervention chirurgicale. (28) Quant aux crises d'épilepsie, elles sont traitées par des anti-épileptiques. (20) Ainsi, ces traitements soulagent certains symptômes, mais doivent s'intégrer dans une prise en soins globale centrée sur la rééducation et la réadaptation.

1.8.3. Traitements non médicamenteux

Dans le cadre d'une prise en soins globale, la combinaison de plusieurs interventions est souvent nécessaire pour accompagner l'enfant atteint de PC dans l'atteinte de ses objectifs. Ces dernières années, le nombre d'essais cliniques et de revues systématiques consacrés aux interventions pour la PC a augmenté de manière significative. (20,29–32) Une majorité de ces interventions concerne la fonction motrice. Néanmoins, des interventions ciblant les troubles associés de la PC sont également proposées. (8)

La littérature a permis à la HAS d'identifier un large éventail d'interventions. Parmi elles, certaines sont fortement recommandées car fondées sur des preuves solides : il s'agit notamment du renforcement musculaire, des exercices aérobie ou d'entraînement cardio-respiratoire, de la rééducation de l'équilibre, de l'entraînement à la marche ainsi que de l'usage d'appareillages orthopédiques et d'aides techniques. Les thérapies intensives dirigées vers des objectifs fonctionnels font également partie des approches les plus recommandées, notamment pour améliorer la fonction manuelle dans des contextes concrets. (16,20,31)

D'autres interventions sont modérément recommandées comme les mobilisations passives, les techniques issues des méthodes neurodéveloppementales, les exercices utilisant le biofeedback, ou encore certaines formes d'activité physique adaptée (balnéothérapie ou l'hippothérapie) qui peuvent s'avérer pertinentes dans une approche complémentaire. (20)

Enfin, certaines techniques sont faiblement recommandées ou à envisager avec prudence en raison de l'absence de preuves d'efficacité robustes : il s'agit de la rééducation robotisée, des jeux informatiques interactifs, de la réalité virtuelle, ainsi que des interventions basées sur d'autres modalités sensorielles (thérapie miroir, la musicothérapie ou l'art-thérapie). Ces approches ne doivent pas constituer l'essentiel du traitement mais peuvent s'inscrire comme compléments à une rééducation motrice ciblée.

L'éducation thérapeutique du patient complète ce panel d'interventions en apportant un soutien à la compréhension, à l'autonomie et à l'implication des familles dans le projet de soins. (16)

L'ensemble des recommandations issues de la littérature converge vers un même message : les interventions les plus efficaces sont celles qui sont orientées vers la tâche, contextualisées, actives et motivantes, et qui intègrent une forte dose de pratique dans des environnements proches du réel. (20,29,31,32)

1.8.4. Recommandations de rééducation et réadaptation de la fonction motrice pour améliorer la participation

Les lignes directrices issues des principales recommandations internationales insistent sur le fait que les interventions de rééducation motrice doivent impliquer activement l'enfant, être individualisées, adaptées à son âge et à son niveau de développement. Elles doivent être axées sur des objectifs fonctionnels et centrées sur les compétences, de préférence intensives et limitées dans le temps, tout en restant adaptées aux besoins, aux préférences de l'enfant et de sa famille et réalisables au regard des contraintes de leur environnement. (30)

Par ailleurs, une méta-analyse sur l'efficacité des interventions thérapeutiques sur la participation aux activités de la vie quotidienne des enfants PC souligne que la participation ne peut être améliorée par des interventions ciblant uniquement les structures et fonctions

corporelles ou les habiletés motrices. Cette revue montre que les interventions les plus efficaces sont celles qui ciblent directement les obstacles à la participation (dans plusieurs domaines de la CIF), en prenant en compte les facteurs personnels de l'enfant comme sa motivation, son implication, ses intérêts et son environnement. Toutefois, les interventions thérapeutiques significatives, motivantes et orientées vers les objectifs de l'enfant améliorent aussi la participation. (33)

Ainsi, au regard de la complexité de la PC et de ses nombreuses répercussions sur la participation, les thérapies intensives dirigées vers des objectifs de la vie quotidienne apparaissent particulièrement adaptées. Elles répondent aux recommandations actuelles en matière de rééducation fonctionnelle orientée vers l'activité et la participation.

2. Les thérapies intensives pour les enfants paralysés cérébraux

2.1. Définition

Les thérapies intensives (TI), également appelés stages de rééducation motrice ou encore programmes de rééducation et réadaptation intensive, sont décrits comme ayant un bon niveau de preuve scientifique par la HAS pour les enfants atteints de PC. (16)

Ces programmes de rééducation motrice se caractérisent par une intensification et une augmentation de la fréquence des interventions par rapport à une prise en soins habituelle. Ils impliquent une hausse de la durée et du nombre de séances sur une période donnée. (34)

L'étude de Tinderoelt Myrhaug et al. décrit les thérapies intensives comme étant des interventions dépassant les pratiques habituelles (généralement 1 à 2 séances par semaine). (34) La diversité des intensités, fréquences et durées rend la notion de thérapie intensive difficile à définir. Néanmoins, les auteurs retiennent l'entraînement intensif comme étant **plus de deux fois par semaine**. (34)

2.2. Objectifs et principes

Ces thérapies dites intensives visent à améliorer les capacités fonctionnelles, notamment manuelles, des enfants PC, dans le but de favoriser leur indépendance dans les activités de la vie quotidienne. Elles s'appuient sur les principes de neuroplasticité et d'apprentissage moteur, en misant sur la répétition ciblée, la participation active de l'enfant, le feedback, la motivation et parfois des systèmes de renforcement positif. (16,35)

Ce cadre favorise l'intégration des apprentissages dans des activités significatives, visant les objectifs de l'enfant et de sa famille. (36) Lors de ces entraînements moteurs intensifs répétitifs, chaque enfant est généralement suivi par un thérapeute, souvent un kinésithérapeute ou un ergothérapeute. (37) Dans certains cas, deux thérapeutes peuvent intervenir en fonction des besoins et des capacités de l'enfant. (38)

Ainsi, les stages de rééducation et réadaptation sont rattachés au projet de vie de l'enfant et s'inscrivent dans son parcours de soins global. (35) Reconnues pour leurs résultats, certaines interventions font désormais l'objet de recommandations scientifiques. (16,20)

2.3. Les différents types de thérapies intensives

Parmi les programmes de rééducation et réadaptation intensive dirigés vers des objectifs de la vie quotidienne, il a été recommandé par la HAS la thérapie par contrainte induite, la thérapie

bimanuelle ainsi que l'entraînement axé sur des objectifs. Ces pratiques reposent sur des objectifs fixés par l'enfant ou la famille. Il est par ailleurs vivement recommandé aux professionnels dispensant ces thérapies de suivre une formation. (16,20)

2.3.1. Thérapie par contrainte induite du mouvement

La thérapie par contrainte induite du mouvement (CIMT) a été initialement développée, en 1997, par le Dr Taub et son équipe, pour traiter la « non-utilisation acquise » chez l'adulte hémiplégique à la suite d'un AVC. (39) Elle consiste à entraver physiquement le membre supérieur le moins affecté pour stimuler l'usage du côté lésé. À l'origine, le membre sain était immobilisé 90% de temps d'éveil, associé à 6 heures d'exercices intensifs du membre atteint par jour, sur 2 semaines, entraînant des gains fonctionnels et durables. (39) Face aux résultats prometteurs, l'idée d'adapter la CIMT aux enfants présentant une PC unilatérale a émergé au début des années 2000. Une version modifiée de la CIMT a été développée, en réduisant notamment la durée de contention et en adaptant les activités aux âges des enfants. (40)

L'objectif de la CIMT et sa version modifiée (mCIMT) demeure le même : renforcer l'usage du membre supérieur le plus affecté et améliorer les performances motrices uni/bimanuelles et cognitives. (37,40) Pour maintenir l'engagement de l'enfant, l'entraînement doit rester ludique et motivant, favorisant ainsi l'utilisation spontanée du membre atteint et une meilleure participation dans les activités du quotidien. (41)

La CIMT et mCIMT sont recommandées pour les enfants présentant une PC unilatérale. Généralement, ces derniers ont des capacités manuelles comprises entre I et III sur l'échelle MACS. L'âge des enfants varie de 1,5 à 16 ans. (41)

L'intensité, la dose et le contexte de la CIMT et mCIMT diffèrent selon les études. (37) Certains protocoles, courts et intensifs, s'étendent sur 2 à 4 semaines, à raison de 2 à 7 séances hebdomadaires pour un total d'intervention compris entre 18 et 126 heures. Un temps complémentaire de pratique à domicile s'étend sur 21 à 240 heures. (42) Des protocoles plus longs ont aussi été recensés dans la littérature. Ceux-ci durent entre 5 et 10 semaines, avec 1 à 3 séances par semaine pour 8 à 90 heures de prise en soins et une pratique à domicile variant de 28 et 168 heures. (16,37,42) De plus, l'intervention peut se dérouler individuellement ou en groupe, à l'hôpital, à domicile, à l'école ou en milieu de loisirs. (16,37)

De nombreuses études soulignent les bénéfices de la CIMT et de sa version modifiée sur la fonction manuelle chez les enfants PC. (43) D'après la revue systématique de Ouyang et al., la CIMT améliore les performances uni et bimanuelles chez les enfants atteints de PC unilatérale en comparaison à une rééducation fonctionnelle conventionnelle de faible intensité. Cette thérapie améliore ainsi l'activité et la participation. (44) Néanmoins, elle ne s'avère pas plus efficace qu'une autre intervention à haute intensité. (45)

2.3.2. Thérapie bimanuelle

Face aux limites de la CIMT, notamment la contrainte prolongée de la main non atteinte limitant la réalisation d'activités nécessitant une coordination bimanuelle, des alternatives comme la thérapie bimanuelle ont été développées. (45)

Contrairement à la CIMT, la thérapie bimanuelle repose sur une pratique intensive de tâches fonctionnelles variées impliquant l'usage coordonné des deux mains, sans contrainte physique

de la main la moins affectée. (16) Ainsi, un type spécifique et standardisé de thérapie bimanuelle, appelé entraînement intensif bimanuel main-bras (HABIT), a été développé par Charles et Gordon en 2006. Cette thérapie s'adresse au départ aux enfants présentant une PC de forme unilatérale (hémiplegique). (46)

L'objectif de HABIT est d'améliorer la coordination bimanuelle, en encourageant l'utilisation simultanée des mains, au travers de jeux et d'activités adaptées, choisis par l'enfant selon ses objectifs et préférences. Cette démarche d'apprentissage actif favorise la découverte des capacités bimanuelles de l'enfant par résolution de problèmes, contribuant ainsi à une amélioration de sa participation. (46) La pratique structurée combine tâches entières (exécution complète de l'activité pendant une durée donnée) et tâches partielles (répétition de mouvements cibles), avec une utilisation du membre atteint comparable à celle de la main non dominante d'un enfant typique. La thérapie HABIT se réalise en individuel ou en groupe, avec des tâches adaptées selon la vitesse, la précision ou l'étendue de la main impliquée. (37,45)

Bien que l'application clinique de ces thérapies ne semble pas nécessiter de conditions cognitives particulières (16), l'étude de Ouyang et al. souligne l'importance d'un niveau cognitif suffisant. (45)

Par la suite, les professeurs Bleyenheuft et Gordon ont développé HABIT-ILE (Hand Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremities). Cette approche intensive allie aux habiletés manuelles un travail systématique du contrôle postural et des membres inférieurs. L'objectif est de favoriser une coordination globale du corps, tout en sollicitant simultanément les membres supérieurs et inférieurs lors d'activités ludiques. Ici, la progression combine complexification des tâches manuelles et accroissement de l'instabilité posturale. (47)

Ces TI sont menées en groupe afin de favoriser la motivation et les interactions sociales, tout en offrant des temps de travail individualisés. (46,47) Actuellement, ces TI ont montré des résultats significatifs dans la performance et la satisfaction des enfants atteints PC unilatéraux et semblent aussi bénéfiques pour les enfants atteints de PC bilatérale. (38,48)

La durée des TI HABIT et HABIT-ILE s'inscrit dans une logique d'intensité visant à favoriser la neuroplasticité. Le protocole initial d'HABIT repose sur 60 heures d'intervention (6 heures/jour pendant 10 jours) associées à une pratique quotidienne à domicile d'1 heure. (46) Celui-ci a montré des résultats positifs sur l'amélioration de la qualité et de la fréquence d'utilisation des deux mains chez les enfants PC hémiplegiques. Un protocole d'entraînement plus intensif de 90 heures, réparti sur 3 semaines a ensuite été testé, montrant une meilleure rétention des acquis 6 mois après. (29,38,45) Ces résultats ont conduit HABIT-ILE à proposer des stages de 90 heures, répartis sur 2 à 3 semaines (6,5 heures quotidiennes). (47,49)

Ainsi, l'étude de Hoare et al. suggère que l'intensité de l'intervention est un facteur clé dans l'amélioration des fonctions du membre supérieur, indépendamment de la méthode spécifique utilisée. (50)

2.3.3. Autres thérapies intensives

Novak et al. recommandent des approches intensives fondées sur des activités fonctionnelles ancrées dans le quotidien, réalisées à haute intensité et initiées activement par l'enfant, autour d'objectifs définis avec lui ou sa famille. Leur efficacité s'appuie sur la neuroplasticité induite

par l'expérience, renforcée par l'engagement, la motivation et la répétition plaisante des tâches. (20) Une autre revue systématique ajoute que ces approches doivent être individualisées : elles nécessitent de s'adapter aux capacités, à l'âge, aux objectifs et au développement de l'enfant, tout en prenant en compte les éventuelles contraintes contextuelles. (30)

Dans cette perspective, certaines recherches soulignent l'intérêt d'associer différentes approches intensives, notamment la thérapie par contrainte induite du mouvement et la thérapie bimanuelle de façon complémentaire. (37,51)

En lien avec ces données, la HAS préconise la mise en place de programmes de rééducation intensifs, d'une durée de 60 à 90 heures, pour les enfants de plus de 6 ans atteints de PC unilatérale spastique. Ces programmes doivent reposer sur les principes de l'apprentissage moteur et être centrés sur des objectifs fonctionnels de la vie quotidienne. (16)

En cohérence avec ces recommandations, divers stages intensifs ont été développés. C'est notamment le cas du programme Kids Avengers, de la méthode Medek ou encore du séjour PACTE. (35)

Récemment, le programme expérimental Team&Co (Thérapie pour l'Enfant basée sur l'Apprentissage Moteur et Centrée sur les Objectifs), financé par le Fonds pour l'Innovation du Système de Santé (article 51) a émergé en France. Il s'adresse aux enfants PC et s'appuie sur des approches validées scientifiquement telles que CIMT, HABIT et HABIT-ILE. À la fois ludique et fonctionnelle, cette intervention vise à favoriser la participation des enfants dans leur vie quotidienne. Centrée sur l'apprentissage moteur et les objectifs, elle permet d'améliorer les capacités motrices et l'autonomie. Le programme intègre les parents en tant que partenaires actifs, dans une logique de co-construction avec les professionnels. Les familles sont ainsi placées au cœur du processus de soins. (52)

Dans une perspective fondée sur des données probantes, l'évaluation systématique des thérapies intensives s'avère indispensable pour valider leur efficacité et pouvoir ainsi ajuster les prises en soins.

2.4. Les évaluations

Les études portant sur les TI ont recours à des évaluations standardisées pour mesurer leurs effets sur les fonctions motrices, notamment manuelles, chez les enfants PC. (38,53) Conformément aux recommandations de la HAS, qui préconisent une évaluation combinant activité et participation, ces interventions s'appuient également sur des outils évaluant la performance dans les AVQ, la participation, l'engagement et la satisfaction de l'enfant. (16,48)

Les évaluations objectives (observations directes) de la fonction motrice des membres supérieurs les plus utilisées sont (38,50,54) :

- **Assisting Hand Assessment (AHA)** : évalue l'utilisation spontanée de la main affectée dans des activités bimanuelles
- **Melbourne Assessment 2 (MA2)** : mesure la qualité du mouvement du membre supérieur affecté
- **Quality of Upper Extremity Skills Test (QUEST)** : évalue la qualité de la fonction des membres supérieurs

- **Jebsen-Taylor Hand Function Test (JTTHF)** : évalue la performance dans des tâches fonctionnelles manuelles
- **Box and Block test (BBT)** : évalue la dextérité manuelle

Les évaluations subjectives (performances perçues) principalement utilisées sont (29) (55) :

- **Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO)** : évalue la perception qu'a l'enfant de sa performance et de son rendement occupationnel
- **Goal Attainment Scaling (GAS)** : mesure l'atteinte des objectifs
- **Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)** : mesure les capacités d'auto-soin et les fonctions motrices et sociales
- **ABILHAND-Kids** : questionnaire mesurant les capacités manuelles des enfants PC
- **Children's Hand-use Experience Questionnaire (CHEQ)** : questionnaire sur l'usage des deux mains dans les activités quotidiennes pour les enfants ayant une atteinte d'un membre supérieur

Un outil a par ailleurs été spécifiquement conçu pour cette population : **ACTIVLIM-CP**, une échelle unidimensionnelle développée pour mesurer la performance globale dans les AVQ. (56)

Les évaluations sont généralement réalisées avant l'intervention, après et à distance (entre 1 et 6 mois), afin d'apprécier l'évolution dans le temps. (53)

Bien que les TI intègrent des instruments validés, il demeure difficile de mesurer clairement la participation de l'enfant dans sa globalité. (57) En effet, les TI s'appuient majoritairement sur des évaluations centrées sur les fonctions ou la performance. Elles ne permettent pas de rendre compte de la participation dans toutes les dimensions de l'occupation. (58) Or, l'un des objectifs de ces interventions est justement de favoriser la participation de l'enfant PC en s'appuyant sur sa motivation, des activités ludiques, centrées sur ses objectifs (donc ayant du sens pour lui) et sollicitant son autonomie. (47) Autrement dit, d'un point de vue ergothérapique, cela revient à favoriser la participation occupationnelle (PO) de l'enfant.

2.5. Place de l'ergothérapeute

L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui cherche à comprendre et à agir sur les situations de handicap afin de permettre à la personne de réaliser ses occupations, c'est-à-dire les activités qu'elle souhaite, doit ou devrait réaliser mais qu'elle ne parvient pas à accomplir de manière satisfaisante. (59)

En pédiatrie, l'ergothérapeute accompagne les enfants présentant des limitations dans leurs activités quotidiennes et sociales. Ainsi, ce professionnel place l'habilitation à l'occupation : il permet à l'enfant de participer et s'engager dans des activités signifiantes et significatives afin de favoriser sa qualité de vie et son épanouissement. (60)

Afin d'identifier les problèmes occupationnels de l'enfant, l'ergothérapeute réalise une évaluation approfondie des facteurs environnementaux, occupationnels et personnels. (61) Il évalue ses habiletés (motrices, cognitives, sensorielles, etc) au travers d'observations cliniques et de tests standardisés. Il analyse également la performance occupationnelle de l'enfant (manière dont il réalise une activité dans son propre contexte). Enfin, il identifie les

obstacles et ressources issus de l'environnement. (59) Ce travail s'effectue en étroite collaboration avec la famille et les professionnels intervenant autour de l'enfant. (62)

Dans le cadre spécifique des thérapies intensives, l'ergothérapeute intervient pour soutenir l'amélioration des compétences motrices et le développement de l'indépendance de l'enfant, en s'appuyant sur des activités orientées vers ses objectifs fonctionnels. (16)

Ces objectifs prennent pleinement sens lorsqu'ils s'inscrivent dans des occupations qui ont une valeur personnelle. L'ergothérapeute veille alors à structurer la prise en soins intensive autour d'activités ludiques, motivantes et signifiantes, qui favorisent l'engagement de l'enfant dans son environnement de vie.

De ce fait, en ergothérapie, la participation occupationnelle (PO) constitue un repère central. (63) Il est donc essentiel que les ergothérapeutes évaluent l'effet des TI sur la participation des enfants PC. Pourtant, cette notion n'est pas toujours intégrée dans leur évaluation. (64,65)

3. La participation occupationnelle

3.1. Définitions

3.1.1. La participation

Selon la CIF, la participation désigne « l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle ». (annexe 1) Elle recouvre 9 grands domaines de la vie avec entre autres la communication, la mobilité, l'entretien personnel, les activités domestiques, la vie communautaire, sociale et civique, etc. La participation repose sur les notions de présence et d'implication et constitue la dimension sociétale du fonctionnement. (24)

Meyer souligne que, outre les capacités personnelles, ce sont aussi les barrières et facilitateurs environnementaux qui influencent l'engagement dans les activités. Ainsi, plus une personne s'implique activement dans ses occupations et les partage avec autrui, plus elle renforce son bien-être et améliore sa qualité de vie. (66)

3.1.2. L'occupation

L'occupation est un concept central en ergothérapie. D'après la World Federation of Occupational Therapists (WFOT), les occupations correspondent aux "activités quotidiennes que les individus, les familles et les communautés accomplissent pour occuper leur temps et donner un sens et un but à leur vie. Elles comprennent les choses que les individus doivent, veulent et sont censés faire." (67)

Selon Meyer, l'occupation est un processus actif qui structure le temps et donne du sens à la vie à travers 3 domaines : les soins personnels, la productivité et les loisirs. (66) Cette expérience est subjective, influencée par l'histoire, les valeurs, les intérêts et l'environnement de chacun. Ainsi, une même activité peut être perçue différemment selon l'engagement et le sens qu'on lui attribue. Kielhofner, quant à lui, rappelle que l'occupation est essentielle à l'identité de la personne et contribue à son bien-être physique, mental et social. (68) Enfin, Fisher présente l'occupation comme l'outil thérapeutique principal en ergothérapie. Elle considère que l'intervention doit être une vraie approche top-down, visant à redonner à la personne la capacité d'agir et de s'engager pleinement, tout en considérant son contexte environnemental. (60)

3.1.3. La participation occupationnelle en ergothérapie

En somme, la participation à des occupations résulte d'un processus dynamique où interagissent la motivation face à l'action, les habitudes et les rôles, les capacités et l'environnement de la personne. (69) Pour Gary Kielhofner, le pionnier du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), la participation occupationnelle (PO) correspond à **"l'engagement effectif de la personne dans ses activités productives, de loisirs et de vie quotidienne au sein de contextes socioculturels spécifiques"**. Elle comprend les notions de performance et d'habiletés. (68)

En s'engageant dans ses occupations, l'enfant développe ses habiletés, ses connaissances et compétences, organise son quotidien, s'adapte à son environnement et élargit ses centres d'intérêts. C'est ainsi qu'il construit son identité et tisse des relations sociales. (66)

3.2. Le MOH, support de la participation occupationnelle

Le modèle de l'Occupation Humaine (MOH), est un cadre de référence central en ergothérapie, centré sur la personne. Il vise à expliquer les relations complexes et dynamiques de l'engagement humain dans l'occupation. Le MOH repose sur trois dimensions étroitement liées : l'Être, l'Agir et le Devenir, en interaction constante avec l'environnement (physique, social et occupationnel). (68) Il mobilise des concepts clés tels que la motivation, la performance et l'organisation des comportements occupationnels au sein de la vie quotidienne, afin de comprendre comment les individus participent à des occupations significatives. (70)

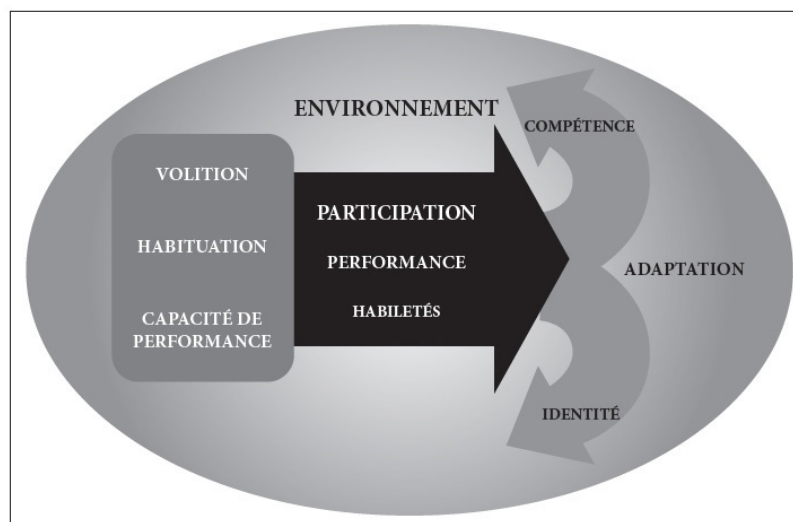


Figure 1 : Schéma du processus d'adaptation occupationnelle (d'après Kielhofner)

L'Être regroupe les composantes internes de la personne : la volition, qui reflète sa motivation à agir en lien avec ses valeurs, ses intérêts et sa causalité personnelle ; l'habituatation, qui structure la vie quotidienne à travers les habitudes et les rôles ; et la capacité de performance (ou rendement), c'est-à-dire les fonctions du corps et la manière dont la personne fait l'expérience de celui-ci lors de l'occupation. (69)

L'Agir représente l'ensemble des manifestations concrètes de l'engagement occupationnel et se décline en trois niveaux. La PO constitue le niveau le plus global de l'agir et renvoie à

l'implication dans des occupations situées socialement et culturellement significantes, qui sont désirées et/ou nécessaires au bien-être. La performance occupationnelle (ou rendement occupationnel) correspond au deuxième niveau de l'agir et fait référence à la réalisation de l'ensemble des tâches qui soutiennent la participation. Enfin, les habiletés (motrices, opératoires, de communication et d'interaction) sont les différentes actions observables, dirigées vers un but, que la personne exécute. (69,71)

Le Devenir résulte de l'Être et de l'Agir et traduit la manière dont la personne, à travers ses expériences occupationnelles, développe une identité et une compétence occupationnelles. Il s'agit de ce qu'elle est, de ce qu'elle devient et de sa capacité à maintenir un engagement cohérent avec ce qu'elle souhaite être. (69)

Ainsi, le MOH vise à expliquer les relations complexes et dynamiques de l'engagement dans l'occupation, en prenant en compte la motivation de la personne, ses habiletés, son vécu et les exigences de l'environnement. Dans cette perspective, les interventions ergothérapeutiques ont pour finalité de favoriser l'adaptation et la PO. Le modèle permet d'identifier les facteurs influençant cette participation et guide l'ergothérapeute dans l'accompagnement de la personne vers un engagement plus équilibré et signifiant. (68) (69) Cette approche est particulièrement pertinente pour comprendre et soutenir la PO des enfants PC.

3.3. La participation occupationnelle des enfants atteints de paralysie cérébrale

Dès l'enfance, les enfants atteints de PC présentent une participation dans les occupations plus restreinte que celle de leurs pairs. Leur répertoire d'activités est souvent limité, en raison de multiples facteurs personnels (atteintes motrices, cognitives, sensorielles...) et environnementaux (accessibilité, soutien familial, contexte social...).(72)

Selon l'Association Américaine de l'Ergothérapie (AOTA), la participation se décline en 8 domaines occupationnels : AVQ, AIVQ (Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne), jeu, loisirs, éducation, participation sociale, travail et repos/sommeil. (73) Chez les enfants PC, la diversité et l'intensité de ces occupations sont généralement réduites par rapport à leurs pairs. (74) Les écarts les plus marqués sont dans les activités requérant une motricité fine ou globale. La variété et la fréquence des activités de loisirs sont également réduites, impactant directement la participation sociale. Cette population a davantage tendance à s'engager dans des activités passives à domicile. De plus, sur le plan scolaire, le niveau d'engagement des enfants PC est inférieur à celui des autres enfants en raison des difficultés motrices et cognitives. En revanche, le domaine du repos/sommeil semble relativement préservé. (75)

D'après Pashmdarfard et al., les habiletés motrices globales et la fonction manuelle restent les meilleurs prédicteurs de la diversité et de l'intensité de la participation dans les AVQ, AIVQ, le jeu et les loisirs. Les capacités cognitives et de communication, quant à elles, jouent un rôle dans l'implication et l'engagement occupationnel. D'autres facteurs personnels, tels que le type de PC, le sexe, l'âge et les comorbidités associées influencent la participation de l'enfant. Parmi les facteurs environnementaux, l'environnement physique communautaire et le domicile semblent davantage affecter la participation des enfants PC. En effet, le soutien familial et social est un facteur majeur à la participation. (74)

Afin de mieux accompagner les enfants en situation de handicap, le cadre des « 6 mots en F » (Function, Family, Fitness, Fun, Friends and Future) définit les principaux prédicteurs à la

participation. (76) Ainsi, chez les enfants PC d'âge scolaire, les soins personnels (fonctionnement) et la mobilité (forme physique et fonctionnement) sont les principaux prédicteurs de la participation. (77)

Il apparaît donc essentiel, pour l'ergothérapeute de centrer ses interventions sur ce qui fait sens pour l'enfant.

3.4. Rôle de l'ergothérapeute dans la participation occupationnelle

La participation dans les occupations constitue un objectif central des interventions de réadaptation auprès des enfants en situation de handicap, en lien direct avec leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie. (78) Pour y répondre, l'ergothérapie propose une approche centrée sur l'enfant. (79)

Afin de promouvoir l'engagement actif de la personne, l'ergothérapeute adopte une intervention de type « top-down », centrée sur ses occupations. Cette approche permet d'identifier les obstacles à la participation et d'élaborer des stratégies facilitant son engagement dans ses occupations. Elle se distingue des approches dites « *bottom-up* », qui se concentrent principalement sur les déficiences. (61) À travers des activités significatives et significatives, elle permet à l'enfant de développer ses habiletés, sa performance et son autonomie. Cela impacte directement sa participation. (80)

Dans ce cadre, les TI permettent à l'ergothérapeute de construire des interventions ciblées, motivantes et contextualisées. (81) Ce dernier mobilise ainsi l'occupation comme outil et finalité d'intervention. (64)

3.5. L'évaluation de la participation occupationnelle chez les enfants

De nombreux outils existent pour mesurer la participation des enfants en situation de handicap, mais tous ne s'inscrivent pas dans une perspective strictement ergothérapique. Il est donc essentiel de distinguer les outils généraux d'évaluation de la participation, de ceux spécifiquement développés ou mobilisés en ergothérapie. (82)

3.5.1. Évaluation de la participation à l'aide d'outils généraux

La participation, au sens de la CIF, peut être évaluée à l'aide d'évaluations standardisées. Celles-ci peuvent prendre la forme d'une auto-évaluation (par l'enfant et/ou sa famille) ou la forme d'une évaluation par observation. Une majorité des outils utilisés sont des questionnaires interrogeant les performances perçues de l'enfant. (16)

Les évaluations retrouvées dans la littérature comprennent notamment le **PEDI** et la **MCRO** souvent utilisés dans le cadre des TI. Ce dernier est l'outil spécifiquement développé dans le cadre de la pratique en ergothérapie. Il en existe par ailleurs d'autres tels que :

- **Assessment of Preschool Children's Participation (APCP)** (83)
- **Child Engagement in Daily Life Measure (CEDL)** (84)
- **Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY)** (85)
- **Assessment of Life Habits (Life-H)** (86)
- **Child and Adolescent Scale of Participation (CASP)** (87)
- **Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE)** (78)

Bien que la participation fasse aujourd'hui l'objet d'une définition plus précise et que de nombreux instruments d'évaluation soient disponibles, peu d'entre eux permettent d'en appréhender toutes les dimensions. (82,88)

3.5.2. Les outils orientés vers la participation occupationnelle en ergothérapie

Ces instruments d'évaluation permettent d'approcher certains aspects de la participation occupationnelle mais ne prennent pas nécessairement en compte la subjectivité, l'engagement ou le sens de l'activité pour l'enfant.

Six outils issus du MOH et adaptés aux enfants ont été recensés : (89)

- **Assessment of Communication and Interaction Skills (ACIS)** : observation des habiletés de communication et d'interactions sociales
- **Assessment of Motor and Process Skill (AMPS)** : observation simultanée des habiletés motrices et opératoires dans les AVQ (formation nécessaire)
- **Child Occupational Self Assessment (COSA)** : auto-évaluation des compétences perçues et de l'importance accordée aux activités (de 6 à 17 ans uniquement)
- **Pediatric Volitional Questionnaire (PVQ)** : observation de la motivation à la tâche (de 2 à 7 ans mais version existante pour les plus grands)
- **Pediatric Interest Profiles (PIP)** : auto-évaluation des intérêts et de la participation dans des activités de jeu et de loisir (version enfant : de 6 à 9 ans)
- **Short Child Occupational Profile (SCOPE)** : évaluation combinée de la participation occupationnelle (de 0 à 21 ans)

Parmi eux, le **SCOPE** se distingue en tant qu'outil de référence de la participation occupationnelle. Il propose une évaluation complète du profil occupationnel de l'enfant, en intégrant la motivation, les routines, les rôles sociaux, les compétences, l'environnement et l'histoire de vie. Il constitue aujourd'hui l'outil le plus abouti pour évaluer la participation occupationnelle dans son ensemble. Les modalités de passation incluent l'observation de l'enfant, un entretien avec ce dernier ou l'entourage ainsi que l'analyse des informations contenues dans le dossier.(90)

Par ailleurs, les outils du MOH s'utilisent en complémentarité avec d'autres issus de modèles conceptuels ergothérapiques centrés sur l'occupation. (69)

Ainsi, une évaluation est jugée pertinente lorsqu'elle intègre les composantes essentielles de la participation occupationnelle (fait d'agir au sens de l'occupation). Cela implique de considérer plusieurs dimensions :(69)

- **La performance (rendement) occupationnelle** : ensemble de tâches soutenant la participation
- **Les habiletés** : actions observables/ensemble de mouvements volontaires et processus mentaux (par le biais de mises en situation par exemple)
- **La volition** : tout ce qui permet à la personne de s'engager dans une activité (centres d'intérêts, valeurs, déterminants personnels)
- **L'habitation** : les rôles et les habitudes
- **L'environnement** : physique et social

Bien que tous les outils étudiés offrent des données précieuses, aucun, à l'exception du **SCOPE**, ne permet d'appréhender la participation occupationnelle dans son ensemble. (89) En effet, la plupart se limitent à une approche partielle et/ou subjective. Or, la participation occupationnelle, selon le MOH, intègre plusieurs dimensions interdépendantes. Cette complexité rend difficile son évaluation à travers des outils fragmentés. (68)

Problématique, objectifs et hypothèses

La paralysie cérébrale, première cause de handicap moteur de l'enfant, entraîne d'importantes limitations d'activité et restrictions de participation. Les recommandations actuelles insistent sur la nécessité d'une prise en soins coordonnée, centrée sur l'enfant, ses besoins, et ses objectifs. Dans cette perspective, les TI apparaissent comme des interventions pertinentes.

Inspirées par les principes de neuroplasticité et d'apprentissage moteur, les thérapies intensives s'appuient sur des activités signifiantes et significatives, choisies par l'enfant et sa famille. Les recherches récentes en ont démontré l'efficacité, en particulier sur les habiletés motrices, la performance dans les activités de vie quotidienne et la participation. En ce sens, les TI favorisent la participation occupationnelle. Cependant, cette notion, spécifique à l'ergothérapie, n'est pas abordée de manière explicite dans ce contexte pluriprofessionnel.

Or, selon les fondements épistémologiques de l'ergothérapie, l'occupation constitue à la fois le moyen et la finalité de l'intervention. Dans cette perspective, la PO, c'est-à-dire de l'engagement effectif de la personne dans des activités qui ont du sens pour elle, au sein de contextes spécifiques, représente une finalité centrale de l'action ergothérapique. Cela nécessite donc une évaluation rigoureuse, à l'aide d'outils conçus dans une approche centrée sur l'occupation.

Concept aux multiples dimensions, la PO intègre les notions de performance et d'habiletés, tout en prenant en compte la personne et son environnement. Selon la littérature, le SCOPE apparaît comme l'unique outil spécifiquement conçu pour en proposer une évaluation globale. D'autres instruments permettent toutefois d'en appréhender certaines composantes.

Dès lors, se pose la question suivante :

Comment les ergothérapeutes évaluent-ils les effets des thérapies intensives sur la participation occupationnelle des enfants atteints de paralysie cérébrale ?

L'objectif principal de cette étude est donc d'analyser les outils utilisés par les ergothérapeutes pour évaluer la participation occupationnelle des enfants atteints de paralysie cérébrale lors de programmes de thérapies intensives.

En découle les objectifs opérationnels suivants :

- Recenser les outils d'évaluation les plus utilisés par les ergothérapeutes lors des TI.
- Évaluer la correspondance entre ces outils et la notion de participation occupationnelle.
- Explorer les freins et leviers à l'évaluation ciblée de la PO dans ce contexte.

L'hypothèse à cette problématique est : **« Les ergothérapeutes n'utilisent pas d'outils spécifiques issus du MOH, à l'évaluation de la participation occupationnelle dans le cadre des thérapies intensives mais mobilisent un ensemble d'outils non spécifiques leur permettant d'en explorer certaines composantes. »**

Méthodologie

Pour répondre à l'objectif de cette problématique, une étude observationnelle sur les pratiques professionnelles des ergothérapeutes intervenant auprès d'enfants PC dans le cadre de thérapies dites intensives a été menée. Ce type d'étude permet de recueillir des données directement auprès des ergothérapeutes afin de décrire de manière concrète et fidèle les pratiques observées sur le terrain.

1. Population d'étude

Afin de répondre au mieux à la problématique, l'étude s'adresse aux ergothérapeutes diplômés d'État exerçant en France et ayant déjà mis en place des TI auprès d'enfants PC. Il a été fait le choix de ne pas cibler les ergothérapeutes évaluant spécifiquement la participation occupationnelle. En ce qui concerne les thérapies intensives, il a été choisi de ne pas se focaliser uniquement sur les stages de TI existants et d'inclure également toute thérapie intensive menée plus de 2 fois par semaine.

Ainsi, les ergothérapeutes inclus dans l'étude doivent remplir les conditions suivantes :

- Être ergothérapeute Diplômé d'État
- Exercer auprès d'enfants atteints de PC
- Avoir une expérience en thérapie dite intensive

Les critères d'exclusion à l'étude ont été définis comme suit :

- Ne pas être ergothérapeute Diplômé d'État
- Ne pas travailler avec une population d'enfants atteints de PC
- N'avoir jamais pratiqué de thérapie dite intensive (selon les termes définis)

Cette sélection vise à garantir la pertinence des réponses recueillies en s'appuyant sur des professionnels ayant une connaissance concrète de ces pratiques spécifiques.

2. Considérations éthiques

Dans le cadre de cette étude, une attention particulière a été portée au respect des considérations éthiques. Conformément à la loi Jardé (loi n°2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine) (91), ce travail n'entre pas dans le champ des recherches nécessitant l'avis d'un comité de protection des personnes (CPP). En effet, il s'agit d'une analyse de pratique professionnelle ne relevant ni d'une recherche interventionnelle, ni d'une recherche imposant des procédures non habituelles aux participants.

En parallèle, les principes du Règlement Général sur la Protection des Données ont été respectés : les données personnelles ont été anonymisées, et les informations recueillies sont traitées dans un cadre strictement confidentiel, dans le respect du droit à la vie privée. (92)

3. Outil méthodologique

Pour cette étude, l'outil méthodologique choisi est un questionnaire créé à partir du logiciel SphinxOnline. (annexe 2) Celui-ci permet de récolter un large éventail d'informations de manière structurée, assurant ainsi la cohérence et la comparabilité des réponses. De plus, cette récolte de données quantitatives et qualitatives offre une représentativité fidèle des pratiques professionnelles en facilitant l'accès à un grand nombre d'ergothérapeutes répartis

sur l'ensemble du territoire français. Cela permet ensuite d'explorer les écarts entre les recommandations théoriques et les pratiques réelles. Enfin, cet outil garantit l'anonymat des répondants et la protection des données récoltées.

Ce questionnaire auto-administré, via le lien envoyé par mail, contenait 34 questions (hors sous-questions). Parmi celles-ci, 27 étaient des questions fermées : 10 à choix unique (questions 1, 2, 4, 5, 7, 16, 18, 24, 25 et 30) et 17 à choix multiples (questions 6, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 17, 20, 21, 22, 23, 26, 28 et 29). Dans ces questions, 14 comportaient la mention "autre" afin que le répondant puisse spécifier une réponse non proposée.

Par ailleurs, le questionnaire comportait 7 questions ouvertes, à réponse libre (questions 3, 19, 27, 31, 32, 33, 34). L'idée de favoriser les questions fermées était un choix délibéré afin de réduire au maximum le temps de passation du questionnaire aux ergothérapeutes.

Afin de s'assurer que les répondants correspondent aux critères d'inclusion de l'étude, l'enquête comportait 4 questions filtres (questions 5, 7, 16, 23). Les trois premières renvoyaient directement à la fin du questionnaire si la réponse donnée était "non".

Certaines questions comportaient des questions secondaires en fonction des réponses données (questions 16bis, 18bis, 23bis, 23ter, 24bis et 25bis). Cela permettait au répondant de justifier sa réponse.

Enfin, toutes les questions, hormis la dernière (question 34), ont été paramétrées comme obligatoires afin de garantir un recueil des données complet et exploitable en vue de l'analyse. Pour plus de lisibilité, le questionnaire était divisé en 5 parties, selon un ordre logique :

- Partie 1 : Profil du professionnel (questions 1 à 7)
- Partie 2 : Interventions auprès d'enfants paralysés cérébraux (questions 8 à 15)
- Partie 3 : Connaissance et utilisation des thérapies intensives (questions 16 à 23)
- Partie 4 : Évaluation de la participation occupationnelle (questions 24 à 29)
- Partie 5 : Retour d'expérience (questions 30 à 34)

La première partie du questionnaire a pour objectif de dresser le profil des ergothérapeutes répondants à travers des informations telles que le sexe, l'âge, la région d'exercice, l'expérience professionnelle et le type de structure d'exercice. Elle permet également de vérifier leur expérience auprès d'enfants atteints de PC, afin de s'assurer de la pertinence de leur inclusion dans l'étude.

La seconde section du questionnaire vise à explorer les caractéristiques cliniques et les besoins des enfants PC pris en soins par les ergothérapeutes interrogés. L'objectif est de comprendre dans quels contextes s'inscrivent ces interventions en ergothérapie.

La troisième partie du questionnaire traite de la mise en œuvre des thérapies intensives par les ergothérapeutes. Elle explore leur fréquence d'application, les types de thérapies pratiquées, les formations suivies, les objectifs thérapeutiques et les méthodes d'évaluation employées pour mesurer les progrès, notamment en ce qui concerne la participation occupationnelle des enfants.

L'objectif de la section quatre est de comprendre comment les ergothérapeutes évaluent la participation occupationnelle des enfants PC dans le cadre des thérapies intensives. Elle

explore en autres les outils et stratégies utilisés pour favoriser la participation de l'enfant dans ses occupations quotidiennes.

Enfin, la dernière partie cherche à recueillir le point de vue des ergothérapeutes sur l'évaluation de la participation occupationnelle dans le contexte des TI. Elle permet également d'identifier les freins éventuels à cette évaluation et de recueillir l'avis des ergothérapeutes quant à l'effet de ces approches sur la participation occupationnelle des enfants PC.

4. Diffusion du questionnaire

Le questionnaire a été diffusé auprès de structures pédiatriques susceptibles d'accueillir des ergothérapeutes mettant en place des TI : des centres de rééducation et réadaptation pédiatrique, des établissements médico-éducatifs (CAMSP, SESSAD, IEM), des associations spécialisées dans les stages intensifs ainsi que des cabinets libéraux proposant ce type de prise en soins. Le questionnaire a également été relayé sur différents groupes d'ergothérapeutes d'un réseau social connu (Facebook).

La collecte des données s'est déroulée sur une période d'environ un mois, du 20 mars au 25 avril 2025. Deux relances ont été effectuées au cours de celle-ci afin de maximiser le taux de réponse.

Les structures ayant répondu ne pas avoir d'ergothérapeutes ou n'avoir jamais mis en place de thérapies intensives ont été enlevées de la liste de diffusion. De plus, les professionnels ayant fait savoir qu'ils avaient répondu au questionnaire ont également été supprimés de la liste de diffusion afin de leur éviter les mails de relance.

5. Analyse des résultats

L'ensemble des résultats de cette enquête ont été recensés et analysés grâce au logiciel SphinxOnline. Ce dernier permet de consulter les données sous formes de tableaux synthétiques et de visualiser les premières tendances à travers des graphiques simples.

Pour approfondir l'analyse, les résultats ont ensuite été exportés vers le logiciel Excel. Cette étape a permis de créer des représentations graphiques plus personnalisées et d'affiner la lecture des résultats.

L'utilisation conjointe de ces deux outils a offert une approche complémentaire, combinant les avantages d'un traitement statistique automatisé et d'une analyse visuelle plus détaillée.

Résultats

Au total, 34 ergothérapeutes ont répondu au questionnaire. Parmi eux, 7 ont indiqué ne jamais avoir mis en pratique de thérapie dite intensive dans le cadre de leur pratique professionnelle. Les raisons principales étaient un manque de formation sur ces thérapies et un manque de moyen (temps, matériel, personnel...). Ne répondant pas aux critères d'inclusion de l'étude, ils ont été écartés de l'analyse.

Parmi les 27 professionnels ayant déclaré avoir déjà mis en place ce type d'intervention, deux ont été exclus, la fréquence de la thérapie ne répondant pas aux critères d'intensité définis par le consensus adopté. L'échantillon final comprend ainsi 25 ergothérapeutes (n=25), dont les réponses vont être analysées.

1. Profils des professionnels

L'échantillon final est composé de 25 ergothérapeutes, dont 21 femmes et 4 hommes, tous exerçant auprès d'une population pédiatrique. Ils proviennent de différentes régions de France. La région Grand Est est la plus représentée (n=6), suivie de l'Île-de-France (n=4), de la Bretagne, des Hauts-de-France et de l'Auvergne-Rhône-Alpes (n=3 chacune). La Nouvelle-Aquitaine et la région Provence-Alpes-Côte d'Azur comptent deux répondants chacune, tandis que les régions Pays de la Loire et Centre-Val de Loire sont représentées par un professionnel chacune.

Près de la moitié des répondants (44 %) sont âgés de 26 à 35 ans. Leur expérience professionnelle varie, avec une majorité exerçant depuis plus de 10 ans (n=13), comme illustré dans la figure ci-dessous.

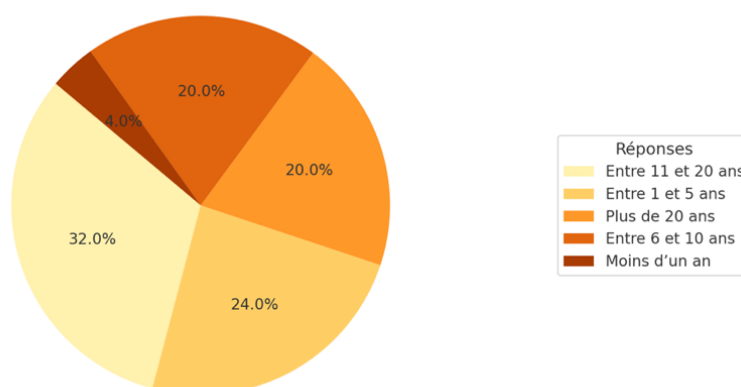


Figure 2 : Nombre d'années de profession des ergothérapeutes

La majorité des ergothérapeutes ont indiqué exercer, ou avoir exercé, au sein d'un centre de rééducation et de réadaptation pédiatrique. Les autres lieux d'exercice mentionnés comprenaient le secteur libéral et les Instituts d'Éducation Motrice (IEM). L'ensemble des réponses est présenté dans la figure suivante.

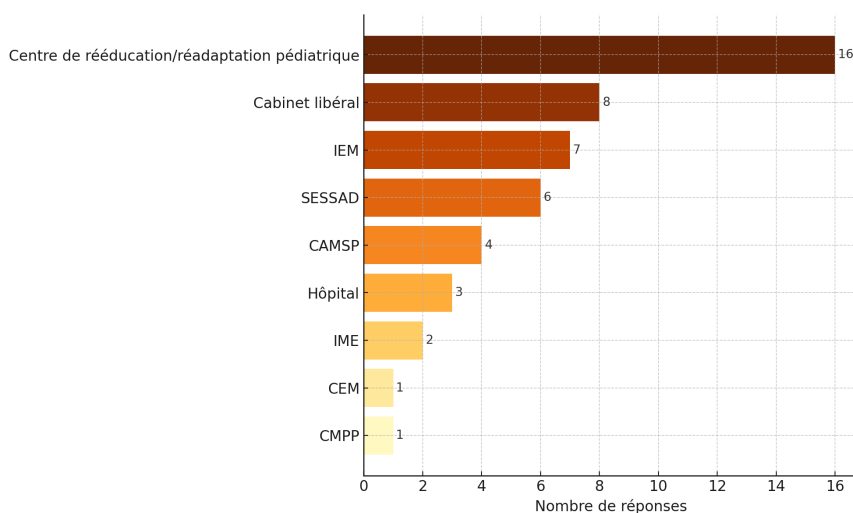


Figure 3 : Lieux d'exercices des ergothérapeutes

2. Profils des enfants atteints de paralysie cérébrale

Les ergothérapeutes interrogés ont indiqué accompagner des enfants atteints de PC d'âges variés. La majorité (n = 23) ont déclaré prendre en soins des enfants âgés de 2 à 5 ans et de 6 à 10 ans. Les tranches d'âge 11–14 ans (n = 16) et plus de 14 ans (n = 13) sont moins fréquemment représentées.

Sur le plan clinique, les formes spastiques constituaient les tableaux les plus fréquemment rencontrés comme l'indique le graphique ci-dessous.

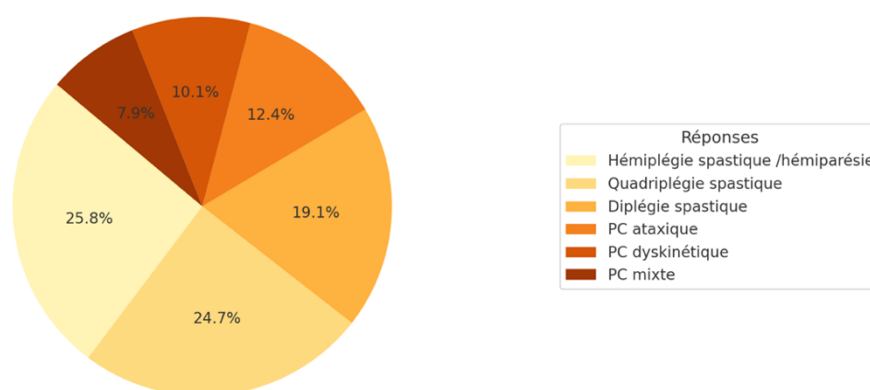


Figure 4 : Répartition des formes de paralysie cérébrale rapportées

D'après les ergothérapeutes de l'échantillon, les niveaux de fonctionnement moteur des enfants, évalués selon la classification GMFCS, sont le plus souvent situés entre les niveaux II (25,6 %), III (24,4 %) et IV (23,1 %). Les habiletés motrices des membres supérieurs, évaluées à l'aide de la classification MACS sont également variables. Les niveaux les plus rapportés pour les enfants pris en soins étaient les niveaux III (30,1%), II (24,7%) et IV (24,7%).

Concernant les troubles associés, les plus fréquemment observés chez ces enfants sont les troubles cognitifs (n=22), les troubles orthopédiques (n=22) ainsi que les troubles sensoriels et neurosensoriels (n=20). Les troubles du langage et de la communication (n=19), les troubles neurodéveloppementaux (n=17) et l'épilepsie (n=16) ont également régulièrement été rapportés.

Enfin, les 5 occupations les plus fréquemment identifiées comme impactées chez les enfants PC suivis par les ergothérapeutes sont : l'alimentation (n=24), l'habillage (n=23), la toilette et l'hygiène (n=18), la manipulation d'objets scolaires (n=15) et les déplacements extérieurs (n=11).

3. La thérapie intensive comme approche thérapeutique

3.1. Pratiques des ergothérapeutes

Tous les répondants de l'étude ont indiqué avoir déjà mis en place de la thérapie dite intensive auprès d'enfants atteints de PC, mais à des fréquences variables. Parmi eux, 11 ont déclaré en faire « souvent (5 fois/an ou plus) », 11 « parfois (entre 2 et 4 fois/an) » et 3 « rarement (mois de 2 fois/an) ».

Concernant les types de thérapies intensives (TI) mises en œuvre, la forme la plus fréquemment citée était une **thérapie intensive dite "maison"** (n=17). Parmi ces réponses, 3 personnes ont précisé que celle-ci était inspirée de la thérapie HABIT-ILE. Les autres n'ont pas donné d'indications supplémentaires. La seconde réponse la plus fréquente est la **thérapie HABIT-ILE** (n=10), dont 5 ergothérapeutes ont indiqué la pratiquer exclusivement. Une seule personne a indiqué ne proposer que de la thérapie par contrainte induite (m/CIMT). Enfin, 3 ergothérapeutes ont déclaré participer au programme Team&Co.

Par ailleurs, 9 ergothérapeutes ont indiqué avoir suivi au moins une formation destinée à la pratique des TI. Celles-ci ont été répertoriées dans le tableau suivant :

Tableau 1 : Formations sur les thérapies intensives suivies par les ergothérapeutes

Ergothérapeutes	Thérapies mises en œuvre	Formations suivies
E1	Thérapie intensive dite « maison » Team&Co	DIU RIME * DIU PPRIME** en cours
E2	HABIT-ILE	HABIT-ILE
E3	HABIT-ILE Team&Co	HABIT-ILE Supervision DIU PPRIME en cours Certificat d'université : Neuroréhabilitation fonctionnelle et intensive pédiatrique
E4	Thérapie intensive dite « maison » HABIT-ILE Team&Co	HABIT-ILE Supervision Certificat d'université : Neuroréhabilitation fonctionnelle et intensive pédiatrique
E5	HABIT-ILE	HABIT-ILE Supervision Certificat d'université : Neuroréhabilitation fonctionnelle et intensive pédiatrique
E6	Thérapie intensive dite « maison »	ANFE : Initiation aux pratiques de thérapies intensives
E7	HABIT-ILE	ANFE : Initiation aux pratiques de thérapies intensives
E8	HABIT-ILE	DIU RIME DIU PPRIME HABIT-ILE intervention CO-OP***
E9	HABIT-ILE	HABIT-ILE (sans précision)

*Diplôme Inter-Universitaire en réadaptation motrice intensive de l'enfant

** Diplôme Inter-Universitaire Piloter un Programme de Réadaptation Motrice Intensive de l'Enfant

*** Cognitive Orientation to Daily Occupation Performance

Les autres ergothérapeutes (n=16) ont expliqué ne pas être formés pour les raisons suivantes (par ordre d'importance) :

- Manque de budget pour les formations et difficultés pour obtenir une formation
- Manque de temps et d'opportunité pour se former
- Compétences acquises en interne grâce à des collègues formés
- Manque d'intérêt et en inadéquation avec certaines formations

3.2. Modalités des thérapies intensives

Les modalités pratiques de mise en place des thérapies intensives variaient selon les professionnels interrogés. Concernant la durée des interventions, la majorité (n = 18) ont rapporté proposer des sessions de **deux semaines consécutives**, souvent planifiées pendant les vacances scolaires. D'autres formats ont été mentionnés, notamment des programmes répartis sur 5 à 10 semaines (n = 5), ainsi que des interventions concentrées sur une seule semaine (n = 2).

Quant au volume horaire hebdomadaire, la plupart des répondants (n = 18) ont indiqué organiser des thérapies intensives de **25 à 35 heures par semaine**. Cinq ergothérapeutes ont rapporté des formats plus modérés, compris entre 10 et 24 heures par semaine, tandis que 2 ont déclaré des volumes inférieurs à 10 heures hebdomadaires.

Les réponses étaient variables selon le lieu d'exercice des ergothérapeutes, avec une tendance marquée pour des thérapies intensives compris entre 50 et 65h sur 2 semaines en centre de rééducation et réadaptation pédiatrique (n=12).

Pour la mise en pratique de ces TI, les ergothérapeutes interrogés ont rapporté travailler en collaboration avec d'autres professionnels. Tous déclarent collaborer avec des kinésithérapeutes, à l'exception d'un ergothérapeute exerçant en SESSAD. Les collaborations les plus fréquemment citées sont précisées dans le graphique suivant. Dans la catégorie autre ont été mentionnés : professionnel formé à la médiation animale, coach sportif et soignants.

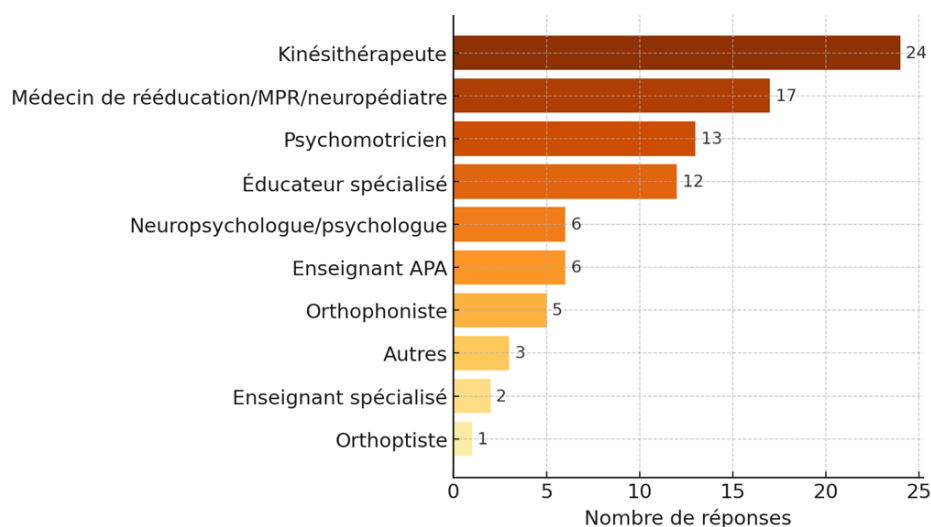


Figure 5 : Collaboration interprofessionnelle dans le cadre des thérapies intensives

3.3. Objectifs visés et évaluations

La majorité des ergothérapeutes interrogés ont estimé que l'objectif principal d'un programme de thérapie intensive (TI) est de favoriser l'indépendance et l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) (n=21).

Par ailleurs, un grand nombre d'entre eux (n=17) ont rapporté travailler des objectifs ciblés sur une période courte et intensive. La promotion de la participation occupationnelle (PO) de l'enfant constitue également un objectif central pour 13 répondants.

Pour mener à bien leurs interventions, les ergothérapeutes évaluent principalement :

- Les compétences fonctionnelles (gestes du quotidien, utilisation des outils...) (n=23)
- L'autonomie dans les activités de vie quotidienne (n=19)
- La coordination bimanuelle (n=18)
- La participation occupationnelle (n=17)

Pour ce faire, les ergothérapeutes ont eu recours à différents types de bilans : analytiques, fonctionnels et de participation et d'autonomie (MCRO, questionnaires...). Parmi eux, 11 ont indiqué avoir utilisé ces trois formes d'évaluation et 10 autres ont cité au moins 2 formes d'évaluation. Par ailleurs, 4 personnes ont dit utiliser exclusivement des bilans évaluant la participation/l'autonomie.

Parmi les répondants ayant coché « autre », les bilans donnés en exemples (Profil sensoriel de Dunn, « bilan maison basé sur le Melbourne test », MCRO, Boha et BRIEF) ont été introduits dans les catégories de bilans associés (ex : le Melbourne test MA2 a été introduit dans la catégorie de bilans fonctionnels).

Des réponses ont également permis de créer 2 nouvelles catégories : « observations cliniques » et « bilans centré sur l'atteinte d'objectifs ». Il est à noter que les 4 personnes ayant ajouté l'échelle d'atteinte des objectifs (GAS) ont toutes suivi une formation sur les thérapies intensives.

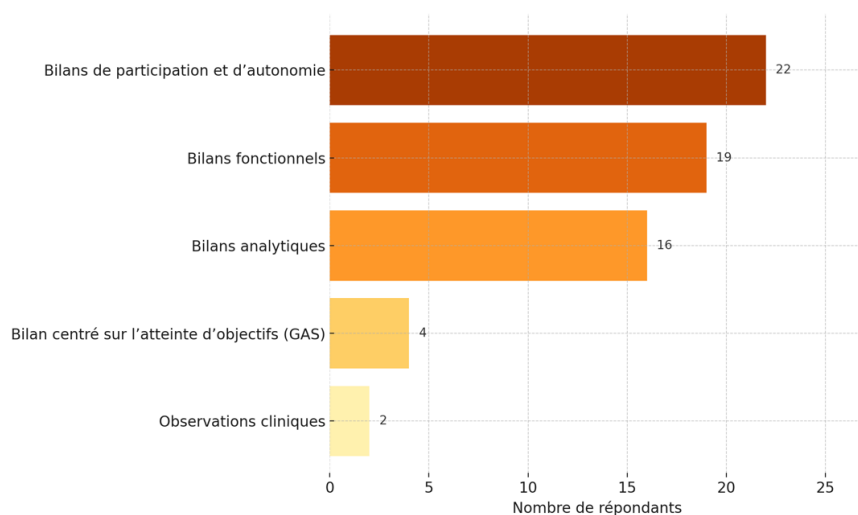


Figure 6 : Types de bilans administrés par les ergothérapeutes lors des thérapies intensives

4. Évaluation de la participation occupationnelle

4.1. Modalités d'évaluation

Sur l'ensemble des ergothérapeutes, 23 ont déclaré évaluer la participation occupationnelle (PO) des enfants atteints de paralysie cérébrale. Parmi eux, 12 le font de façon partielle, tandis que 11 explorent l'ensemble des domaines de l'occupation (scolarité, loisirs, vie quotidienne).

En ce qui concerne la temporalité, les réponses sont indiquées sur le tableau suivant. Il est par ailleurs observé que :

- 10 ergothérapeutes ont répondu mener cette évaluation à trois temps : avant, à la fin, puis plusieurs mois après la thérapie,
- 10 l'effectuent uniquement avant et après,
- 3 seulement en amont,
- 1 à chaque étape du suivi : avant, pendant, après, et à distance, puis
- 1 uniquement pendant l'intervention, sous forme d'échanges informels avec l'enfant, en utilisant notamment l'outil « Mes mots préférés », sans moment dédié formel.

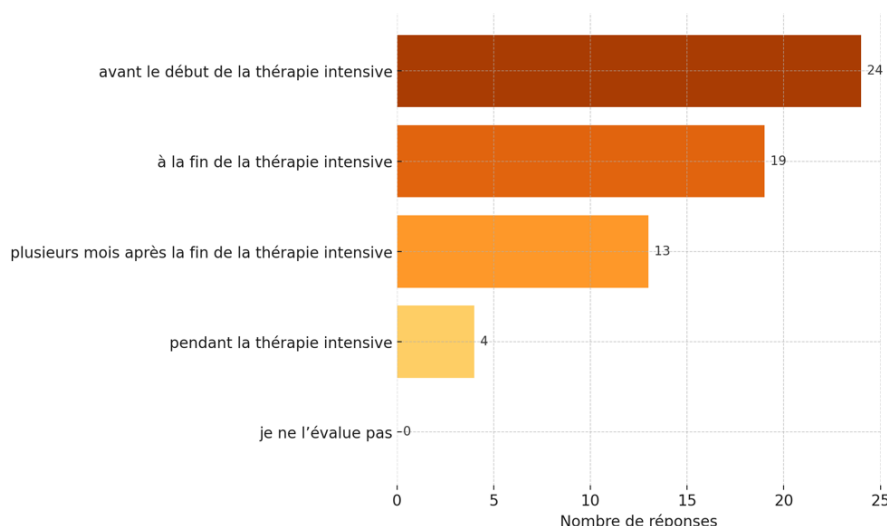


Figure 7 : Temporalité de l'évaluation de la participation occupationnelle

4.2. Formations à des outils

Sur l'ensemble de l'échantillon d'étude, 10 ergothérapeutes disent être formés à l'utilisation d'outils évaluant la participation occupationnelle. Ils ont tous notifié la MCRO comme évaluation et certains ont également complété avec le CHEQ (n=2), l'OT'Hope (n=2), la MIF (n=2), la GAS (n=1), l'évaluation du comportement ludique, l'Habilup, le PEDI, l'Otipis, l'AHA et le Boha (n=1).

En ce qui concerne les 15 autres répondants, ils n'y sont pas formés pour les raisons suivantes : le manque de financement (n=9), le manque d'informations sur les outils existants (n=7), le manque de temps pour se former (n=3) et le manque d'outils adaptés à la pratique (n=2). Une personne a répondu ne pas être intéressée par cela.

4.3. Outils utilisés

La grande majorité des ergothérapeutes (n=23) affirment utiliser au moins 2 outils d'évaluation différents pour évaluer la participation occupationnelle. Tous sont résumés dans le graphique ci-dessous :

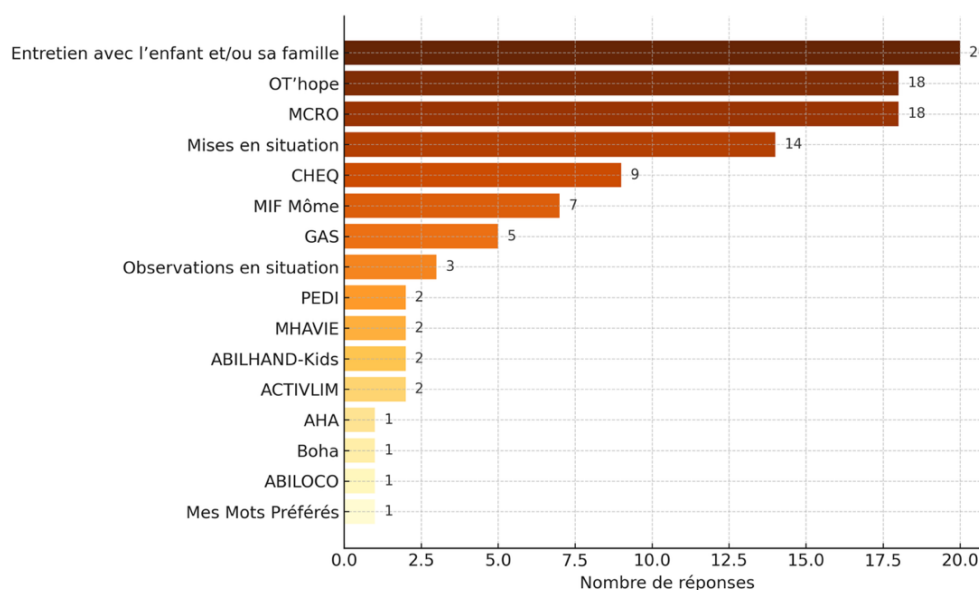


Figure 8 : Outils utilisés par les ergothérapeutes pour l'évaluation de la participation occupationnelle

Les résultats ont également indiqué que 19 des 25 ergothérapeutes utilisent à la fois un outil subjectif, basé sur les perceptions de l'enfant et/ou de ses parents et un outil objectif, basé sur l'observation de l'enfant.

Les réponses les plus fréquentes ont permis d'identifier les associations suivantes :

- 11 professionnels ont indiqué utiliser l'entretien, la MCRO et l'OT'Hope
- 13 ont associé uniquement la MCRO et l'OT'Hope
- 5 ont mentionné la MCRO sans l'OT'Hope
- 5 ont répondu l'OT'Hope sans la MCRO

De plus, tous les répondants ayant mentionné l'échelle GAS comme outil d'évaluation de la participation occupationnelle l'associent systématiquement à la MCRO.

4.4. Forces et limites de ces outils

Par ailleurs, une majeure partie des ergothérapeutes (n=19) ont précisé que ces outils sont importants pour l'évaluation de la PO.

Ils argumentent que ceux-ci permettent une médiation avec l'enfant et sa famille (« base de discussion avec la famille », « retour concret des parents », etc.).

D'autres professionnels ajoutent que les outils permettent une mesure chiffrée de la progression (« mesure de son rendement », « évaluer son implication et son engagement », « situer l'enfant dans son autonomie », etc.). Deux d'entre eux précisent que les progrès ne sont évaluables qu'avec la GAS et la MCRO cumulés.

Des ergothérapeutes mentionnent également qu'ils permettent de fixer des objectifs, motiver l'enfant et suivre son évolution (« initier de nouvelles acquisitions », « l'échelle augmente », « statuer des objectifs et de voir que celui-ci est atteint à la fin » etc.).

Deux répondants estiment que les bilans s'axant sur une observation en situation écologique sont importants à l'évaluation de la PO : « les MES écologiques permettent d'évaluer l'enfant à un instant précis dans la qualité des gestes {...} », « importance des MES ».

Une personne ajoute que ces outils (MCRO, OT'Hope et CHEQ) sont intéressants car ils sont « centrés sur l'implication et la participation du patient dans ses occupations ».

À l'inverse, ceux estimant ces bilans inadaptés à l'évaluation de la PO (n=6) ont expliqué que « les réponses reflètent rarement la réalité », « certains outils ne sont pas assez sensibles » ou encore que les outils ne soient « pas assez complets ou trop flous ». Une personne a ajouté que ceux-ci manquent de « mesures objectivables ».

Toutefois, sur les 25 ergothérapeutes, 22 ont déclaré que l'évaluation de la PO est essentielle dans le cadre des TI dans que 3 sont sans avis. Tous ont dit que ces interventions ont un effet positif sur la participation occupationnelle de l'enfant, avec quelques nuances dans leurs propos (précisés ci-après).

5. Participation occupationnelle et thérapies intensives, retours d'expériences

5.1. Stratégies mises en place pour améliorer la participation occupationnelle

Pour favoriser la participation occupationnelle des enfants, les ergothérapeutes ont signalé mettre en œuvre divers moyens d'intervention résumés dans le graphique suivant.

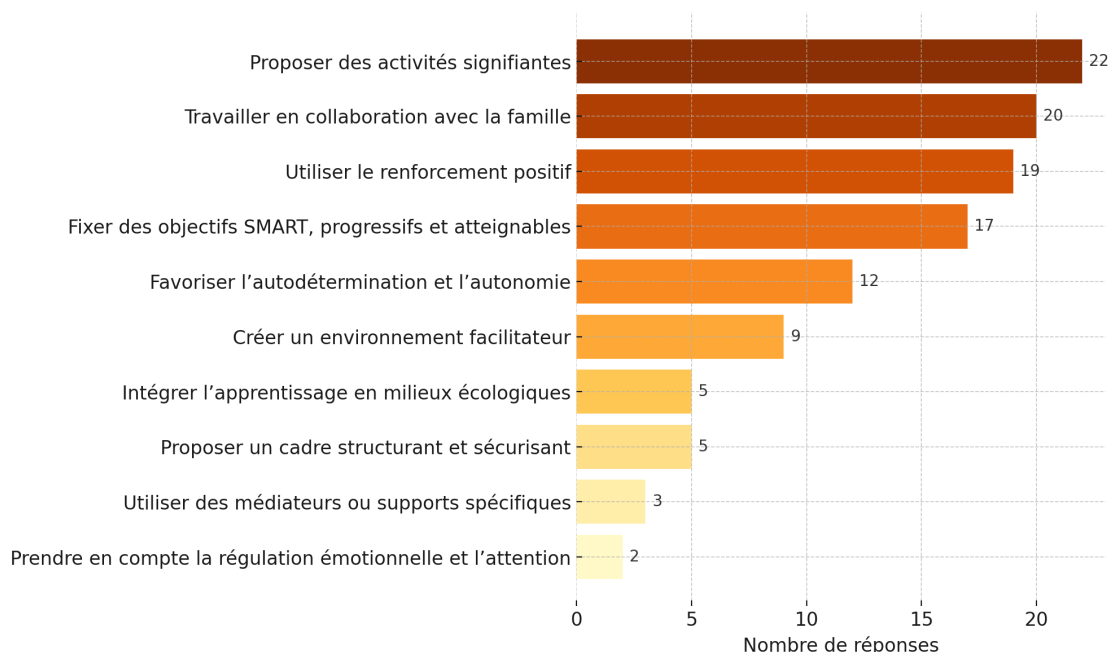


Figure 9 : Moyens d'intervention mis en œuvre par les ergothérapeutes

5.2. Effets des thérapies intensives sur la participation occupationnelle de l'enfant

Sur l'enfant, il est fréquemment observé :

- **Des progrès dans ses occupations** (n=12) : « progresser plus rapidement sur des activités signifiantes » ; « bénéfices {...} sur des objectifs spécifiques fixés par l'enfant {...} sens pour lui » ; « voir des résultats rapidement {...} contents quand tous leurs objectifs sont atteints », « davantage de participation dans les AVQ », etc.
- **Une amélioration de la confiance en soi, valorisation et motivation** (n=11) : « redonne confiance au patient et à ses parents » ; « estime de soi, bien être et valorisation » ; « plutôt valorisant pour l'enfant » ; « motivationnelle ++ » car la motivation est renforcée par des « progrès rapides et tangibles » ; « sentiment d'auto-efficacité », « favorise son engagement et son implication », etc.

- **Une participation active et prise de conscience de ses capacités** (n=6) : « ils peuvent utiliser ces capacités dans certaines petites activités du quotidien » ; « prise de conscience des capacités et des compensations », « enclencher une participation active » etc.
- **Des améliorations motrices** (n=4) : « plus de fluidité dans le mouvement et facilité de préhension » ; « nous leur montrons que leurs membres paralysés ont des capacités fonctionnelles », etc.

5.3. Facteurs influençant les effets des thérapies intensives sur la PO des enfants PC

Certains ergothérapeutes ont également souligné que l'approche intensive pouvait présenter des limites, en fonction de l'enfant et de son environnement familial. Les éléments évoqués ont été précisés de cette façon :

- L'enfant : sa motivation, sa volonté, son engagement, son âge, sa fatigabilité et ses capacités cognitives (n=7)
- La famille : son investissement et son engagement dans la thérapie (n=8)

Toutefois, quelques répondants appuient également l'idée que ces TI sont efficaces uniquement si l'enfant est motivé et transfère ses acquis dans son quotidien par la suite.

5.4 Freins majeurs à l'évaluation de la participation occupationnelle

Les ergothérapeutes ont par ailleurs souligné plusieurs freins à leur pratique :

- **Manque de temps** (n=12) : « temps trop court de TI », « manque de temps », « le temps de mobilisation des thérapeutes », « peu de temps d'échange avec les familles », « manque de temps pour les familles », etc.
- **Manque d'outils** (n=7) : « manque de formalisation d'outils commun », « manque d'outils objectivables et mesurables », « manque d'outils validés spécifiquement pour la participation occupationnelle en pédiatrie », etc.
- **Données subjectives** (n=4) : « regard biaisé de la famille par rapport aux capacités de l'enfant », « mesure subjective de la MCRO », « si ce sont les parents ou le jeune qui répond », etc.
- **Manque de formations et connaissances** (n=7) : pas « formé aux différents bilans et méthodes », « choisir le bon bilan en fonction de l'enfant », « manque de connaissances », etc.
- **L'interprétation du terme « participation occupationnelle »** (n=4) : « manque de consensus sur la définition du concept », « varie selon chacun et notre interprétation », « cela dépend du modèle conceptuel utilisé », « selon l'approche de la thérapie (rééducation de type bottom-up ou top-down ?) », etc.

Enfin, quelques observations complémentaires ont été formulées par certains répondants. Un ergothérapeute a évoqué des difficultés liées à l'évaluation de la participation occupationnelle après la fin des thérapies intensives, notamment en raison d'un manque de contact avec les parents ou les professionnels libéraux assurant le suivi de l'enfant. Un

autre a souligné le décalage entre les acquis observés en milieu de soins et leur transfert au domicile. Enfin, une personne précise que à la suite d'un appel à projet, les ergothérapeutes doivent suivre le cahier des charges de l'ARS qui impose l'usage de l'AHA, la MCRO et la GAS.

Discussion

Dans le cadre de ce mémoire de fin d'étude, un état des lieux de la pratique des ergothérapeutes a été réalisé. Pour cela, une étude observationnelle a été menée à l'aide d'un questionnaire. L'objectif était d'explorer la manière dont les ergothérapeutes évaluent la participation occupationnelle (PO) des enfants atteints de paralysie cérébrale dans un contexte de thérapie intensive (TI).

1. Les objectifs de l'étude

Pour rappel, les objectifs permettant de répondre à la problématique étaient les suivants :

- Recenser les outils d'évaluation les plus utilisés par les ergothérapeutes lors des TI.
- Évaluer la correspondance entre ces outils et la notion de participation occupationnelle.
- Explorer les freins et leviers à l'évaluation ciblée de la PO dans ce contexte.

Cette étude partait de l'hypothèse que, dans le cadre des thérapies intensives, les ergothérapeutes ne recourent pas à des outils spécifiquement conçus pour évaluer la participation occupationnelle, mais s'appuient plutôt sur une variété d'outils non spécifiques permettant d'en explorer les certaines composantes.

2. Interprétation globale des résultats

Bien que la participation occupationnelle ne soit pas systématiquement abordée dans la littérature sur les thérapies intensives, les ergothérapeutes interrogés la considèrent comme essentielle et déclarent l'évaluer dans leur pratique. Toutefois, un écart persiste entre les outils utilisés et la définition théorique de la participation. Si les professionnels s'efforcent d'évaluer cette dimension, les outils mobilisés ne couvrent pas toujours l'ensemble des domaines de l'occupation, et de nombreux freins limitent une évaluation globale.

2.1. Manque d'outils spécifiques à l'évaluation de la participation occupationnelle

Bien que le SCOPE, issu du MOH, est le seul outil décrit comme évaluant la PO dans sa globalité, les ergothérapeutes ne l'utilisent pas. Pourtant, c'est une évaluation adaptée à la population pédiatrique qui s'appuie sur l'observation (en référence aux habiletés), l'entretien auprès de l'enfant et sa famille, (en référence à la performance, la volition, l'habituatation et l'environnement) et de la lecture du dossier (environnement, déterminants personnels). (1) Les ergothérapeutes de l'échantillon d'étude ne s'appuient pas non plus sur d'autres instruments conçus à partir ce modèle.

Par ailleurs, certains thérapeutes ont exprimé manquer de formations et de connaissances sur les outils existants. Néanmoins, bien qu'aucune personne de l'échantillon d'étude ne soit formée à ces outils d'évaluation, des formations existent à ce sujet, notamment via l'ANFE. (2) Effectivement, il est recommandé d'être formé afin de comprendre toute la complexité de la PO pour l'évaluer convenablement. (1)

D'autres ergothérapeutes ont aussi relevé le manque d'outils formalisés et objectivables à l'évaluation de ce concept. Cette notion complexe par essence, intègre de multiples composantes : la motivation, les habitudes, les rôles, la performance, les habiletés et l'environnement. (3) Il peut donc être difficile de l'objectiver dans son entièreté à l'aide d'un outil unique.

Ainsi, bien qu'ils n'utilisent pas d'outils spécifiques, les ergothérapeutes peuvent explorer les diverses composantes dans la PO à l'aide d'un ensemble d'instruments de mesure et de méthodes.

2.2. Outils utilisés par les ergothérapeutes pour l'évaluation de la PO

Lors des TI, la plupart des ergothérapeutes disent procéder à l'évaluation globale de l'enfant à travers plusieurs outils. Parmi les bilans analytiques (fonctions/structures corporelles), les bilans fonctionnels (activités observables), les bilans de participation et les bilans d'atteinte des objectifs, les résultats indiquent que la moitié des répondants mobilisent au moins deux formes d'évaluation. Néanmoins, certaines confusions sont observées dans l'enquête.

Dans les faits, la majorité des ergothérapeutes pensent évaluer la PO. Toutefois, les résultats montrent qu'ils utilisent essentiellement des outils mesurant la performance occupationnelle (MCRO, AHA, PEDI, CHEQ), c'est-à-dire ce que fait concrètement l'enfant dans une activité donnée. Or, selon le MOH, la PO ne se limite pas à la performance.

L'évaluation repose aussi sur l'entretien avec l'enfant et/ou sa famille. Une majorité des professionnels s'appuie sur la MCRO (mesure la performance occupationnelle et satisfaction) et l'OT'Hope (auto-détermination des objectifs) afin d'identifier les problèmes occupationnels les plus importants de l'enfant à cibler durant la TI. Par ailleurs, l'OT'Hope seul ne permet pas d'évaluer la performance occupationnelle en tant que telle.

Néanmoins, les ergothérapeutes utilisent les outils disponibles et recommandés par la HAS à la suite des études portant sur les TI. (4)(5) Les outils comme la MCRO et/ou la GAS leurs permettent ainsi d'identifier les objectifs que l'enfant souhaite atteindre. De plus ils permettent une mesure de la performance occupationnelle. L'étude révèle que seules les personnes ayant été formées aux TI, se réfèrent à l'échelle d'atteinte des objectifs pour évaluer la PO.

D'autres s'appuient sur des questionnaires interrogeant les capacités fonctionnelles de l'enfant comme le CHEQ ou le PEDI. Pour autant, bien qu'il existe des outils spécifiquement conçus pour les enfants atteints de PC, comme l'ACTIVLIM-CP, ceux-ci sont rarement utilisés dans la pratique. (8)

Comme recommandé par la HAS, quelques professionnels complètent ces évaluations souvent très subjectives par des observations de l'enfant. Celles-ci permettent de mesurer les habiletés (selon le MOH) de l'enfant. Toutefois, dans l'enquête, la majorité des ergothérapeutes n'ont pas associé ces bilans à la notion de participation occupationnelle. L'enquête ne permet pas d'identifier l'ensemble des outils utilisés par les ergothérapeutes. Néanmoins, quelques-uns ont mentionné utiliser l'AHA et le MA2, comme recommandé par la HAS.

Certains n'utilisent pas nécessairement d'outils validés mais ont recours à des observations en situation réelle. En effet, la littérature appuie qu'il est important d'évaluer les performances occupationnelles dans des contextes proches du réel et au mieux en milieu écologique. Cela permet de considérer l'effet du contexte. (6,7)

En réalité, les ergothérapeutes évaluent davantage la capacité de l'enfant à agir à un moment donné dans un cadre donné, que sa participation dans son environnement habituel. Or, la

notion de PO implique une mise en contexte dans l'environnement physique et social de la personne. L'outil MCRO, par exemple, bien qu'issu d'un modèle ergothérapique centré sur l'occupation (MCREO), n'évalue pas clairement les rôles et le contexte socioculturel. Il s'agit donc d'un outil utile mais insuffisant à lui seul pour capturer la complexité de la PO.

Les résultats de cette étude mettent en lumière une forme de décalage entre les outils utilisés par les ergothérapeutes et la définition théorique de la PO.

2.3. Limites à l'évaluation de la participation occupationnelle

Dans le cadre des TI, la moitié des ergothérapeutes déclare manquer de temps. Ce constat est particulièrement visible chez les professionnels exerçant en centre de rééducation. En effet, avec une mobilisation moyenne de 30 heures hebdomadaires sur 2 semaines, plusieurs indiquent manquer de temps pour organiser des échanges formalisés avec les familles. Ce manque de disponibilité constitue un frein réel à l'évaluation approfondie de la participation occupationnelle. Aucune étude, à l'heure actuelle ne recense les difficultés rencontrées par les thérapeutes pratiquant des stages de thérapies intensives.

Par ailleurs, des ergothérapeutes estiment que les outils utilisés pour évaluer la PO manquent d'objectivité. Ils ajoutent que la sensibilité peut être réduite chez les jeunes enfants en cas de troubles cognitifs. De plus, lorsque la parole est donnée aux parents, les réponses peuvent introduire un biais de perception. Comme le souligne l'étude de Moradi et al., bien que ces mesures subjectives prennent en compte la perception et les expériences personnelles, il est nécessaire de les compléter par des mesures objectives, pour mieux cerner la complexité du handicap. (9) C'est pourquoi, une majorité des ergothérapeutes complètent leur évaluation à l'aide de mises en situation.

En outre, si une majorité d'ergothérapeutes évalue la participation au début et à la fin de la TI, moins de la moitié effectue un suivi plusieurs mois après. Des ergothérapeutes expliquent qu'il est difficile d'évaluer l'effet des TI sur le long court en raison de la perte de contact avec les familles et les professionnels innervant auprès de l'enfant. Même si les bénéfices immédiats sont souvent constatés par les ergothérapeutes, certains suggèrent que l'enjeu est de maintenir et transférer ces progrès dans l'environnement quotidien de l'enfant. À ce titre, l'implication de la famille apparaît comme un facteur clé. En effet, une revue systématique récente souligne que l'engagement parental favorise non seulement le maintien des acquis thérapeutiques, mais aussi leur généralisation dans la vie quotidienne de l'enfant. (10)

De plus ce constat interroge sur l'écart entre la théorie et la pratique de ces outils pour évaluer la participation dans les occupations. Une étude récente confirme qu'il existe encore un écart entre la conceptualisation de la participation et de sa mise en œuvre. (11)

Enfin, un frein important soulevé par l'étude réside dans l'absence de consensus autour la définition même de la PO. En fonction du modèle conceptuel utilisé, qu'il soit général comme la CIF ou spécifique à l'ergothérapie tels que le MOH et le MCREO, les définitions des termes varient. L'étude de Larsson-Lund et Nyman, portant sur la participation et l'occupation dans les modèles de pratique de l'ergothérapie, confirme que les concepts de participation et d'occupation ne sont pas liés de la même façon selon les approches. Ainsi, relier le concept de participation (CIF) à celui d'occupation dans les modèles de pratique s'avère complexe.

Pourtant, établir ce lien représente une opportunité pour faire évoluer l'ergothérapie et renforcer la compréhension des enjeux occupationnels au sein de la société. (12)

Bien que le manque de consensus sur la définition de la PO limite son évaluation ciblée, les ergothérapeutes l'évaluent avec leurs propres moyens.

Ainsi, bien que l'évaluation de la PO reste parfois partielle, les pratiques observées reflètent une réelle volonté de soutenir l'engagement de l'enfant dans ses occupations. Cela suggère que, même sans outil parfaitement adapté, les ergothérapeutes contribuent efficacement au développement de la participation occupationnelle dans le cadre des thérapies intensives. Dès lors, il semble important de nuancer l'écart constaté entre la théorie issue du MOH et la pratique réelle sur le terrain. En revanche, il est difficile de valider complètement l'hypothèse. La variabilité des définitions pour des concepts similaires, en fonction des modèles conceptuels mobilisés ne permet pas une analyse éclairée.

3. Limites de l'étude

À l'issue de cette étude, plusieurs limites ont été identifiées. Tout d'abord, une hétérogénéité importante des pratiques professionnelles a été observée. L'étude était ouverte à tout type de thérapie pouvant être qualifiée d'intensive, ce qui a conduit à l'inclusion de pratiques très variées, tant sur le plan de la structuration des interventions que de leur durée, de leur intensité et de leur cadre interprofessionnel. Cette diversité a rendu plus complexe l'analyse comparative des réponses et a pu limiter la cohérence des résultats par rapport aux modèles de thérapies intensives établis dans la littérature.

Par ailleurs, le questionnaire présente quelques biais :

- Des imprécisions dans la formulation de plusieurs questions sont relevées. Les items portant sur les enfants atteints de paralysie cérébrale ne sont pas toujours directement reliés à la mise en œuvre des thérapies intensives.
- Il n'a pas été possible d'établir un lien clair entre le lieu d'exercice (structures) et les modalités de mise en œuvre de la thérapie intensive, en raison de réponses multiples fournies par certains ergothérapeutes.
- Les questions concernant les évaluations sont parfois trop générales, et la distinction entre les notions de performance et de participation n'est pas clairement établie.

Enfin, la variabilité des définitions pour des concepts similaires, en fonction des modèles conceptuels mobilisés (qu'ils soient généraux ou spécifiques à l'ergothérapie), représente une limite supplémentaire. Il aurait été plus pertinent de parler de performance occupationnelle.

4. Perspectives

Dans la continuité de ce travail de recherche, il serait tout d'abord pertinent d'interroger les familles d'enfants atteints de PC ayant participé à des thérapies intensives, afin de recueillir leur perception des effets sur l'engagement, la performance, la motivation et le transfert des acquis dans la vie quotidienne. Cela permettrait également de mieux appréhender l'impact des thérapies sur la PO de l'enfant à long terme.

Par ailleurs, une analyse de la pertinence des outils comme le SCOPE dans le contexte spécifique des thérapies intensives pourrait être menée. Ces outils, fondés sur des modèles centrés sur l'occupation, mériteraient d'être explorés quant à leur capacité à évaluer l'évolution de la participation avant, après, et plusieurs semaines après l'intervention.

Dans cette continuité, la création d'un outil d'évaluation spécifique aux thérapies intensives représenterait une perspective pertinente. Celui-ci pourrait intégrer les différentes composantes de la participation occupationnelle et être utilisé comme repère commun aux professionnels dispensant les TI pour apprécier les effets concrets de l'intervention sur le quotidien de l'enfant.

Conclusion

Ce travail de fin d'étude avait pour objectif d'explorer comment les ergothérapeutes évaluent l'effet des thérapies intensives sur la participation occupationnelle des enfants atteints de paralysie cérébrale. Les résultats montrent que cette évaluation fait partie de leur pratique professionnelle même si elle est parfois partielle et variable selon les outils utilisés. Aucun outil unique et spécifique n'est utilisé pour coter la participation occupationnelle dans ce contexte. Les ergothérapeutes utilisent plusieurs types de bilans, souvent en lien avec les activités de vie quotidienne, leur permettant ainsi de mesurer l'engagement de l'enfant dans ses divers domaines d'occupation.

La principale difficulté de ce travail a été la définition même de la participation occupationnelle. En effet, cette notion très spécifique du MOH, est peu utilisée tel quel dans la littérature scientifique. Les études portant sur les thérapies intensives n'y font pas référence de manière explicite, ce qui a limité les possibilités de comparaison directe.

Néanmoins, cette étude a permis de mettre en évidence l'approche centrée sur l'occupation des ergothérapeutes et de comparer les pratiques déclarées avec les approches évaluatives issues de la littérature. Elle met aussi en lumière le besoin de clarifier les concepts mobilisés et le manque d'outils adaptés à la pratique.

En conclusion, ce travail m'a permis de mieux comprendre les subtilités des concepts issus des modèles en ergothérapie, d'en reconnaître les limites et de développer un regard critique sur les outils d'évaluation utilisés. Ces recherches m'ont aussi montré que les thérapies intensives offrent un cadre favorable pour recentrer la pratique sur l'occupation et les objectifs propres à chaque enfant. Cela me conforte dans l'envie d'adopter, autant que possible, une approche top-down dans ma future pratique.

Ainsi, au-delà des cadres théoriques et des outils utilisés, l'objectif de l'ergothérapeute ne serait-il pas de tendre vers une approche centrée sur la personne, l'environnement et l'occupation ?

Références bibliographiques

1. Rosenbaum P et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49(s109):8-14.
2. Tardieu G. IMC : les feuillets de l'infirmité motrice cérébrale. Paris: Association nationale des infirmes moteurs-cérébraux;
3. Chabrier S, Pouyfaucou M, Chatelin A, Bleyenheuft Y, Fluss J, Gautheron V, et al. From congenital paralysis to post-early brain injury developmental condition: Where does cerebral palsy actually stand? *Ann Phys Rehabil Med*. 1 oct 2020;63(5):431-8.
4. Cans C. Épidémiologie de la paralysie cérébrale (« cerebral palsy » ou cp). *Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév*. 1 juin 2005;26(2):51-8.
5. McIntyre S, Goldsmith S, Webb A, Ehlinger V, Hollung SJ, McConnell K, et al. Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2022;64(12):1494-506.
6. Vitrikas K, Dalton H, Breish D. Cerebral Palsy: An Overview. *Am Fam Physician*. 15 févr 2020;101(4):213-20.
7. Tegegne KT. Determinants of cerebral palsy in children: systematic review. *Sudan J Paediatr*. 2023;23(2):126-44.
8. Patel DR, Bovid KM, Rausch R, Ergun-Longmire B, Goetting M, Merrick J. Cerebral palsy in children: A clinical practice review. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 20 août 2024;101673.
9. Korzeniewski SJ, Slaughter J, Lenski M, Haak P, Paneth N. The complex aetiology of cerebral palsy. *Nat Rev Neurol*. 2018;14(9):528-43.
10. 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):897-907.
11. Cerebral palsy in under 25s: assessment and management | Guidance | NICE [Internet]. NICE; 2017 [cité 3 févr 2025]. Disponible sur: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng62>
12. Paul S, Nahar A, Bhagawati M, Kunwar AJ. A Review on Recent Advances of Cerebral Palsy. *Oxid Med Cell Longev*. 2022;2022:2622310.
13. Truscelli D, Mazeau M, Svendsen FA, Thuilleux G, Toullet P, Barbot F de, et al. Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés: Evaluations et traitements. Elsevier Health Sciences; 2017. 584 p.
14. Saranti A, Dragoumi P, Papavasiliou A, Zafeiriou D. Current approach to cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol*. 1 juill 2024;51:49-57.
15. Pereira A, Lopes S, Magalhães P, Sampaio A, Chaleta E, Rosário P. How Executive Functions Are Evaluated in Children and Adolescents with Cerebral Palsy? A Systematic Review. *Front Psychol* [Internet]. 6 févr 2018 [cité 12 mai 2025];9. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/journals/psychology/articles/10.3389/fpsyg.2018.00021/full>

16. Argumentaire Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale [Internet]. [cité 10 févr 2025]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-12/_reco355_argumentaire_paralysie_cerebrale_cd_2021_10_21_post-endossement_lg.pdf
17. Smithers-Sheedy H, Waight E, Goldsmith S, Reid S, Gibson C, Watson L, et al. Declining trends in birth prevalence and severity of singletons with cerebral palsy of prenatal or perinatal origin in Australia: A population-based observational study. *Dev Med Child Neurol*. 2022;64(9):1114-22.
18. Kerr Graham H, Rosenbaum P, Paneth N, Dan B, Lin JP, Damiano DL, et al. Cerebral palsy. *Nat Rev Dis Primer*. 7 janv 2016;2:15082.
19. Hollung SJ, Bakken IJ, Vik T, Lydersen S, Wiik R, Aaberg KM, et al. Comorbidities in cerebral palsy: a patient registry study. *Dev Med Child Neurol*. 2020;62(1):97-103.
20. Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2020;20(2):3.
21. Sadowska M, Sarecka-Hujar B, Kopyta I. Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 12 juin 2020;16:1505-18.
22. Schenker R, Coster W, and Parush S. Participation and activity performance of students with cerebral palsy within the school environment. *Disabil Rehabil*. 20 mai 2005;27(10):539-52.
23. Mandich et al. Occupational Therapy with Children Understanding Children's Occupations and Enabling Participation [Internet]. [cité 12 mai 2025]. Disponible sur: https://fr.scribd.com/document/851524697/Occupational-Therapy-with-Children-Understanding-Children-s-Occupations-and-Enabling-Participation-1st-Edition-Sylvia-Rodger-instant-download?utm_source=chatgpt.com
24. OMS, éditeur. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF. Genève; 2001. 304 p.
25. HAS. Haute Autorité de Santé. 2020 [cité 12 mai 2025]. Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque
26. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*. nov 2012;130(5):e1285-1312.
27. Fehlings D, Brown L, Harvey A, Himmelmann K, Lin JP, Macintosh A, et al. Pharmacological and neurosurgical interventions for managing dystonia in cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. avr 2018;60(4):356-66.
28. Skoutelis VC, Kanellopoulos AD, Kontogeorgakos VA, Dinopoulos A, Papagelopoulos PJ. The orthopaedic aspect of spastic cerebral palsy. *J Orthop*. 1 nov 2020;22:553-8.

29. Faccioli S, Pagliano E, Ferrari A, Maghini C, Siani MF, Sgherri G, et al. Evidence-based management and motor rehabilitation of cerebral palsy children and adolescents: a systematic review. *Front Neurol*. 25 mai 2023;14:1171224.
30. Faccioli S, Pagliano E, Ferrari A, Maghini C, Siani MF, Sgherri G, et al. Evidence-based management and motor rehabilitation of cerebral palsy children and adolescents: a systematic review. *Front Neurol* [Internet]. 25 mai 2023;14. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/journals/neurology/articles/10.3389/fneur.2023.1171224/full>
31. Demont A, Gedda M, Lager C, de Lattre C, Gary Y, Kerouille E, et al. Evidence-Based, Implementable Motor Rehabilitation Guidelines for Individuals With Cerebral Palsy. *Neurology*. 16 août 2022;99(7):283-97.
32. Jackman M, Sakzewski L, Morgan C, Boyd RN, Brennan SE, Langdon K, et al. Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. *Dev Med Child Neurol*. 2022;64(5):536-49.
33. Dimakopoulos R, Vakalaki T, Spinou A, Michopoulos I, Papadopoulou M. Effectiveness of therapeutic interventions on participation in children with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *Child Care Health Dev*. 2024;50(4):e13301.
34. Tinderholt Myrhaug H, Østensjø S, Larun L, Odgaard-Jensen J, Jahnsen R. Intensive training of motor function and functional skills among young children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *BMC Pediatr*. 5 déc 2014;14(1):292.
35. Maze M, Rey L, Pinsault N. Étude sur le recours aux stages de rééducation motrice chez des enfants atteints de paralysie cérébrale. *Mot Cérébrale* [Internet]. 5 nov 2024; Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0245591924000700>
36. Lloyd J, Yip M, Cadwgan J. Upper limb function in children with cerebral palsy: a structured approach to assessment and management. *Paediatr Child Health*. 1 août 2024;34(8):279-89.
37. Sakzewski L, Gordon A, Eliasson AC. The State of the Evidence for Intensive Upper Limb Therapy Approaches for Children With Unilateral Cerebral Palsy. *J Child Neurol*. 1 août 2014;29(8):1077-90.
38. Figueiredo PRP, Mancini MC, Feitosa AM, Teixeira CMMF, Guerzoni VPD, Elvrum AKG, et al. Hand–arm bimanual intensive therapy and daily functioning of children with bilateral cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Dev Med Child Neurol*. 2020;62(11):1274-82.
39. Taub E, Wolf SL. Constraint Induced Movement Techniques To Facilitate Upper Extremity Use in Stroke Patients. *Top Stroke Rehabil*. 1 janv 1997;3(4):38-61.
40. Charles J, Lavinder G, Gordon AM. Effects of constraint-induced therapy on hand function in children with hemiplegic cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther Off Publ Sect Pediatr Am Phys Ther Assoc*. 2001;13(2):68-76.
41. Tervahauta MH, Girolami GL, Øberg GK. Efficacy of constraint-induced movement therapy compared with bimanual intensive training in children with unilateral cerebral palsy: a systematic review. *Clin Rehabil*. nov 2017;31(11):1445-56.

42. Klepper SE, Clayton Krasinski D, Gilb MC, Khalil N. Comparing Unimanual and Bimanual Training in Upper Extremity Function in Children With Unilateral Cerebral Palsy. *Pediatr Phys Ther.* oct 2017;9(4):288.
43. Sakzewski L, Ziviani J, Boyd RN. Efficacy of Upper Limb Therapies for Unilateral Cerebral Palsy: A Meta-analysis. *Pediatrics.* 1 janv 2014;133(1):e175-204.
44. Chiu HC, Ada L. Constraint-induced movement therapy improves upper limb activity and participation in hemiplegic cerebral palsy: a systematic review. *J Physiother.* 1 juill 2016;62(3):130-7.
45. Ouyang RG, Yang CN, Qu YL, Koduri MP, Chien CW. Effectiveness of hand-arm bimanual intensive training on upper extremity function in children with cerebral palsy: A systematic review. *Eur J Paediatr Neurol.* 1 mars 2020;25:17-28.
46. Charles J, Gordon AM. Development of hand-arm bimanual intensive training (HABIT) for improving bimanual coordination in children with hemiplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48(11):931-6.
47. Bleyenheuft Y, Gordon AM. Hand-arm bimanual intensive therapy including lower extremities (HABIT-ILE) for children with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr.* nov 2014;34(4):390-403.
48. Bleyenheuft Y, Ebner-Karestinos D, Surana B, Paradis J, Sidiropoulos A, Renders A, et al. Intensive upper- and lower-extremity training for children with bilateral cerebral palsy: a quasi-randomized trial. *Dev Med Child Neurol.* 2017;59(6):625-33.
49. Plasschaert VFP, Vriezেকolk JE, Aarts PBM, Geurts ACH, Van den Ende CHM. Interventions to improve upper limb function for children with bilateral cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2019;61(8):899-907.
50. Hoare BJ, Wallen^a MA, Thorley MN, Jackman ML, Carey LM, Imms C. Constraint-induced movement therapy in children with unilateral cerebral palsy. 2019; Disponible sur: <https://www-cochranelibrary-com.ezproxy.unilim.fr/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD004149.pub3/full?highlightAbstract=cerebr%7Cpalsy%7Cpalsi%7Ccerebral>
51. Guibert B. Travail bimanuel versus travail unimanuel chez les enfants (0–18 ans) atteints de paralysie cérébrale spastique unilatérale. *Mot Cérébrale.* 1 mars 2022;43(1):9-13.
52. Genès N, Kandalaft-Cabrol C, Fily E. TEAM & CO : une avancée majeure pour le développement en France des thérapies motrices intensives pour les enfants avec paralysie cérébrale et leurs familles. *Mot Cérébrale.* déc 2024;45(4):102-3.
53. Gordon AM, Schneider JA, Chinnan A, Charles JR. Efficacy of a hand–arm bimanual intensive therapy (HABIT) in children with hemiplegic cerebral palsy: a randomized control trial. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(11):830-8.
54. Merino-Andrés J, López-Muñoz P, Palomo Carrión R. Is more always better? Effectiveness of constraint-induced movement therapy in children with high-risk or unilateral cerebral palsy (0–6 years): Systematic review and meta-analysis - Merino-Andrés - 2024 - Child: Care, Health and Development - Wiley Online Library [Internet]. Disponible sur: <https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.unilim.fr/doi/10.1111/cch.13262>

55. Aarts PB, Jongerius PH, Geerdink YA, van Limbeek J, Geurts AC. Modified Constraint-Induced Movement Therapy combined with Bimanual Training (mCIMT–BiT) in children with unilateral spastic cerebral palsy: How are improvements in arm-hand use established? *Res Dev Disabil.* 1 janv 2011;32(1):271-9.
56. Bleyenheuft Y, Paradis J, Renders A, Thonnard JL, Arnould C. ACTIVLIM-CP a new Rasch-built measure of global activity performance for children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* janv 2017;60:285-94.
57. Imms C. Children with cerebral palsy participate: A review of the literature. *Disabil Rehabil* [Internet]. 1 janv 2008 [cité 30 avr 2025]; Disponible sur: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09638280701673542>
58. Rozkalne Z, Bertule D. Measurement of activities and participation for children with cerebral palsy: A systematic review. L. Vilka P, éditeur. *SHS Web Conf.* 2014;10:00038.
59. Boutruche C, Dalphin M, Laborde S. Comprendre l'ergothérapie auprès des enfants. ANFE. 2019;
60. Fisher AG. Occupation-centred, occupation-based, occupation-focused: same, same or different? *Scand J Occup Ther.* mai 2013;20(3):162-73.
61. Dubois B, Thiébaud Samson S, Trouvé É. Guide du diagnostic en ergothérapie [Internet]. ANFE. [cité 13 mai 2025]. Disponible sur: <https://anfe.fr/product/guide-du-diagnostic-en-ergotherapie-2/>
62. Babot E, Cornet N. Chapitre 1. L'ergothérapie à la croisée des chemins: Complémentarité et spécificité dans une équipe pluridisciplinaire. In: *Ergothérapie en pédiatrie* [Internet]. De Boeck Supérieur; 2012 [cité 13 mai 2025]. p. 13-26. Disponible sur: <https://stm-cairn-info.ezproxy.unilim.fr/ergotherapie-en-pediatrie--9782353270934-page-13>
63. Lund M, Nyman A. Participation and occupation in occupational therapy models of practice: A discussion of possibilities and challenges. *Scand J Occup Ther.* 20 déc 2016;24:393-7.
64. Imms C, Granlund M, Wilson PH, Steenbergen B, Rosenbaum PL, Gordon AM. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Dev Med Child Neurol.* 2017;59(1):16-25.
65. 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.* 2013;55(10):885-910.
66. Meyer S. De l'activité à la participation. De Boeck Supérieur. 2013.
67. WFOT. WFOT. WFOT; 2025. About Occupational Therapy. Disponible sur: <https://wfot.org/about/about-occupational-therapy>
68. Kielhofner G. Model of human occupation : theory and application. Lippincott Williams and Wilkins; 2007.
69. Morel-Bracq MC, Margot-Cattin P, Margot-Cattin I, Mignet G, Doussin-Antzer A, Sorita É, et al. Chapitre 2. Modèles généraux en ergothérapie. In: *Les modèles conceptuels en ergothérapie* [Internet]. De Boeck Supérieur; 2017. p. 51-130. Disponible sur:

<https://stm.cairn.info/les-modeles-conceptuels-en-ergotherapie--9782353273775-page-51>

70. Parkinson S, Forsyth K, Kielhofner G, Mignet G. MOHOST: outil d'évaluation de la participation occupationnelle. [Paris] Paris Louvain-la-Neuve: ANFE, Association nationale française des ergothérapeutes De Boeck supérieur; 2017. (Ergothérapie).
71. Doussin A. Introduction au Modèle de l'Occupation Humaine. ANFE. 2020;
72. Pierce D. La science de l'occupation pour l'ergothérapie [Internet]. 2016. Disponible sur: <https://www.deboecksuperieur.com/livre/9782353273515-la-science-de-l-occupation-pour-l-ergotherapie>
73. OATA. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd Edition). Am J Occup Ther. 1 mars 2014;68(Supplement_1):S1-48.
74. Pashmdarfard M, Richards LG, Amini M. Factors Affecting Participation of Children with Cerebral Palsy in Meaningful Activities: Systematic Review. Occup Ther Health Care. 1 oct 2021;35(4):442-79.
75. Abu-Dahab SMN, Alheresh RA, Malkawi SH, Saleh M, Wong J. Participation patterns and determinants of participation of young children with cerebral palsy. Aust Occup Ther J. 2021;68(3):195-204.
76. Rosenbaum P, Gorter JW. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! Child Care Health Dev. 2012;38(4):457-63.
77. Kerem-Günel M, Arslan UE, Seyhan-Bıyık K, Özal C, Numanoğlu-Akbaş A, Üneş S, et al. Evaluation of daily and social participation of children with Cerebral Palsy across different age groups with a focus on the 'F'-words: Function, family, fitness, fun, friends and future. Res Dev Disabil. 1 sept 2023;140:104588.
78. Adair B, Ullenhag A, Keen D, Granlund M, Imms C. The effect of interventions aimed at improving participation outcomes for children with disabilities: a systematic review. Dev Med Child Neurol. 2015;57(12):1093-104.
79. Brown T, Chien CW (Will). Top-down or Bottom-up Occupational Therapy Assessment: Which Way Do We Go? Br J Occup Ther. 1 mars 2010;73(3):95-95.
80. Morel-Bracq MC. Chapitre 2. Modèles conceptuels en ergothérapie pédiatrique. In: Ergothérapie en pédiatrie [Internet]. De Boeck Supérieur; 2012 [cité 23 mai 2025]. p. 27-39. Disponible sur: <https://stm-cairn-info.ezproxy.unilim.fr/ergotherapie-en-pediatrie--9782353270934-page-27>
81. Colborne C. Supporting occupational therapy outcomes for children and young people with cerebral palsy: key considerations for impactful outcomes. Paediatr Child Health. 1 juill 2024;34(7):216-21.
82. Phillips RL, Olds T, Boshoff K, Lane AE. Measuring activity and participation in children and adolescents with disabilities: A literature review of available instruments. Aust Occup Ther J. 2013;60(4):288-300.
83. Law M, King G, Petrenchik T, Kertoy M, Anaby D. The assessment of preschool children's participation: internal consistency and construct validity. Phys Occup Ther Pediatr. août 2012;32(3):272-87.

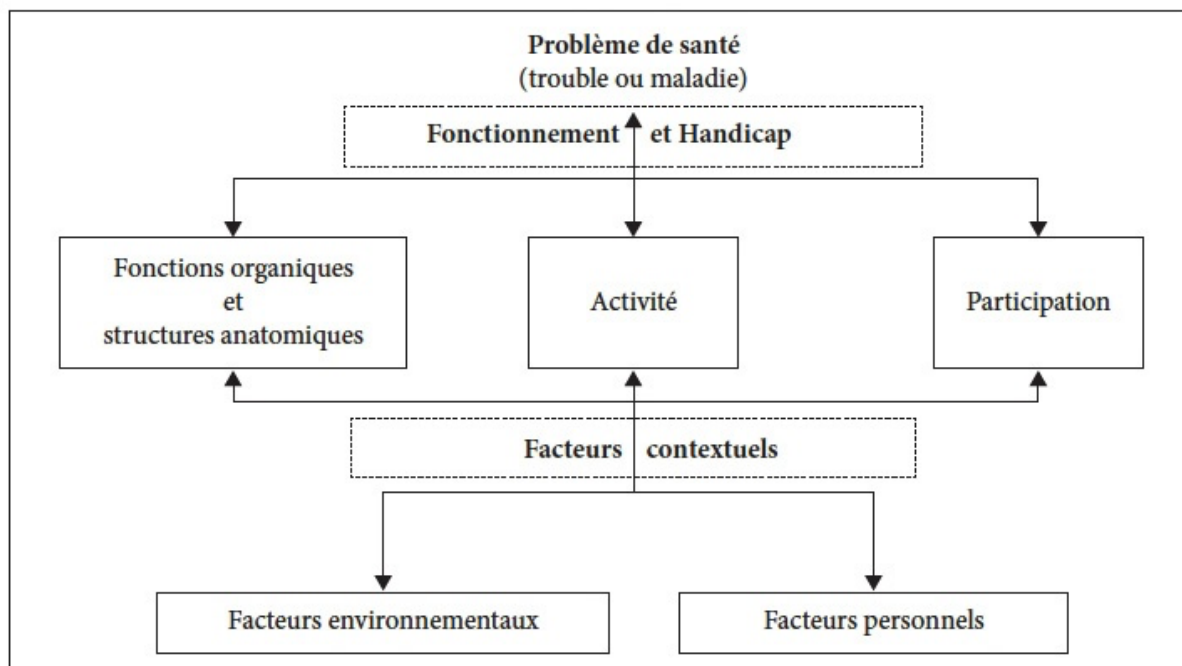
84. Chiarello LA, Palisano ,Robert J., McCoy ,Sarah Westcott, Bartlett ,Doreen J., Wood ,Audrey, Chang ,Hui-Ju, et al. Child engagement in daily life: a measure of participation for young children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 1 oct 2014;36(21):1804-16.
85. Åström FM, Khetani ,Mary, and Axelsson AK. Young Children's Participation and Environment Measure: Swedish Cultural Adaptation. *Phys Occup Ther Pediatr.* 27 mai 2018;38(3):329-42.
86. Noreau L, Lepage C, Boissiere L, Picard R, Fougereyrollas P, Mathieu J, et al. Measuring participation in children with disabilities using the Assessment of Life Habits. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(9):666-71.
87. Bedell GM. Developing a follow-up survey focused on participation of children and youth with acquired brain injuries after discharge from inpatient rehabilitation. *NeuroRehabilitation.* 18 oct 2004;19(3):191-205.
88. Dimakopoulos R, Vakalaki T, Spinou A, Michopoulos I, Papadopoulou M. Effectiveness of therapeutic interventions on participation in children with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *Child Care Health Dev.* 2024;50(4):e13301.
89. Centre de référence du MOH. Outils d'évaluation | CRMoh | ULaval [Internet]. Centre de référence du modèle
de l'occupation humaine. [cité 18 mai 2025]. Disponible sur: <https://crmoh.ulaval.ca/outils-devaluation/>
90. Bowyer PL, Kramer J, Kielhofner G, Maziero-Barbosa V, Girolami G. Measurement properties of the Short Child Occupational Profile (SCOPE). *Phys Occup Ther Pediatr.* 2007;27(4):67-85.
91. LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine (1). 2012-300 mars 5, 2012.
92. Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC [Internet]. [cité 12 mai 2025]. Disponible sur: <https://eur-lex.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj/eng>
93. ANFE. EVALUATION DE LA PARTICIPATION OCCUPATIONNELLE DE L'ENFANT /ADOLESCENT : L'UTILISATION DES OUTILS SCOPE, COSA, VQ, PVQ. 2025.
94. Larsson-Lund M, Nyman A. Participation and occupation in occupational therapy models of practice: A discussion of possibilities and challenges. *Scand J Occup Ther.* nov 2017;24(6):393-7.
95. Moradi S, Møller-Skau C. Subjective measures of disability in children and adolescents: opportunities, challenges, and implications. *Front Rehabil Sci.* 11 févr 2025;6:1531740.
96. Crist PA. Framing Ecological Validity in Occupational Therapy Practice. *Open J Occup Ther* [Internet]. 1 juill 2015;3(3). Disponible sur: <https://scholarworks.wmich.edu/ojot/vol3/iss3/11>
97. Dunn W, Brown C, McGuigan A. The ecology of human performance: a framework for considering the effect of context. *Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc.* juill 1994;48(7):595-607.

98. Avis d'appel à manifestation d'intérêt pour la création, en Ile de France, de centres de réadaptation motrice intensive en SMR pédiatrique dirigée vers des objectifs de vie quotidienne pour des enfants de 4 à 17 ans présentant une paralysie cérébrale [Internet]. [cité 16 mai 2025]. Disponible sur: <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/media/105295/download?inline>
99. Burney V, McCann CM, Arnold-Saritepe A. Parent Engagement in Child-Focused Interventions: A Systematised Review of Qualitative Allied Health Literature. Child Youth Care Forum. déc 2024;53(6):1451-86.
100. Référentiel de compétences pour les ergothérapeutes au Canada [Internet]. [cité 25 mai 2025]. Disponible sur: <https://acotro-acore.org/wp-content/uploads/2022/08/OT-Competency-Document-FR-web.pdf>

Annexes

Annexe I. Schéma de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé	47
Annexe II. Titre de niveau 2.....	Erreur ! Signet non défini.

Annexe I. Schéma de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé



Partie 1. Fonctionnement et handicap

- (a) Fonctions organiques et Structures anatomiques
- (b) Activités et Participation

Partie 2. Facteurs contextuels

- (c) Facteurs environnementaux
- (d) Facteurs personnels

Annexe I.I.

Annexe I.II.

Annexe I.III. Titre de niveau 3

Comme le reste de votre mémoire, les annexes peuvent comporter des sous-annexes.

Annexe II. Questionnaire

Présentation de l'enquête

Bonjour,

Je suis en troisième année d'ergothérapie à l'Institut Limousin de Formations aux Métiers de la Réadaptation (ILFOMER) de Limoges et je vous sollicite dans le cadre de mon mémoire de recherche en ergothérapie.

Celui-ci porte sur l'évaluation de la participation occupationnelle des enfants paralysés cérébraux dans le cadre de thérapies dites intensives.

Cet état des lieux de la pratique en ergothérapie a donc pour objectif d'étudier comment les ergothérapeutes évaluent l'effet des thérapies intensives sur la participation occupationnelle des enfants atteints de paralysie cérébrale.

Ce questionnaire s'adresse aux ergothérapeutes ayant déjà mis en place des thérapies dites intensives auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale.

Il est entièrement anonyme et ne vous prendra qu'une quinzaine de minutes à compléter. Les données collectées seront traitées de manière strictement confidentielle et utilisées uniquement dans le cadre de ce travail de recherche.

Pour toutes autres questions, vous pouvez me contacter à l'adresse mail suivante : elisa.mauduit@etu.unilim.fr

Merci d'accorder un peu de votre temps à mon étude. N'hésitez pas à l'envoyer à vos consœurs et confrères susceptibles d'y répondre.

Elisa MAUDUIT

Partie 1 : Profil du professionnel

1) Vous êtes :

- ☐ Une femme
- ☐ Un homme
- ☐ Autre

2) À quelle tranche d'âge appartenez-vous ?

- ☐ 20-25 ans
- ☐ 26-35 ans
- ☐ 36-45 ans
- ☐ Plus de 45 ans

3) Dans quelle région exercez-vous ?

4) Depuis combien de temps exercez-vous en tant qu'ergothérapeute ?

- ☐ Moins d'un an
- ☐ Entre 1 et 5 ans
- ☐ Entre 6 et 10 ans
- ☐ Entre 11 et 20 ans
- ☐ Plus de 20 ans

5) Exercez-vous ou avez-vous exercé en pédiatrie ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

6) Dans quel(s) type(s) de structure, accueillant des enfants, exercez-vous ou avez-vous exercé ? (plusieurs choix possibles)

- ☐ Centre de rééducation/réadaptation pédiatrique
- ☐ Hôpital
- ☐ Cabinet libéral
- ☐ CAMSP
- ☐ SESSAD
- ☐ IME
- ☐ IEM
- ☐ Autre (précisez)

Autre (précisez) :

7) Travaillez-vous ou avez-vous travaillé avec des enfants atteints de paralysie cérébrale (PC) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Partie 2 : Interventions auprès des enfants paralysés cérébraux

8) Dans quelle(s) tranche(s) d'âge se situent les enfants paralysés cérébraux (PC) que vous prenez en soins ? (plusieurs choix possibles)

- ☐ Entre 2 et 5 ans
- ☐ Entre 6 et 10 ans
- ☐ Entre 11 ans et 14 ans
- ☐ Plus de 14 ans

9) Quel est le niveau de GMFCS (Gross Motor Function Classification System) le plus fréquemment rencontré chez les enfants PC que vous prenez en soins ? (plusieurs choix possibles)

- ☐ Niveau I : Se déplace sans restriction. Peut courir et sauter, mais avec quelques limitations dans la vitesse, l'équilibre et la coordination.
- ☐ Niveau II : Se déplace sans aide mais avec des difficultés sur les surfaces irrégulières, en montant des escaliers ou dans les activités nécessitant de la vitesse ou de l'agilité.
- ☐ Niveau III : Se déplace avec une aide (cane, béquilles, déambulateur). Utilise un fauteuil roulant pour les longues distances.
- ☐ Niveau IV : La marche est très limitée, même avec assistance. Utilise principalement un fauteuil roulant (manuel ou électrique) pour la mobilité.
- ☐ Niveau V : Mobilité extrêmement limitée. Dépend totalement d'un fauteuil roulant et d'une assistance pour les transferts et les déplacements.
- ☐ Je ne sais pas / non évalué

10) Quel est le niveau de MACS (Manual Ability Classification System) le plus fréquemment rencontré chez les enfants PC que vous prenez en soins ? (plusieurs choix possibles)

- ☐ Niveau I : L'enfant manipule facilement des objets dans ses activités quotidiennes.
- ☐ Niveau II : L'enfant manipule la plupart des objets mais avec une certaine diminution de la qualité et/ou vitesse de complétion.
- ☐ Niveau III : L'enfant manipule les objets avec difficulté et a besoin d'aide pour préparer et/ou modifier les activités.
- ☐ Niveau IV : L'enfant manipule un nombre limité d'objets faciles à utiliser et nécessite une aide importante et/ou un équipement adapté.
- ☐ Niveau V : L'enfant ne manipule pas les objets et a une habileté sévèrement limitée pour effectuer même des actions simples (assistance totale).
- ☐ Je ne sais pas / non évalué

11) Quelles sont les formes de PC fréquemment rencontrées, du point de vue clinique ? (plusieurs choix possibles)

- ☐ Diplégie spastique
- ☐ Quadriplégie spastique
- ☐ Hémiplégie spastique /hémiparésie
- ☐ PC dyskinétique
- ☐ PC ataxique
- ☐ PC mixte
- ☐ Autre (précisez)

Autre (précisez) :

12) Les enfants atteints de PC que vous accompagnez présentent-ils des troubles associés ? Si oui, cochez les troubles associés fréquemment rencontrés (plusieurs choix possibles)

- ☐ Troubles sensoriels et neurosensoriels
- ☐ Troubles cognitifs
- ☐ Troubles du langage et de la communication
- ☐ Troubles neurodéveloppementaux
- ☐ Trouble du développement intellectuel
- ☐ Troubles sensitifs
- ☐ Épilepsie
- ☐ Troubles orthopédiques
- ☐ Troubles comportementaux
- ☐ Douleur
- ☐ Non, aucun
- ☐ Autre (précisez)

Autre (précisez) :

13) Quelles occupations sont les plus impactées chez les enfants PC ? (5 choix maximum)

- ☐ Habillage (enfiler un t-shirt, attacher des boutons, mettre des chaussures...)
- ☐ Alimentation (couper sa viande, se servir à boire, ouvrir son pot de yaourt...)
- ☐ Toilette et hygiène (se laver, se brosser les dents, utiliser les toilettes...)
- ☐ Tâches ménagères (mettre la table, vider le lave-vaisselle...)
- ☐ Déplacements en intérieur (marcher, utiliser un déambulateur ou un fauteuil roulant...)
- ☐ Déplacements en extérieur (jouer dans le jardin, jouer dans la cours de récréation, accéder aux lieux publics...)
- ☐ Écriture (tenir un crayon, tracer des lettres, copier un texte...)
- ☐ Manipulation des objets scolaires (utilisation des ciseaux, tracer un trait avec la règle...)
- ☐ Participation en classe (lever la main, répondre aux questions, suivre les consignes...)
- ☐ Jeu individuel (manipulation des jouets, exploration sensorielle, autonomie dans le jeu...)
- ☐ Jeu avec d'autres enfants (interactions, participation aux jeux, compréhension et respect des règles...)
- ☐ Relations sociales et communication (échanger avec les autres, exprimer ses besoins, participer aux conversations...)
- ☐ Autre (précisez)

Autre (précisez) :

14) Quels aspects évaluez-vous principalement dans la prise en soin des enfants PC ? (5 choix maximum)

- ☐ Les capacités motrices des membres supérieurs (préhensions globales et fines, coordination bimanuelle, dextérité, dissociation des doigts...)
- ☐ Les capacités motrices des membres inférieurs (vitesse et qualité de la marche...)
- ☐ Les capacités cognitives (fonctions exécutives, mémoire...)
- ☐ Les fonctions sensorielles et neurosensorielles
- ☐ L'autonomie et l'indépendance dans les activités de soins personnels
- ☐ L'autonomie et l'indépendance dans les activités scolaires
- ☐ L'autonomie et l'indépendance dans les loisirs
- ☐ La communication et les interactions sociales
- ☐ La participation occupationnelle (vie quotidienne, scolarité et loisirs)
- ☐ L'engagement et la motivation dans les activités
- ☐ Autre (précisez)

Autre (précisez) :

15) Quelles approches thérapeutiques utilisez-vous le plus souvent dans la prise en soin des enfants PC ? (5 choix maximum)

- ☐ Thérapie par le jeu
- ☐ Rééducation motrice fonctionnelle (travail de la motricité globale et fine, coordination bimanuelle, exercices de renforcement musculaire...)
- ☐ Thérapie centrée sur le contexte (au sein de l'environnement de l'enfant)
- ☐ Thérapies intensives (CIMT, HABIT, thérapie "maison" en bloc intensif...)
- ☐ Approche sensorimotrice (stimulation sensorielle, thérapie par le mouvement...)
- ☐ Apprentissage des gestes du quotidien (habillage, alimentation, toilette, outils scolaire...)
- ☐ Education Thérapeutique du Patient
- ☐ Guidance parentale et accompagnement familial
- ☐ Méthodes de rééducation basées sur la technologie (robotique, réalité virtuelle, exosquelettes...)
- ☐ Communication alternative et augmentée
- ☐ Autre (précisez)

Autre (précisez) :

Partie 3 : Connaissance et utilisation des thérapies intensives

Pour rappel, la thérapie intensive est une approche qui consiste à proposer des séances de rééducation à haute fréquence et intensité sur une période relativement courte. Elle est utilisée pour maximiser les gains fonctionnels et ainsi améliorer l'autonomie, l'indépendance et la participation des patients. Les programmes intensifs visent non seulement l'amélioration des capacités motrices, mais aussi leur généralisation dans la vie quotidienne (soins personnels, scolarité, loisirs).

16) Avez-vous déjà mis en œuvre des thérapies dites intensives dans votre pratique ?

- ☐ Oui souvent (5 fois/an ou plus)
- ☐ Oui parfois (entre 2 et 4 fois/ an)
- ☐ Oui rarement (moins de 2 fois/an)
- ☐ Non jamais

16 bis) Si non, quelles en sont les raisons ? (plusieurs choix possibles)

- ☐ Manque de formation sur ces thérapies
- ☐ Absence de demande des familles
- ☐ Manque de moyens (temps, personnel, matériel)
- ☐ Doutes sur l'efficacité
- ☐ Je ne connais pas ces thérapies
- ☐ Autre (précisez)

Autre (précisez) :

17) Quel(s) type(s) de thérapies intensives pratiquez-vous ou avez-vous pratiqué ? (plusieurs choix possibles)

- ☐ HABIT-ILE
- ☐ mCIMT
- ☐ CIMT
- ☐ HABIT
- ☐ Team&Co
- ☐ Thérapie intensive dite "maison"
- ☐ Autre (précisez)

Autre (précisez) :

18 bis) Si oui, la(les)quelle(s) ?

18 bis) Si non, quelles en sont les raisons ?

19) Quelle est la durée des thérapies intensives que vous mettez en place ? Veuillez préciser (pour un enfant) :

- Le nombre d'heures par semaine
 - Le nombre de semaines consécutives ou réparties dans l'année
 - La fréquence annuelle des sessions intensives
-

20) Lors de ces thérapies intensives, avec quels autres professionnels travaillez-vous ? (plusieurs choix possibles)

- ☐ Kinésithérapeute
- ☐ Psychomotricien
- ☐ Neuropsychologue/psychologue
- ☐ Orthophoniste
- ☐ Orthoptiste
- ☐ Médecin de rééducation/MPR/neuropédiatre
- ☐ Enseignant spécialisé
- ☐ Éducateur spécialisé
- ☐ Aucun
- ☐ Autre (précisez)

Autre (précisez) :

21) Quels sont les principaux objectifs d'un programme de thérapie intensive pour un enfant PC ? (3 choix maximum)

- ☐ Accélérer les progrès moteurs et fonctionnels
- ☐ Stimuler la neuroplasticité
- ☐ Augmenter l'autonomie et l'indépendance dans les AVQ
- ☐ Permettre une évaluation plus précise des capacités de l'enfant et ajuster les objectifs thérapeutiques
- ☐ Travailler des objectifs spécifiques sur une courte période
- ☐ Favoriser la participation occupationnelle de l'enfant
- ☐ Créer une dynamique positive pour l'enfant et sa famille en observant des évolutions sur une courte période
- ☐ Autre (précisez)

Autre (précisez) :

22) En tant qu'ergothérapeute, qu'évaluez-vous lors de ces thérapies intensives ? (5 choix maximum)

- ☐ La motricité fine (dextérité, préhension,...)
- ☐ La coordination bimanuelle
- ☐ Les compétences fonctionnelles (gestes du quotidien, utilisation d'outils ou d'aides techniques...)
- ☐ Les capacités cognitives et attentionnelles
- ☐ L'autonomie dans les AVQ (habillage, alimentation, hygiène...)
- ☐ La motricité globale (équilibre, tonus du tronc, dissociation des membres..)
- ☐ Le traitement sensoriel et la modulation sensorielle
- ☐ La participation occupationnelle (engagement dans des activités significatives)
- ☐ Autre (précisez)

Autre (précisez) :

23) Quels types de bilans/évaluations utilisez-vous lors de ces thérapies intensives ? (plusieurs choix possibles)

- ☐ Bilans fonctionnels (Manos, BHK, AHA, Otipis ...)
- ☐ Bilans analytiques (Box and Blocks, Purdue Pegboard, Nepsy, NEM, GMFCS, MACS, profil sensoriel de Dunn...)
- ☐ Bilans de participation et d'autonomie (questionnaire/entretien, OT'hope, MIF Même ...)
- ☐ Autre (précisez)

Autre (précisez) :

23 ter) Si oui, pourquoi ?

23 ter) Si non, pourquoi ?

25 bis) Si non, pour quelle(s) raison(s) ?

- ☐ Cela ne m'intéresse pas
- ☐ Manque de financement
- ☐ Manque de temps pour se former
- ☐ Manque d'informations sur les outils existants
- ☐ Manque d'outils adaptés à la pratique
- ☐ Autre (précisez)

Autre (précisez) :

Partie 4 : Évaluation de la participation occupationnelle

En ergothérapie, la participation à des occupations résulte d'un processus dynamique où interagissent la motivation face à l'action, les habitudes et les rôles, les capacités et l'environnement de la personne. Pour Gary Kielhofner, le pionnier du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), la participation occupationnelle correspond à "l'engagement effectif de la personne dans ses activités productives, de loisirs et de vie quotidienne au sein de contextes socioculturels spécifiques".

24) Dans le cadre des thérapies intensives, évaluez-vous et/ou objectivez-vous la participation occupationnelle des enfants ?

- ☐ Oui, dans tous les domaines (scolarité, loisirs, vie quotidienne)
- ☐ Oui, partiellement (dans un ou deux domaines uniquement)
- ☐ Non

24 bis) Si non, pour quelles raisons ?

25) Êtes-vous formés à des outils spécifiques évaluant la participation occupationnelle ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

25 bis) Si oui, le(s)quel(s) ?

26) Dans le cadre des thérapies intensives, quels outils utilisez-vous pour évaluer la participation occupationnelle des enfants PC ? (plusieurs choix possibles)

- ☐ SCOPE (Short Child Occupational Profile)
- ☐ MCRO (Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel)
- ☐ OT'hope
- ☐ COSA (Child Occupational Self Assessment)
- ☐ MIF Môme (Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle)
- ☐ CHEQ (Child Hand Experience Questionnaire)
- ☐ MHAVIE (Mesure des HABitudes de VIE enfant)
- ☐ PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory)
- ☐ PEM-CY (Participation and Environment Measure for Children and Youth)
- ☐ CASP (Child and Adolescent Scale of Participation)
- ☐ CEDL (Child Engagement in Daily Life Measure)
- ☐ CAPE (Évaluation de la participation et du plaisir des enfants)
- ☐ Mises en situation
- ☐ Entretien avec l'enfant et/ou sa famille
- ☐ Aucun bilan
- ☐ Autre (précisez)

Autre (précisez) :

27) Quels autres outils vous permettent d'évaluer l'effet des thérapies intensives sur la participation occupationnelle des enfants PC ?

28) À quel moment évaluez-vous la participation occupationnelle ? (plusieurs choix possibles)

- ☐ Avant le début de la thérapie intensive
- ☐ Pendant la thérapie intensive
- ☐ À la fin de la thérapie intensive
- ☐ Plusieurs mois après la fin de la thérapie intensive
- ☐ Je ne l'évalue pas

29) Dans le cadre des thérapies intensives, quelles stratégies mettez-vous le plus souvent en place pour favoriser la participation d'un enfant dans une occupation ? (5 choix maximum)

- ☐ Proposer des activités signifiantes (centres d'intérêts et préférences de l'enfant)
- ☐ Créer un environnement facilitateur (adapter l'environnement et le matériel)
- ☐ Fixer des objectifs SMART, progressifs et atteignables
- ☐ Utiliser le renforcement positif (encouragements, valorisation des réussites, récompenses...)
- ☐ Proposer un cadre structurant et sécurisant (rituels, repères temporels...)
- ☐ Favoriser l'autodétermination et l'autonomie (laisser l'enfant expérimenter et prendre des décisions, guider sans faire à sa place...)
- ☐ Travailler en collaboration avec la famille
- ☐ Utiliser des médiateurs ou supports spécifiques (objets sensoriels, supports visuels, communication alternative...)
- ☐ Intégrer l'apprentissage en milieux écologiques
- ☐ Prendre en compte la régulation émotionnelle et l'attention (temps de pause adaptés, stratégies de gestion des émotions...)
- ☐ Autre (précisez)

Autre (précisez) :

Partie 5 : Retour d'expérience

30) Quel est votre avis sur l'évaluation de la participation occupationnelle dans le cadre des thérapies intensives ?

- ☐ Elle est essentielle
- ☐ Elle n'est pas nécessaire
- ☐ Aucun avis
- ☐ Autre (précisez

Autre (précisez :

31) Selon vous, quels sont les freins majeurs à l'évaluation de la participation occupationnelle dans les thérapies intensives ?

32) Selon vous, quel(s) effet(s) les thérapies intensives ont-elles sur la participation occupationnelle des enfants atteints de paralysie cérébrale ?

33) Que pensez-vous de l'approche intensive en ergothérapie pour les enfants PC ?

34) Un retour d'expérience à ajouter :

L'évaluation de la participation occupationnelle des enfants atteints de paralysie cérébrale dans le cadre des thérapies intensives

Contexte : La paralysie cérébrale est la principale cause de handicap moteur chez l'enfant en France. Elle entraîne des limitations d'activité et des restrictions de participation. Les thérapies intensives, fondées sur les principes d'apprentissage moteur et de neuroplasticité, sont des approches efficaces pour favoriser les habiletés, la performance et la participation. Ces interventions, centrées sur les objectifs de l'enfant, sont en accord avec les principes de l'ergothérapie, qui place la participation occupationnelle au cœur de ses finalités. Pourtant, son évaluation n'est pas clairement documentée dans ce contexte pluridisciplinaire.

Méthode : Un questionnaire a été diffusé auprès d'ergothérapeutes ayant mené des thérapies intensives avec des enfants atteints de paralysie cérébrale. L'objectif était de recueillir leurs pratiques en matière d'évaluation de la participation occupationnelle, les outils utilisés, ainsi que les difficultés rencontrées.

Résultats : Les résultats montrent que les ergothérapeutes utilisent principalement des outils centrés sur la performance dans les activités de vie quotidienne ou l'atteinte des objectifs, souvent couplé à un entretien avec l'enfant et sa famille. Aucun ne recourt à un outil unique spécifiquement conçu pour évaluer la participation occupationnelle dans sa globalité.

Conclusion : Les ergothérapeutes évaluent la participation occupationnelle dans le cadre des thérapies intensives. Néanmoins, tous ne le font pas dans sa globalité. Ce travail souligne la nécessité d'unifier les concepts des différents modèles conceptuels en ergothérapie et de proposer un outil commun et compréhensible de tous les ergothérapeutes.

Mots-clés : paralysie cérébrale, thérapies intensives, participation occupationnelle, ergothérapie

The assessment of occupational participation in children with cerebral palsy within intensive therapy settings

Background: Cerebral palsy is the leading cause of motor disability in children in France. It results in activity limitations and participation restrictions. Intensive therapies, based on principles of motor learning and neuroplasticity, are effective approaches to promote skills, performance, and participation. These interventions, which are goal-oriented and child-centered, align with the core principles of occupational therapy, where occupational participation is central. However, its evaluation is not clearly documented in this multidisciplinary context.

Method: A questionnaire was distributed to occupational therapists who have implemented intensive therapies with children with cerebral palsy. The aim was to gather information on their practices regarding the assessment of occupational participation, the tools used, and the difficulties encountered.

Results: The results show that occupational therapists mainly use tools focused on performance in daily living activities or goal attainment, often combined with interviews with the child and their family. None reported using a single tool specifically designed to assess occupational participation in its entirety.

Conclusion: Occupational therapists do assess occupational participation within intensive therapy settings. However, not all do so comprehensively. This study highlights the need to unify concepts from various occupational therapy models and to propose a common tool that is accessible and understandable to all occupational therapists.

Keywords : cerebral palsy, intensiv therapies, occupational participation, occupational therapy

