



BU bibliothèque Lyon 1

<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

Mémoire pour l'obtention du diplôme d'Etat en Ergothérapie

2014

**Le Assisting Hand Assessment :
du jeu à l'évaluation**

Intérêt de l'utilisation d'un outil d'évaluation ergothérapique auprès
des enfants atteints d'hémiplégie néonatale

Soutenu par : Amélie BRASSART

10900954

Maître de mémoire : Mme PERRETANT Isabelle

Remerciements

A Madame Isabelle Perretant, ma tutrice de mémoire, pour ses conseils avisés et son implication tout au long du parcours de ce mémoire.

A l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation, à Madame Amanda Ryan et Monsieur Nicolas Baltenneck, pour la qualité de leur accompagnement et leur disponibilité.

A madame Rachel Bard-Pondarré, pour m'avoir fait découvrir sa pratique avec plaisir et passion, et m'avoir inspiré le sujet de ce mémoire.

A toutes les ergothérapeutes qui ont contribué à la réalisation de ce travail en participant avec intérêt et enthousiasme à l'étude.

A Bénédicte, pour sa confiance, son soutien, et son aide incommensurable.

Sommaire

Introduction.....	1
Partie théorique	3
1. L'enfant paralysé cérébral atteint d'hémiplégie néonatale.....	3
1.1. La paralysie cérébrale.....	3
1.2. L'hémiplégie cérébrale infantile	4
2. Evaluation.....	8
2.1. Définition de l'évaluation.....	8
2.2. Différents types d'évaluations.....	8
2.3. Les tests standardisés	10
3. Le Assisting Hand Assessment	11
3.1. Concept de la main assistante.....	11
3.2. Présentation du AHA	12
3.3. Propriétés du AHA	13
3.4. Passation du AHA	13
3.5. Analyse postérieure	14
3.6. Distinction entre la capacité et la performance	15
4. Le modèle ludique	17
4.1. Le jeu, l'enfant et l'ergothérapie	17
4.2. Cadre conceptuel du modèle ludique	20
Méthodologie	24
1. Rappel sur les objectifs de l'enquête.....	24
2. Recrutement des participants	24
2.1. Justification du choix de la population.....	24
2.2. La recherche des sujets.....	25
3. Outils de recueil des données	26
3.1. Justification du choix de l'outil : les entretiens.....	26
3.2. Construction de l'outil.....	26

3.3. Le pré-test.....	27
4. Déroulement et démarche éthique de la recherche.....	27
5. Les limites	28
Résultats	29
1. Présentation des participantes	29
1.1. La population d'étude.....	29
1.2. L'Assisting Hand Assessment.....	30
2. Observations concernant la passation des évaluations	31
2.1. Passation des évaluations « classiques »	31
2.2. Passation du AHA	32
2.3. Critères favorisant l'adhésion.....	33
3. Intérêts et Impact dans l'accompagnement	34
3.1. Spontanéité gestuelle.....	34
3.2. Bénéfices et impacts dans l'accompagnement	35
3.3. Complémentarité entre le AHA et les autres évaluations	36
4. Freins et limites	36
Discussion	38
1. Analyse et discussion des résultats.....	38
1.1. Bénéfices et impact du AHA.....	38
1.2. Freins et limites du AHA	43
2. Retour sur la problématique et les hypothèses	44
3. Les limites et les pistes de recherche	45
Conclusion.....	47
Bibliographie.....	48

Introduction

Lors d'un stage effectué dans un service pédiatrique de médecine physique et de réadaptation, j'ai découvert l'accompagnement en hôpital de jour des enfants cérébro-lésés présentant une atteinte unilatérale, accueillis dans l'optique d'une prescription d'injection de toxine botulique. Le premier enfant que j'ai rencontré, Thomas, était présent au centre pour réaliser un ensemble d'évaluations afin de préparer sa prochaine injection de toxine botulique. Parmi l'ensemble des évaluations réalisées durant sa prise en charge en ergothérapie, il y avait des évaluations classiques de la déficience (bilan articulaire, bilan musculaire, ...), des évaluations de l'activité (Box and Block test, Melbourne...), et parmi celles-ci, l'une d'elles m'a particulièrement intriguée : le Assisting Hand Assessment (AHA). En effet, contrairement aux évaluations classiques, lors de la passation du AHA, l'enfant mis en situation de jeu, ne se sentait pas évalué, et réalisait ainsi, des gestes spontanés et naturels. Ce bilan, sous forme de plateau de jeu était présenté à l'enfant comme une récompense en fin d'évaluations, de sorte qu'il jouait librement avec l'ergothérapeute à « délivrer le dragon », « chasser les fantômes » ... en réalisant des actions bimanuelles.

Dès lors, la découverte de ce bilan m'a amenée à engager une réflexion sur l'intérêt et le rôle des évaluations réalisées chez les enfants présentant une atteinte unilatérale. J'ai donc interrogé une des personnes dispensant la formation requise pour la pratique du AHA. Cet entretien m'a permis de réaliser le caractère capital des informations obtenues par ce bilan. En effet, dans la mesure où il permet d'évaluer ce que l'enfant fait véritablement en situation réelle, il aura assurément un impact dans les choix des orientations et décisions thérapeutiques qui seront proposés à l'enfant.

L'observation du sujet sur le terrain et les éléments fournis par la littérature m'ont amenée à me poser la question suivante : En quoi l'utilisation d'un outil d'évaluation ergothérapeutique comme le Assisting Hand Assessment peut-il modifier l'accompagnement des enfants atteints d'hémiplégie néonatale ?

Afin de répondre à cette question, la première partie de ce mémoire sera d'abord consacrée à un passage en revue de la littérature sur les enfants atteints d'hémiplégie néonatale et le rôle des évaluations réalisées par les ergothérapeutes.

Puis, je porterai plus particulièrement mon attention sur cet outil d'évaluation basé sur le jeu : le AHA. Enfin, j'aborderai le lien entre le jeu et l'ergothérapie ainsi que le modèle ludique. Une seconde partie, développera la méthodologie mise en place pour réaliser ma recherche, afin de répondre à ma problématique et mes hypothèses. La troisième partie présentera les résultats obtenus. Enfin, pour terminer, une quatrième partie sera consacrée à l'analyse et la discussion des résultats, mis en lien avec les apports théoriques et en soulignant les intérêts et les limites de ce travail de recherche.

Partie théorique

1. L'enfant paralysé cérébral atteint d'hémiplégie néonatale

1.1. La paralysie cérébrale

1.1.1. Définition

La paralysie cérébrale (ou « cerebral palsy » dans la littérature anglo-saxonne) est définie par le réseau collaboratif européen des registres et de surveillance de la paralysie cérébrale (SCPE), comme un ensemble de troubles permanents du mouvement et/ou de la posture et de la fonction motrice, avec une expression clinique variable, ayant pour origine un désordre, une lésion ou une anomalie non progressive d'un cerveau en développement ou immature (Cans, 2000). Cette pathologie regroupe ainsi une grande diversité d'anomalies neurologiques et motrices, ce qui la rend d'autant plus difficile à définir.

Dans les années 50, le neurologue Guy Tardieu en concevant la notion d' « infirmité motrice cérébrale », a divisé le vaste ensemble de la paralysie cérébrale en 2 catégories : l'infirmité motrice cérébrale (IMC), désignant un déficit moteur prédominant voire exclusif, sans déficience intellectuelle ; et l'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC), terme créé ultérieurement, qui élargit le tableau clinique aux sujets ayant des troubles associés, en particulier intellectuels. (Truscelli et al, 2006).

1.1.2. Etiologies et Syndromes

Les causes d'une souffrance cérébrale chronique peuvent survenir avant la naissance, pendant l'accouchement, dans les premiers moments de la naissance, ou encore au niveau de la post natalité. (Leroy-Malherbe, 2002). Les étiologies de la paralysie cérébrale sont donc très diverses : la prématurité, la souffrance néonatale à terme, les perturbations cérébrales de la période anténatale sont par exemples des circonstances à haut risque de séquelles motrices chroniques. (Jegat et al, 1995).

Les grands syndromes se dessinent au-delà des 18 premiers mois de la vie et ont des caractéristiques liées aux circonstances lésionnelles. Les syndromes classiques sont la maladie de Little (ou diplégie spastique), les syndromes dystoniques et athétosiques et l'hémiplégie cérébrale infantile (Leroy-Malherbe, 2002). Pour la suite, nous nous intéresserons particulièrement à ce dernier syndrome.

1.2. L'hémiplégie cérébrale infantile

1.2.1. Définition, épidémiologie, étiologie

Avec une prévalence de 1/1300 naissances, l'hémiplégie est la forme la plus commune de la paralysie cérébrale (Sakzewski et al, 2010). L'hémiplégie cérébrale infantile en est une forme spastique unilatérale de la paralysie cérébrale ; c'est-à-dire que les enfants atteints d'hémiplégie néonatale présentent des déficiences au niveau d'un seul côté du corps. Par ailleurs, l'atteinte spastique de l'hémicorps est souvent prédominante au niveau du membre supérieur. D'autres déficiences peuvent être associées à l'hémiplégie, les principaux troubles associés sont : une hémianopsie, une déficience cognitive globale ou spécifique, des troubles du langage ou de la déglutition et un risque de survenue d'une épilepsie (Leroy-Malherbe, 2002).

1.2.2. Membre supérieur de l'enfant atteint d'hémiplégie cérébrale infantile

L'hémiplégie cérébrale infantile, induit au niveau du membre supérieur, une altération du mouvement d' "atteinte" et de la préhension. Ces troubles moteurs peuvent résulter de déficits primaires neuromusculaires, comme la spasticité, la faiblesse musculaire et une diminution de commande de moteur sélective ; ainsi que des problèmes musculo-squelettiques secondaires, tels que des malformations osseuses et des contractures. De plus, ces déficiences motrices sont souvent accompagnées d'autres altérations telles que des troubles de la sensation, la perception, la cognition, la communication et le comportement. Ainsi, les « limitations d'activités sont présumées résulter de ces facteurs combinés » (Chabrier et al, 2009).

1.2.3. Impact sur l'activité

Francine Ferland, auteur du livre "Le Modèle Ludique : le jeu, l'enfant avec déficience physique et l'ergothérapie", définit la déficience physique « comme toute anomalie ou modification des systèmes, principalement physiologique ou neurologique, amenant une perturbation de la capacité à réaliser des activités considérées comme normales pour un enfant et susceptibles d'entraîner une situation de handicap ». Cette définition fait état des différents niveaux de perturbations pouvant affecter les personnes atteintes de paralysie cérébrale, la cause la plus fréquente d'incapacité physique dans l'enfance. Celle-ci peut affecter l'enfant sur plusieurs dimensions de la santé (corps, activité, participation), telles que définies dans la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 2001. (Morel-bracq, 2009)

Une étude réalisée par S.Brændvik et son équipe a identifiées certaines variables de la fonction neuromusculaire comme des facteurs prédictifs significatifs de l'activité des membres supérieurs chez les enfants et adolescents atteints de paralysie cérébrale, comme la capacité à générer et à moduler la force. Ainsi, une faiblesse musculaire, reconnue comme un signe de paralysie cérébrale, peut entraîner des limitations importantes dans la réalisation des d'activités. Par ailleurs, un effort substantiel doit être mis en œuvre pour accroître ou pour maintenir les facteurs déterminant de l'activité (Braendvik et al, 2009).

Beaucoup d'enfants atteints d'hémiplégie présentent aussi des déficiences dans la coordination bimanuelle, ce qui est problématique, car la plupart des activités quotidiennes impliquent l'utilisation coordonnée des deux mains. Néanmoins, l'indépendance dans ces tâches (telles que fermer une fermeture éclair, ouvrir une bouteille, ...) peut être obtenue en utilisant des stratégies d'adaptation pour compenser des compétences bimanuelles faibles. Par exemple, bien qu'une force de préhension réduite puisse avoir un impact sur la capacité de tenir et maintenir des objets par la main avec des facultés affaiblies, les objets peuvent être stabilisés par d'autres moyens pour réaliser une tâche à deux mains. L'étude effectuée par Leanne Sakzewski et son équipe a montré que la main avec facultés affaiblies pouvait avoir un degré de force de préhension suffisant pour aider efficacement dans les tâches bimanuelles.

Ainsi, l'écart entre la capacité unimanuelle et la performance bimanuelle est d'un intérêt primordial pour les thérapeutes cherchant à améliorer l'utilisation fonctionnelle du membre atteint et à améliorer la performance des activités quotidiennes (Sakzewski et al, 2010).

Par rapport aux autres formes cliniques, l'hémiplégie infantile a comme caractéristique principale d'être secondaire à la lésion d'un seul hémisphère cérébral. Si cette spécificité lui confère des propriétés cliniques et étiologiques propres, elle permet surtout une approche thérapeutique originale, non applicable aux formes bilatérales (Chabrier et al, 2009). Voyons à présent comment s'organise l'accompagnement auprès de cette population aujourd'hui, en France.

1.2.4. L'accompagnement des enfants atteints d'hémiplégie cérébrale infantile

La prise en charge des enfants cérébraux lésés répond à certains principes. Ils ont été décrits dans des ouvrages collaboratifs (Expertise collective 2004 ; Afssaps, 2009, cité par Chabrier et al, 2009) qui se déclinent comme des recommandations de bonne pratique et font toujours l'objet de mises au point.

Ainsi, il apparaît nécessaire que le dépistage soit précoce. En effet, lorsqu'il a lieu dès les premières années de vie, il permet de mettre en place un accompagnement efficace de l'enfant et sa famille et d'assurer une guidance parentale. Par ailleurs, cela permet aussi de limiter l'apparition de conséquences dues aux déficits primaires de l'hémiplégie néonatale qui s'installent progressivement au cours du développement statural ; comme les rétractions musculo-tendineuses ou les déformations et défaut de croissance osseuses (Chabrier et al, 2009). Il apparaît aussi essentiel que la prise en charge constitue un partenariat entre une équipe de rééducateurs et les parents. Les parents sont par leur rôle centrales au niveau du quotidien de l'enfant, les premiers éducateurs ; d'où l'importance d'instaurer une collaboration et une relation de confiance avec eux, car c'est bien « le quotidien qui fera l'avenir de l'enfant » (Leroy-Malherbe, 2002). Si la collaboration des parents est nécessaire, un travail de partenariat avec les différents intervenants l'est tout autant.

Les rééducateurs des différentes structures intervenant fréquemment auprès de ces enfants, comme les CAMSP ou les SESSAD (services d'éducation spécialisée et de soins à domicile) qui doivent pouvoir établir ensemble un projet commun pour l'enfant. (Leroy-Malherbe, 2002).

La prise en charge des enfants atteints d'hémiplégie néonatale comprend classiquement la rééducation motrice et la prévention des complications orthopédiques.

La rééducation réalisée par différents professionnels de santé (notamment ergothérapeute, le kinésithérapeute, psychomotricité et neuropsychologie) est adaptée en fonction de l'âge, des évaluations cliniques et de la situation socio familiale de l'enfant. Son objectif est « de stimuler la progression fonctionnelle de l'enfant dans son cadre de vie en utilisant les capacités dont il dispose » (Chabrier et al, 2009). La prise en charge proposée peut aussi comprendre un accompagnement psychologique et social des parents, ainsi qu'une aide de proximité pour faciliter les actes de la vie quotidienne.

Pour la prévention des complications orthopédiques, le traitement de la spasticité interférant dans le mouvement et entraînant des rétractions musculaires) est indiqué avant même l'apparition de problèmes fonctionnellement gênants au moyen d'injections intramusculaires de toxine botulique dans les membres inférieurs et/ou supérieurs. « Proposé dès l'âge de deux ans, ce traitement doit s'intégrer dans une vision longitudinale et prospective. L'adhésion de l'enfant et de ses parents au projet rééducatif détaillé (qui associe séances de rééducation et appareillage, répétition des injections avec réajustement des sites) étant un préalable indispensable » (Chabrier et al, 2009).

Par ailleurs, en complément de la prise en charge habituelle réalisée en médecine physique et réadaptation, des techniques encourageantes comme la thérapie par contrainte induite et le rétrocontrôle virtuel par effet miroir se développent et offrent des nouvelles perspectives (Chabrier et al, 2009).

Généralement, une grande partie du traitement proposé est essentiellement ciblé vers la dimension de la fonction neuromusculaire, alors que le but ultime est d'améliorer les possibilités de l'enfant au niveau de l'activité.

Ainsi, la question se pose de savoir dans quelle mesure ces initiatives créent un changement cliniquement significatif au niveau de handicap. En résumé, la prise en charge des enfants atteints d'hémiplégie néonatale « doit être pluridisciplinaire, précoce, adaptée au stade de récupération ». Pour cela, il est indispensable de réaliser en amont puis régulièrement, des évaluations rigoureuses au moyen d'outils standardisés, étant donné la diversité des troubles et la complexité des fonctions du membre supérieur.

2. Evaluation

2.1. Définition de l'évaluation

Evaluer (d'après Stufflebeam, 1980), correspond à un « processus par lequel on définit, obtient et fournit des informations utiles permettant de juger les décisions possibles ». Cette définition fait apparaître les notions clés de la démarche d'évaluation, qui constitue un véritable processus. Il s'agit en effet, d'une activité continue permettant de collecter, d'analyser, et de mesurer des données. Elle implique aussi l'identification d'informations pertinentes et leur communication pour aider à la prise de décisions telles que les actions d'enseignement, les orientations de prise en charge...

Dans le cadre de sa pratique, l'évaluation est pour l'ergothérapeute un procédé par lequel il va collecter des données, formuler des hypothèses et fixer des objectifs d'intervention. Ainsi, l'évaluation est une étape indispensable, incontournable, préalable à toute intervention ergothérapique (Bard-Pondarré, 2012). Dans le domaine de l'ergothérapie, la question de l'évaluation est centrale. Elle est souvent abordée dans des sites dédiés aux ergothérapeutes sur internet comme par exemple www.anfe.asso.org. Au niveau des ergothérapeutes, la recherche de bilans adaptés à une situation clinique précise est récurrente. (Botokro, 2003).

2.2. Différents types d'évaluations

Le domaine de compétence de l'ergothérapeute dans sa pratique professionnelle est vaste, en effet, il travaille avec : « les déficiences, les incapacités ou leurs conséquences somatiques, psychiques, intellectuelles ; les éléments significatifs de l'environnement humain et matériel ; les situations de handicap lors de la réalisation des activités de la personne dans

de domaine familial, scolaire, professionnel, socioculturel » (ANFE, 2000, p.25). Ainsi, du fait de cette réalité, il est amené à effectuer des évaluations diverses et variées pour répondre précisément à chaque situation rencontrée. Il existe différents types d'évaluations qui peuvent être regroupées selon certaines caractéristiques :

- Evaluations écologiques (= réalisées dans le milieu naturel du patient, à domicile, ...)
- Evaluation des habitudes de vie
- Evaluation de l'autonomie (à domicile, en milieu scolaire)
- Mesure d'indépendance fonctionnelle
- Evaluation de la douleur
- Evaluation des compétences sensorielles
- Evaluation des troubles visuels
- Evaluation des troubles sensitifs
- Evaluation des compétences motrices
- Evaluation des aspects neuro-cognitifs

Il n'est pas nécessaire de procéder à l'ensemble des évaluations de manière exhaustive, il appartiendra à l'ergothérapeute de sélectionner, les bilans, les épreuves appropriées en fonction de la pathologie, des observations cliniques, et du contexte dans lequel se déroule l'évaluation (Lebrault, 2010) ; et d'être capable d'interpréter et d'expliquer les résultats obtenus aux membres de l'équipe et à son patient et/ou sa famille d'une manière claire et compréhensible. (Bard-Pondarré, 2010).

En résumé, l'ergothérapeute dispose d'une panoplie de bilans pour « évaluer avec une personne handicapée ou malade ses capacités et besoins, en vue de lui permettre l'élaboration de son projet personnel » (Botokro, 2003). Toutefois, l'ergothérapeute doit pouvoir avoir confiance dans les tests qu'il utilise pour réaliser une évaluation consciencieuse afin de prendre des décisions thérapeutiques judicieuses, mesurer les effets de son intervention ou d'un traitement particulier, mais aussi pour avoir une crédibilité professionnelle auprès de ses prescripteurs et des patients. (Bard-Pondarré, 2010).

2.3. Les tests standardisés

Durant de nombreuses années, « les ergothérapeutes avaient l'habitude de pratiquer des évaluations informelles, souvent basées sur l'observation intuitive et la description subjective des faits » (Bard-Pondarré, 2010). Avec l'évolution des pratiques professionnelles, un intérêt croissant est apparu pour les tests standardisés qui répondaient aux besoins de validité et de reproductibilité.

Par définition, un test standardisé : dispose d'un manuel (présentant l'objectif du test, le paramètre évalué et la population ciblée) ; contient un nombre d'items définis ; est utilisé selon un protocole de passation ; est coté d'après des critères de cotation. En général, un test standardisé permet de quantifier le paramètre évalué. Il existe plusieurs types de tests standardisés qui peuvent être définis en fonction de l'objectif du test. Les tests normés ont des propriétés psychométriques spécifiques telles que : la Validité (= qui établit dans quelle mesure ce test évalue vraiment ce qu'il est censé évaluer), la Fiabilité (= qui décrit la stabilité des scores obtenus par un individu lorsque celui-ci est évalué en deux occasions différentes), et la Sensibilité au changement (= qui établit dans quelle mesure ce dernier est capable de détecter des changements qui ont une signification clinique, c'est à dire une « vraie » différence entre deux évaluations successives) (Bard-Pondarré, 2010).

En résumé, l'utilisation de tests standardisés en pratique pédiatrique a de nombreux avantages comme, donner aux ergothérapeutes une approche plus scientifique, procurer des résultats qui pourront être lus et interprétés par d'autres professionnels et structures de soins. De plus, elle peut s'avérer particulièrement précieuse quand il s'agit de mesurer l'impact réel de la thérapie, en comparaison à une évolution seulement liée à l'âge. Néanmoins, l'utilisation de tests standardisés engendre aussi plusieurs difficultés. En effet, pour conserver sa fiabilité, un test normé devrait être étalonné à nouveau environ tous les 10 ans (en moyenne). Par ailleurs, les tests très rigoureux peuvent nécessiter un besoin de formation spécifique pour avoir une bonne maîtrise de l'outil. Il est aussi à noter qu'il n'y a pas d'incompatibilité entre l'utilisation des tests standardisés et les observations non standardisées (observations informelles, discussions avec les parents, ...). Ces dernières sont complémentaires et nécessaires pour une meilleure compréhension de l'enfant (Bard-Pondarré, 2010).

Avec le développement croissant des outils d'évaluation et de tests standardisés les ergothérapeutes de dispose d'un panel de bilans intéressant notamment pour réaliser l'évaluation des enfants atteints d'hémiplégie néonatale. Toutefois, il est intéressant de s'interroger sur ce que mesurent réellement ces outils.

Les tests de la fonction manuelle, fréquemment utilisés auprès des présentant une atteinte unilatérale, évaluent habituellement des éléments qui relèvent du domaine des "fonctions organiques et structures anatomiques" selon la CIF (force de préhension, vitesse, dextérité) ; alors que le domaine qui nous intéresse principalement en ergothérapie, les activités de vie quotidienne, relèvent du domaine de "l'activité/participation".

Ainsi, « si l'on veut mesurer la capacité à utiliser la main atteinte dans les activités de vie quotidienne (amélioration dans le domaine de l'activité), il n'est pas très cohérent d'utiliser des tests concernant les fonctions organiques. » (Romein, 2010).

Le Assisting Hand Assessment est un outil d'évaluation standardisé récent, développé pour l'enfant hémiplégique, et explorant le domaine "l'activité" (Hoare, 2011).

3. Le Assisting Hand Assessment

3.1. Concept de la main assistante

L'un des premiers symptômes de l'hémiplégie infantile est l'établissement précoce d'une dominance manuelle. Ainsi, les enfants porteurs d'une hémiplégie néonatale utilisent de manière instinctive principalement leur main saine, qui deviendra naturellement par là-même, leur main dominante. L'interaction bimanuelle étant essentielle pour la majorité des activités de la vie quotidienne, les enfants souffrant d'une atteinte unilatérale de la fonction manuelle, doivent utiliser en interaction leur main dominante (souvent plus habile) et leur main atteinte pour réaliser ce type d'activité. Le AHA, part du principe que les deux mains jouent des rôles différents ; il souligne qu'une main assistante efficace, n'a pas nécessairement besoin d'être aussi rapide et précise qu'une main dominante pour rendre les activités bimanuelles possibles. La main atteinte est considérée comme « main assistante » avec un rôle de soutien, de stabilisation, de maintien, etc. et non comme « main non dominante ».

L'accompagnement en ergothérapie a pour objectif de permettre à l'enfant d'utiliser et d'optimiser de manière efficace sa main atteinte lors des activités bimanuelles. Avec l'intégration du concept de main assistante « les objectifs thérapeutiques sont alors formulés différemment et la rééducation ne se fera pas autour des fonctions saines d'une main dominante et d'une main non dominante, mais autour des fonctions importantes pour une main assistante. » (Romein et al, 2010)

3.2. Présentation du AHA

Le Assisting Hand Assessment (AHA) est un outil d'évaluation développé par une équipe de suédoise (Krumlinde-Sundholm et al, 2003), et dont la traduction française émane de Rachel Bard et de Ellen Romein.

Le AHA permet de mesurer l'efficacité avec laquelle les enfants souffrant d'une atteinte unilatérale (hémiplegie néonatale, atteinte obstétricale du plexus brachial) utilisent leur main assistante dans des situations de jeu requérant des activités bimanuelles, au de travers de 22 items. Chaque item est coté d'après des critères spécifiques sur une échelle allant de 1 à 4 ; et la cotation s'effectue d'après l'enregistrement vidéo de la séance.

Par ailleurs, l'AHA permet non seulement d'évaluer l'efficacité de l'utilisation de la main assistante dans les activités bimanuelles, chez les enfants présentant une hémiplegie néonatale ; mais aussi de mesurer de façon pertinente, le retentissement réel d'un traitement chez ces enfants. « L'atteinte de l'objectif du traitement n'est plus évaluée par des mesures qui l'induisent hypothétiquement, mais par une mesure l'évaluant directement. » (Romein et al, 2010).

Le AHA a été développé dans le but de créer un outil d'évaluation permettant de mesurer l'utilisation de la main affectée, chez les enfants présentant une atteinte unilatérale, lors d'activités significatives et habituelles. Pour analyser les difficultés rencontrées le AHA s'est centrée sur le jeu, de par son caractère courant et significatif pour les enfants.

Il s'appuie aussi sur d'autres caractéristiques comme : être utilisable en pratique clinique ; ne pas être trop coûteux en temps ; convenir aussi à de très jeunes enfants.

3.3. Propriétés du AHA

Le AHA est un test standardisé dont la validité, la reproductibilité et la sensibilité ont été prouvées pour les enfants âgés de 18 mois à 12 ans : « Les propriétés statistiques du AHA en font un outil d'excellente qualité, correspondant à l'esprit ergothérapeutique. Il permet de chiffrer la performance de manière valide et fiable. » (Romein et al, 2010).

L'étude d'Eliasson et al, a notamment montré sa très forte fiabilité intra-examineur et inter-examineur. (Holmefur, 2007)

D'autres études ont permis d'établir :

- une hiérarchie dans les items du AHA (du plus facile au plus difficile [17])
- une fonction manuelle évaluée indépendamment de l'âge
- différents niveaux de fonction manuelle bien différenciés [16].

Afin de préserver les propriétés statistiques et la fiabilité de cet outil, les thérapeutes souhaitant l'utiliser doivent obligatoirement suivre une formation débouchant sur une certification. En France, les sessions de formations sont accessibles aux ergothérapeutes depuis 2008, dans le cadre de la formation continue dispensée par l'Association nationale française des ergothérapeutes (ANFE).

3.4. Passation du AHA

Le matériel utilisé pour la passation du AHA, a été choisi de telle sorte qu'il induise une utilisation bimanuelle des objets, tout en étant ludique et attrayant pour les enfants. La session de jeu doit durer environ 10 à 15 minutes et doit permettre à l'enfant de montrer comment il utilise spontanément sa main atteinte pour effectuer différentes tâches. Il existe différents types de session du jeu, en fonction de l'âge de l'enfant, toutefois les items du test et les critères de cotation restent les mêmes, quelque soit l'âge.

Du fait de son caractère attractif, les enfants de 18 mois à 5 ans, explorent, manipulent et jouent de manière naturelle et spontanée avec le matériel de jeu proposé, présenté de manière ludique et propre à induire leur curiosité.

Le matériel de jeu regroupé dans une mallette, comporte différents objets qui « offrent beaucoup d'opportunités pour observer comment l'enfant utilise spontanément ses deux mains » (Romein et al, 2010), de sorte que l'utilisation de l'ensemble des objets figurant dans la mallette n'est pas nécessaire. La session de jeu est semi structurée, c'est-à-dire que le thérapeute présente les jouets à l'enfant, et celui-ci est libre de jouer comme il le souhaite avec eux, « il n'y a pas de manière spécifiquement bonne ou mauvaise de manipuler les objets ». Par ailleurs, il est essentiel que le thérapeute instaure un climat détendu et ludique lors de la session de jeu afin que l'enfant se sente à l'aise et n'éprouve pas de sentiment de frustration ou d'échec, s'il ne parvient pas à faire quelque chose.

Pour les enfants âgés de 5 à 12 ans, une autre version du AHA appelée « AHA pour les enfants de primaire » a été conçue pour palier au fait, qu'à ces âges, il n'est plus tout à fait naturel d'explorer et de jouer spontanément avec les objets. De plus, dans un contexte d'évaluation, l'enfant essaie d'utiliser au maximum et le mieux possible sa main atteinte afin de répondre aux exigences du thérapeute et aux attentes de ses parents. Ainsi « Pour répondre à l'objectif du AHA et créer un contexte de jeu naturel et motivant, deux plateaux de jeu ont donc été conçus, avec des thèmes différents. » (Romein et al, 2010). Le but du jeu est d'accomplir une mission, et pour la mener à bien, l'enfant doit réaliser diverses tâches impliquant une manipulation/une utilisation bimanuelle des objets de la mallette. « Dans le jeu, les enfants oublient très vite qu'ils sont en situation de test et utilisent leur main atteinte de manière spontanée. » (Romein, 2010)

3.5. Analyse postérieure

Durant la session de passation du AHA, l'enfant est filmé par un dispositif autonome, ce qui permet au thérapeute de rester entièrement disponible pour lui et cela participe aussi, à la création d'un moment ludique, détendu, sans stress et plaisant pour l'enfant. L'utilisation du support vidéo permet d'effectuer une analyse de la séquence d'évaluation, a posteriori et d'étudier précisément toutes les étapes de l'action.

Les données sont saisies dans une grille informatisée, par le biais du programme Microsoft Excel qui fera automatiquement apparaître un score brut et un score exprimé en pourcentage. Plus le score est élevé, plus l'utilisation de la main assistante est efficace (le score en pourcentage varie entre 0 et 100, un score de 100 traduit une utilisation optimale de la main assistante, c'est-à-dire une utilisation normale d'une main assistante pour un enfant de quatre ans).

Par ailleurs, la hiérarchie des items sous Excel (du plus facile au plus difficile) donne automatiquement le profil individuel de l'enfant, « ce qui est précieux pour définir quelles capacités doivent spécifiquement être développées chez cet enfant pour améliorer l'efficacité de sa main assistante.

Ce profil constitue une base pour formuler les objectifs thérapeutiques et choisir les moyens de rééducation ». (Romein et al, 2010)

3.6. Distinction entre la capacité et la performance

Le AHA regroupe 22 items évaluant la performance de la main atteinte. Les différents items sont évalués selon la qualité de la performance la plus fréquente (la cotation varie entre 1 et 4). Prenons comme exemple l'item «Attrape», qui étudie comment l'enfant attrape les objets avec sa main assistante.

4 : la performance est efficace : « Attrape la plupart du temps des objets de différentes formes et tailles sur la table, automatiquement et facilement »

3 : la performance est partiellement efficace : « Attrape la plupart du temps les objets sur la table mais avec un retard, l'ouverture et la fermeture de la main autour de l'objet est discutable, ou l'ouverture de la main est exagérée. Cependant, attrape les objets de différentes formes et tailles sur la table »

2 : la performance est inefficace, des difficultés notables existent, la performance est lente et laborieuse : « Attrape la plupart du temps les objets préalablement tenus par la main dominante (attrape depuis sa main dominante)- Ou attrape les objets tenus par une autre personne. La plupart du temps, les objets ne sont pas attrapés sur la table »

1 : l'enfant ne le fait pas : « La plupart du temps, la main dominante place les objets dans la main assistante - Ou ouvre la main de manière passive en utilisant les objets, l'autre main ou une autre personne - Ou la plupart du temps ne garde pas les objets dans la main »

L'exemple de l'item « Attrape » permet aussi d'illustrer la distinction entre la capacité et la performance :

« Mathéo présente une hémiparésie gauche. En rééducation, il est tout à fait capable, sur incitation, d'attraper quelque chose sur la table : il s'agit de ses capacités. Mais dans la vie quotidienne, Mathéo ne montre que rarement cette capacité, parce que cela est beaucoup plus efficace, plus précis et plus rapide pour lui d'attraper avec sa main saine. La performance (au sens canadien du terme (performance,) c'est-à-dire réalisation effective) de Mathéo est donc différente de ses capacités : il attrape la plupart du temps avec sa main saine et ne se sert de sa main atteinte que comme main assistante.

De ces observations, est souvent tirée une conclusion négative : "Mathéo est capable d'attraper avec sa main, mais seulement s'il l'a décidé et s'il y pense". Mais cela dépend de notre vision des choses et de notre objectif. Si on veut l'aider à utiliser sa main assistante de manière efficace dans les activités bimanuelles, attraper un objet sur la table n'est pas forcément indispensable. » (Romein et al, 2010)

La plupart des bilans utilisés pour évaluer la fonction manuelle des enfants atteints d'hémiplégie néonatale mesurent les capacités de l'enfant et permettent de dire ce qu'il peut faire en situation de test (Holsbeeke et al, 2009). L' AHA va plus loin en s'intéressant à la performance, à ce qui est effectivement fait en situation écologique (dans l'exemple de Mathéo, on relève que dans une situation spontanée de jeu, il n'attrape jamais un objet sur la table avec sa main atteinte alors qu'il est capable de le faire en situation de test).

Par ailleurs, la hiérarchie des items du AHA, permet de définir différemment les objectifs thérapeutiques et les méthodes de rééducation. En effet, nous constatons que la fonction « attraper » est souvent celle exercée en rééducation, alors que d'après la hiérarchie des items du AHA, nous constatons qu'il existe beaucoup d'autres aspects de la fonction manuelle qui sont importants pour avoir une main assistante efficace.

« Une bonne main assistante ne doit pas impérativement attraper les objets sur la table pour les stabiliser efficacement ». Cela constitue un nouveau concept, une nouvelle approche pour construire l'accompagnement des enfants présentant une atteinte unilatérale (Romein et al, 2010).

Le AHA est un outil basé sur le jeu, activité significative de l'enfance (Ferland, 1998). Afin de révéler la gestuelle spontanée de l'enfant cet outil d'évaluation semble s'appuyer sur des caractéristiques développées dans le modèle ludique de Fercine Ferland.

4. Le modèle ludique

4.1. Le jeu, l'enfant et l'ergothérapie

4.1.1. Définition du jeu

Définir le jeu, n'est pas une entreprise aisée, car il n'existe pas, en effet, de définition sur laquelle s'accordent unanimement les chercheurs.

Selon Ferland, le jeu peut être associé à plusieurs caractéristiques comme la notion de plaisir, de découverte, de maîtrise et de créativité. « Le plaisir » est une caractéristique qui nous vient rapidement et spontanément à l'esprit lorsque qu'il est question du jeu. Pour Ellis, ce sont notamment certaines caractéristiques propres à la situation ludique comme la nouveauté, l'incertitude et le défi, qui sont source de plaisir (Ellis 1973, cité par Ferland 1998). Pour l'enfant, le jeu constitue un moyen privilégié pour découvrir et prendre contact avec le monde qui l'entoure. Partant de cette découverte du monde et des règles qui le régissent, l'enfant peut développer des habilités, un savoir-faire expérientiel, et des stratégies d'action qui lui seront propres, qu'il pourra utiliser dans les diverses situations de la vie quotidienne, lui permettant ainsi de composer avec l'inconnu. (Reilly 1974, cité par Ferland 1998). Le jeu permet aussi à l'enfant d'avoir un sentiment de maîtrise, il est maître de son jeu, libre de prendre des initiatives, de s'aventurer, de prendre des risques, d'échouer sans conséquence.

Le jeu constitue un moment où aucun résultat n'est attendu, seul le processus en cours importe. Il amène aussi l'enfant à être créatif, à mettre en œuvre son imagination et sa perspicacité, dans la recherche de solutions possibles et d'alternatives face à un problème rencontré (Ferland, 1998). Ainsi, à travers le jeu, l'enfant peut créer, découvrir le monde, expérimenter des sentiments de maîtrise et de plaisir.

4.1.2. L'attitude ludique

Henriot, considère que le fait de jouer ne se restreint pas à l'action et au matériel, cela implique une attitude, un état d'esprit particulier. En effet, selon lui « Il n'y a pas de matériel qui soit en lui-même et par lui-même ludique... ce qui fait le « jouet », c'est le jeu du joueur » (Henriot 1989, cité par Ferland 1998). Bundy, considère que toute activité, même de jeu se transforme en travail en l'absence d'attitude ludique (Bundy 1993, cité par Ferland 1998).. Ainsi, pour Ferland lorsqu'un observateur est en présence d'un enfant en action avec un matériel de jeu, il ne peut que supposer que celui-ci joue, étant donné que seul l'enfant lui-même peut le savoir. Plusieurs auteurs ont identifié des éléments caractéristiques d'une attitude ludique. Lieberman évoque le concept de « playfulness » auquel il associe, la spontanéité physique, sociale et cognitive, un sens de l'humour et du plaisir (Lieberman 1977, cité par Ferland 1998).

Ces éléments sont présents dans la définition de Ferland qui décrit l'attitude ludique comme une attitude caractérisée principalement par le plaisir, la curiosité, le sens de l'humour et la spontanéité. Pour Ferland, ces facultés sont de nature à susciter chez l'enfant, « la curiosité, une sensation de plaisir, un sentiment de liberté d'action et un intérêt à agir, ce qui peut l'inciter à explorer, à faire des tentatives, à faire usage de l'humour. ». Nous pouvons relever que le jeu est intimement lié à une attitude ludique. Il est, comme le précise Ferland « une attitude subjective où plaisir, curiosité, sens de l'humour et spontanéité se côtoient, qui se traduit par une conduite choisie librement et pour laquelle aucun rendement spécifique n'est attendu. »

Depuis toujours, le jeu, du fait de ses nombreuses qualités est un le médium privilégié de ergothérapeute exerçant en pédiatrie. En ce sens, il est intéressant d'interroger sa place et son utilisation au sein de l'accompagnement en ergothérapie.

4.1.3. Le jeu et la pratique de l'ergothérapeute

Dans la pratique clinique des ergothérapeutes, le jeu constitue depuis toujours un des éléments de base, et est le médium privilégié pour travailler auprès de l'enfant présentant une déficience physique. (Ferland, 2010)

Les ergothérapeutes exerçant en pédiatrie, peuvent intégrer de façons différentes, la fonction du jeu dans leur pratique. La majorité d'entre eux l'utilise pour instaurer un climat agréable dans un contexte d'activité. Certains autres proposent l'expérience de jeu comme un but en soi dans le cadre de la prise en charge. Toutefois, d'une manière générale, les ergothérapeutes préconisent l'utilisation du jeu en l'associant à un objectif thérapeutique relié aux limitations physiques de l'enfant pour l'impliquer et lui donner envie de bouger. (Ferland, 1998)

La recherche préalable à l'élaboration du modèle ludique et menée auprès d'ergothérapeutes québécois a démontré que, bien que les thérapeutes mentionnent une forte utilisation du jeu dans leur pratique quotidienne, celui-ci n'était employé que dans sa dimension instrumentale, c'est-à-dire au niveau des gestes qu'il requiert en vue de favoriser presque exclusivement le développement d'habiletés physiques. Selon Ferland, il est difficile pour la majorité des ergothérapeutes de laisser une grande liberté à l'enfant dans sa thérapie. En effet, le fait de lui laisser une plus grande latitude est un facteur d'appréhension pour le thérapeute, qui craint de perdre le contrôle de sa thérapie.

Il perçoit l'imprévu comme un obstacle au bon déroulement de la thérapie et à l'atteinte des objectifs fixés. Par ailleurs, les ergothérapeutes du fait de l'enseignement traditionnel qu'ils ont reçu concernant leur pratique professionnelle ne sont pas à l'aise pour passer outre les règles précises et les balises préétablies qui leur ont été enseignées. L'analyse des résultats d'une enquête réalisée auprès d'ergothérapeutes, a permis à Ferland de mettre en évidence l'évolution de la pratique selon l'expérience de la thérapeute. Il apparaît que les thérapeutes plus expérimentés semblent laisser plus de latitude à l'enfant. Leur plus grande confiance professionnelle, leur permet d'avoir une attitude plus souple avec l'enfant et de moins craindre l'imprévu (les craintes reliées aux imprévus potentiels semblent diminuer avec l'expérience.). Par ailleurs, cette évolution de l'attitude de l'ergothérapeute du fait de l'expérience induit aussi une modification dans sa façon d'aborder l'enfant, en effet, son approche devient plus globale (Ferland, 1998).

4.2. Cadre conceptuel du modèle ludique

4.2.1. Développement du modèle ludique

Le modèle ludique, constitue pour son auteure Francine Ferland, une manière d'aborder l'enfant, susceptible de répondre aux préoccupations des ergothérapeutes dans leur pratique professionnelle. A travers ce modèle, elle cherche à redonner au jeu toute sa place, afin « de permettre à l'enfant de jouer un rôle actif dans sa thérapie, d'aborder cet enfant de façon holistique et favoriser le développement de son autonomie et enfin, de travailler plus efficacement avec les parents. » (Morel-bracq, 2009)

Un modèle conceptuel est « une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique ». (Morel-bracq, 2009). Il peut ainsi influencer de manière constructive la pratique de l'ergothérapie, ou en constituer la base. L'intérêt des modèles conceptuels est ainsi de procurer aux ergothérapeutes un cadre d'intervention structuré et argumenté, des outils d'évaluation cohérents et pour la plupart, des résultats de recherche solides garantissant une démarche de qualité.

Le but visé par l'application du modèle ludique est l'autonomie et le bien-être de l'enfant ; les objectifs généraux poursuivis dans cette approche sont de découvrir le plaisir de l'action et de développer sa capacité d'agir, en développant l'attitude ludique de l'enfant (en sollicitant, entre autres, la curiosité, la spontanéité, le plaisir, l'imagination, la solution de problèmes) et en développant l'intérêt de l'enfant pour diverses activités (Ferland, 1998).

4.2.2. Définition du jeu selon le modèle ludique

Selon Ferland, le jeu constitue un média thérapeutique riche et complet, permettant d'aborder l'enfant par un domaine qui lui est propre tout en répondant aux objectifs thérapeutiques visés.

Le modèle ludique repose sur plusieurs hypothèses fondamentales (Morel-bracq, 2009).

- Le jeu est le comportement occupationnel prédominant durant l'enfance, reconnu comme étant l'activité significative par excellence de l'enfant.
- Le jeu permet de développer l'autonomie et la capacité d'agir (concept central du modèle ludique), en incitant l'enfant à passer outre ses difficultés physiques.

- Le jeu permet d'induire de l'intérêt pour l'action et d'impliquer activement l'enfant dans sa thérapie en palliant au risque de passivité et de dépendance.
- Le jeu ne vise aucune rendement, ni aucune performance.

Dans le modèle ludique, 3 éléments sont caractéristiques du jeu (Ferland, 2010).

- l'attitude ludique de l'enfant: Elle est définie (défini) précédemment comme étant caractérisée par le plaisir, la curiosité, le sens de l'humour et la spontanéité. Dans le modèle ludique, elle est perçue comme l'essence du jeu, le moteur qui entraînera l'enfant vers le plaisir de l'action, en dépit de ses limitations.
- l'action du jeu : ses composantes instrumentales favorisent le geste
- l'intérêt de l'enfant pour le jeu : il est déterminé par l'attraction pour le jeu, nécessaire pour faire naître et maintenir le plaisir d'entreprendre une action.

Ainsi défini, le jeu est un médium déterminant pour favoriser l'émergence du plaisir de l'action et le développement de la capacité d'agir de l'enfant.

4.2.3. Concept de la capacité d'agir

Francine Ferland définit ainsi la capacité d'agir : « non pas seulement comme étant la capacité à faire les activités que l'on doit ou veut faire, mais plutôt comme étant la capacité d'accomplir l'activité de la façon habituelle, d'adapter l'activité à ses possibilités et de réagir devant l'impossibilité d'accomplir l'activité. » (Morel-bracq, 2009).

Toutes activités possèdent ses propres normes, qui sont généralement adoptées par la plupart des personnes, comme par exemple se doucher debout. Toutefois, le fait de ne pas suivre les modalités habituelles d'une activité ne signifie pas pour autant qu'on ne peut pas la réaliser; car lorsqu'on ne peut pas s'adapter à l'activité, il est aussi possible d'adapter l'activité à ses possibilités.

En effet, dans la vie quotidienne, ce qui importe c'est de pouvoir concrétiser les activités que nous souhaitons. Ainsi, lorsqu'un enfant ne peut pas accomplir l'activité de la façon attendue, il peut cependant la modifier, la réaliser de manière différente (changer les étapes, utiliser des positions ou des outils particuliers, ...) pour y parvenir. De fait, « être autonome pour réaliser ses activités peut devenir une affaire hautement individuelle » (Ferland, 1998).

La difficulté à s'adapter à l'activité se retrouve très souvent chez les enfants atteints de déficience physique, étant donné leurs limitations. Le rôle de l'ergothérapeute auprès de ces enfants est de les aider à adapter l'activité à leurs moyens. Dans la pratique nous constatons, qu'il est fréquent que l'ergothérapeute tarde à adapter l'activité à ses capacités. Le témoignage d'ergothérapeutes met en évidence que ceux-ci mettent beaucoup d'énergie à enseigner la bonne méthode pour procéder, au dépend de façons moins orthodoxes qui sont le plus souvent que tolérées : « l'enfant qui, par exemple, réussit à se rendre à telle armoire par ses propres moyens, n'utilisant pas les bons schèmes de mouvement pour se déplacer sera fort probablement félicité, mais on lui fera sentir que son exploit n'est pas réalisé de la bonne façon, qu'il lui faudra apprendre à « mieux » faire. Pourtant, cet enfant vient de réussir à surmonter sa situation de handicap par ses propres ressources et à adapter l'activité à ses moyens » (Ferland, 2010).

Le concept de capacité d'agir conduit ainsi l'enfant à prendre des initiatives, à faire des choix, à s'adapter à diverses situations, ce qui le mènera progressivement vers une plus grande autonomie et un sentiment de bien-être (Ferland, 2010.)

4.2.4. Rôle de l'ergothérapeute

L'application du modèle ludique repose en grande partie sur l'attitude du thérapeute vis-à-vis de l'enfant, lors d'une situation de jeu. Le rôle de l'ergothérapeute comporte ainsi plusieurs facettes.

Selon Winnicott, l'enfant doit se sentir en confiance et en sécurité pour jouer (Winnicott 1975, cité par Ferland 1998). Ainsi, dans le contexte de la situation de jeu, l'ergothérapeute doit être capable d'installer un cadre sécurisant, souple et dynamique afin d'instaurer une relation de confiance avec l'enfant, pour que le « vrai jeu » puisse se mettre en place. De plus, « Pour jouer, il faut aussi un espace, une marge de manœuvre permettant le désordre, la passion, l'excitation : un jeu trop contrôlé n'est plus un jeu, pas plus qu'un jeu trop désorganisé. C'est affaire de dosage individuel » (Ferland, 1998).

Par son imagination et son attitude ludique, le thérapeute doit favoriser la collaboration active de l'enfant et l'inciter à participer pleinement à sa thérapie, notamment en puisant dans ses ressources et ses intérêts (Ferland, 2010).

L'ergothérapeute doit aussi être attentif à ce que vit l'enfant au cours du jeu, afin de pouvoir le soutenir dans ses tentatives d'action surtout si l'enfant présente des limitations importantes. Il conviendra dans cette situation de lui proposer des moyens pour lui faciliter l'action, tels qu'un meilleur positionnement et des aides techniques. Par ailleurs, l'ergothérapeute ne doit pas rechercher uniquement l'action du geste avec ses composantes instrumentales ; il doit aussi développer une approche positive de l'enfant avec ses habiletés et ses difficultés (Morel-bracq, 2009).

Le modèle ludique de Francine Ferland repose sur des concepts fondamentaux de l'ergothérapie. Même si, au premier abord, le modèle ludique peut surprendre, dérouter les ergothérapeutes axés dans leur pratique sur la pathologie et la lutte contre les déficiences; il mérite d'être pris en compte tant il amène une réflexion originale pouvant contribuer à améliorer les interventions des ergothérapeutes auprès des enfants présentant une déficience physique (Morel-bracq, 2009). Le AHA apparaît ainsi comme un outil innovant allant dans le sens des réflexions du modèle ludique.

L'ensemble de cette partie amène à la problématique suivante : en quoi l'utilisation, par l'ergothérapeute, d'un outil d'évaluation comme l'Assisting Hand Assessment, peut modifier l'accompagnement des enfants atteints d'hémiplégie néonatale

Pour répondre, deux hypothèses seront développées :

- L'utilisation d'un outil d'évaluation s'inscrivant sur les principes du modèle ludique permet d'instaurer un climat facilitant l'adhésion de l'enfant lors de l'évaluation.
- L'utilisation d'un outil d'évaluation basé sur le jeu permet à l'ergothérapeute de s'appuyer sur une spontanéité gestuelle, proche de la manière dont l'enfant intègre son bras au quotidien.

Méthodologie

1. Rappel sur les objectifs de l'enquête

Le but de cette enquête est de déterminer en quoi l'utilisation, par l'ergothérapeute, d'un outil d'évaluation comme l'Assisting Hand Assessment, peut modifier l'accompagnement des enfants atteints d'hémiplégie néonatale. Cette étude tente de valider deux hypothèses :

1. L'utilisation d'un outil d'évaluation s'inscrivant sur les principes du modèle ludique permet d'instaurer un climat facilitant l'adhésion de l'enfant lors de l'évaluation.
2. L'utilisation d'un outil d'évaluation basé sur le jeu permet à l'ergothérapeute d'avoir accès à une spontanéité gestuelle, proche de la manière dont l'enfant intègre son bras au quotidien.

(Quel est l'avantage des informations recueillies par la passation de l'AHA par rapport à d'autres évaluations (qui sont complémentaires)? Les informations recueillies sont-elles pertinentes pour orienter l'accompagnement ? Quels seraient les autres impacts de l'utilisation de ce bilan ?)

2. Recrutement des participants

2.1. Justification du choix de la population

Pour répondre à l'objectif et aux hypothèses de recherche, le choix de la population interrogée s'est porté sur des ergothérapeutes formés et utilisant le AHA dans leur pratique actuelle, afin de permettre une comparaison et d'évaluer en quoi l'utilisation de l' AHA a modifié leur pratique. J'ai souhaité aussi interroger un échantillonnage d'ergothérapeutes exerçant dans différents types de structures et avec une diversité d'âge et d'ancienneté au niveau de la formation afin de pouvoir comparer leurs opinions. Les critères d'inclusion des participants étaient : être ergothérapeute, être formé au AHA, utilisé le AHA, et exercer auprès d'enfants atteints d'hémiplégie néonatale.

2.2. La recherche des sujets

Plusieurs stratégies ont été employées pour sélectionner et contacter les personnes pressenties pour participer à la recherche.

La procédure suivie pour réaliser l'échantillonnage de volontaires a été la suivante :

- L'AHA étant une formation dispensée par l'ANFE, j'ai eu recours à un informateur-relais, le responsable des formations de l'ANFE, afin de me mettre en contact avec des ergothérapeutes ayant suivi la formation au AHA. Par mail, je lui ai donc expliqué ma démarche et exposé les renseignements à transmettre aux éventuels participants à l'enquête.
- L'informateur-relais m'a ensuite transmis les mails de réponses des volontaires souhaitant participer à mon travail de recherche.
- Puis, je suis entrée en contact par mail avec les ergothérapeutes intéressés, et après avoir vérifié leur correspondance avec les critères d'inclusion et m'être assurée de leur consentement éclairé pour participer à la recherche, nous avons fixé ensemble le moment de l'entretien.

Suite aux premiers entretiens, s'est aussi mis en place un échantillonnage en boule de neige, « échantillonnage non aléatoire où l'échantillon est constitué avec l'aide de chaque participant à qui le chercheur demande de le mettre en contact avec un ou plusieurs autres répondants. » (Source). A la fin de plusieurs entretiens, certains ergothérapeutes m'ont spontanément mise en contact avec d'autres ergothérapeutes formés aux AHA, qu'ils jugeaient intéressant d'interpeller dans le cadre de cette recherche.

Au total 9 ergothérapeutes ont accepté de participer à l'étude :

- Sur les 8 ergothérapeutes ayant répondu au mail transféré par l'ANFE, 7 ergothérapeutes ont accepté par écrit de participer à un entretien après une relance.
- Par ailleurs, 2 ergothérapeutes ont accepté de participer à l'étude après avoir été contacté par les ergothérapeutes interrogés lors des deux premiers entretiens.

3. Outils de recueil des données

3.1. Justification du choix de l'outil : les entretiens

Etant donné l'utilisation relativement récente du AHA dans la pratique des ergothérapeutes, les recherches effectuées et l'exploration de la documentation ont apporté peu d'informations sur le phénomène à l'étude. L'utilisation de l'entretien comme technique de recueil de donnée, permet d'explorer le sujet de l'étude en laissant aux participants une grande latitude pour s'exprimer et approfondir leurs pensées sur les thèmes de l'enquête. De plus, cet outil permettait de répondre à ma volonté d'intégrer dans mon enquête des notions émergentes des ergothérapeutes eux-mêmes. Enfin, la problématique et les hypothèses formulées, requéraient davantage l'obtention d'informations qualitatives (tels les ressentis, les sentiments des ergothérapeutes), plutôt que des informations quantitatives. Prenant en compte l'ensemble de ces critères, la méthode de l'entretien individuel a donc été retenue.

J'ai ensuite choisi de structurer mes entretiens de manière semi-dirigée. La pratique de l'entretien semi-dirigé permet notamment de conserver une certaine souplesse dans l'ajustement des questions et des réponses au cours de l'entretien (par exemple l'ordre ou le libellé des questions a pu être adapté selon les besoins). Cette méthode permet ainsi de s'assurer que le participant aborde certaines thématiques incontournables du sujet, tout en lui laissant la flexibilité de les aborder dans l'ordre qu'il souhaite et d'avoir la possibilité d'approfondir les aspects du sujet qu'il estime plus importants. Par ailleurs, le fait de poser des questions identiques à tous les participants, induit une certaine homogénéité des données facilitant l'analyse de celles-ci dans un délai assez court. (Giroux et al, 2009).

3.2. Construction de l'outil

Afin de réaliser et d'analyser les entretiens de manière efficace, deux outils basés sur les éléments de la partie théorique ont été construits : un guide d'entretien (cf. Annexe A) et une grille d'analyse (cf. Annexe C).

Le guide d'entretien constituait un outil de travail me permettant de mener correctement l'entretien semi-dirigé.

Il comprenait 26 questions générales regroupées en 4 thèmes : présentation de l'ergothérapeute, AHA, évaluations classiques, conclusion. Le thème sur l'AHA incluait 3 sous-thèmes (généralités, passation, freins).

La grille d'analyse a servi de support pour organiser et analyser les données recueillies.

3.3. Le pré-test

Afin de développer le guide d'entretien, une étape de « pré-test » a été effectuée.

J'ai d'abord choisi une personne correspondant aux critères d'inclusion de ma population, puis j'ai réalisé l'entretien semi-dirigé dans les conditions prévues avec les futurs participants. Enfin, j'ai informé le participant de sa collaboration à un entretien pré-test et j'ai recueilli ses idées dans le but d'améliorer mon outil de collecte.

L'étape de pré-test m'a permis d'entendre les réflexions du participant et de relever certains éléments (hésitations, contre-sens, ...) qui m'ont amenée à apporter plusieurs modifications sur mes supports : formulation de certaines questions, création de questions de relance pour les questions difficiles, ... Cette étape m'a aussi permis de me confronter et de m'entraîner à un entretien en situation réelle.

4. Déroulement et démarche éthique de la recherche

En ce qui concerne le déroulement de l'enquête, quatre entretiens ont été réalisés en face à face et cinq entretiens par téléphone, compte tenu de l'éloignement géographique ou de la disponibilité des ergothérapeutes.

Le choix de l'entretien comme outil de collecte, et la nécessité de réaliser un enregistrement audio de l'entretien impliquait divers enjeux éthiques. Afin d'obtenir préalablement l'autorisation écrite du participant, j'ai rédigé et transmis à chaque participant un formulaire de consentement comprenant la durée approximative de l'entretien, l'autorisation d'enregistrement audio de l'entretien téléphonique, et m'engageant personnellement à respecter la confidentialité des informations recueillies.

Pour les entretiens téléphoniques, j'ai transmis par mail le formulaire de consentement aux ergothérapeutes concernés qui devaient me le renvoyer par mail avant l'entretien. Pour les entretiens en face à face, je transmettais le formulaire de consentement au début de l'entretien, avant de commencer l'enregistrement.

Par ailleurs, la proposition d'accéder aux résultats à la fin de l'étude, a été faite aux personnes participantes.

5. Les limites

Les échantillons ne sont pas constitués de manière aléatoire, mais regroupe des participants volontaires qui se distinguent par leur intérêt pour le sujet de l'enquête, ce qui fait d'eux des sujets peu représentatifs. Ainsi, l'entretien permet de mettre en évidence le point de vue subjectif d'un petit nombre de personnes, mais ne permet pas de faire une généralisation.

L'utilisation de l'entretien comme outil de collecte limite inévitablement le nombre de répondants ; d'autant plus que la passation de ces entretiens et l'analyse postérieure du matériel recueilli est particulièrement chronophage.

Résultats

Les retranscriptions intégrales des entretiens se trouvent en annexe B, et les grilles d'analyse en annexe C.

Au total, 9 ergothérapeutes ont accepté de participer à l'étude. Pour faciliter la compréhension des résultats, les neuf ergothérapeutes interrogées ont été désignées par « E » suivi d'un chiffre allant de 1 à 9. Les entretiens ont duré en moyenne 28 minutes.

1. Présentation des participantes

1.1. La population d'étude

Les participants aux entretiens étaient des femmes. Toutes les répondantes travaillaient dans le milieu pédiatrique, auprès d'enfants paralysés cérébraux : 3 ergothérapeutes exerçaient en service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), 2 ergothérapeutes en hôpital de jour, au sein d'un centre hospitalier universitaire (CHU), 4 ergothérapeutes en centre de rééducation fonctionnelle (CRF). Nous notons que 2 des ergothérapeutes exerçant en CRF travaillent dans deux domaines d'activité au sein de leur établissement, en hôpital de jour et en hospitalisation complète (E8, E9).

Les participantes provenaient de 4 régions : Rhône-Alpes, Bretagne, Centre et Pays de la Loire. Les années d'expérience depuis l'obtention du diplôme d'état d'ergothérapeute sont comprises entre 4 ans et 32 ans. Sur les huit répondantes à l'entretien, une avait moins de 5 ans d'expérience en tant qu'ergothérapeute (E8), et huit plus de 10 ans. L'expérience des répondantes auprès d'enfants paralysés cérébraux était souvent tout à fait similaire à leur expérience en tant qu'ergothérapeute.

Structure d'exercice Expérience auprès des enfants paralysés cérébraux	SESSAD	CHU	CRF
Moins de 5 ans			E8
Entre 5 et 9 ans		E1, E5	E9
Plus de 10 ans	E3, E4, E6		E2, E7

Figure 1 : Expérience des ergothérapeutes auprès des enfants paralysés cérébraux en fonction de leur structure d'exercice.

1.2. L'Assisting Hand Assessment

Sur les 9 ergothérapeutes interrogées utilisant le AHA dans leur pratique, l'ancienneté de leur formation à cet outil était de moins de 3 ans pour 3 ergothérapeutes (E2, E3, E8), et de plus de 3 ans pour 6 ergothérapeutes (E1, E4, E5, E6, E7, E9), dont une ergothérapeute dont la formation datait de plus de 8 ans (E9).

Concernant l'origine de la connaissance de cet outil d'évaluation, 3 ergothérapeutes ont connu cet outil par le biais d'un collègue ergothérapeute (E1, E8, E9), 2 suite à leur participation à un congrès (E2, E3), 2 par leur appartenance à un réseau régional de professionnels impliqués dans la prise en charge de l'enfant et l'adolescent en situation de handicap : le réseau régional de rééducation et de réadaptation pédiatrique en Rhône-Alpes (E5, E6), 1 en consultant les formations disponibles sur le site de l'ANFE (E4), et 1 par le biais du médecin de rééducation de sa structure (E7).

L'initiative de formation au AHA par les ergothérapeutes a été motivée par plusieurs éléments, ceux-ci ont été regroupés selon 5 catégories. Le fait que le AHA soit une évaluation standardisée (E3, E5, E6, E7) et qu'elle soit révélatrice de la vie quotidienne de l'enfant (E2, E5, E6, E7) étaient les motifs de formation les plus fréquents.

La correspondance de cette évaluation à la population et besoins du service a été évoquée par 3 ergothérapeutes exerçant en hôpital de jour (E1, E8, E9) : « ça correspond complètement à notre activité et à la population qu'on reçoit ici, donc c'était complémentaire des autres évaluations qu'on avait déjà. Pour nous c'était vraiment parfait de trouver cette évaluation » (E9, 1.29)

Enfin, la volonté de se spécialiser sur l'enfant hémiplégique (E4), et le fait que le AHA soit une évaluation basée sur le jeu (E2) ont été des motifs cités une fois.

Concernant l'équipe d'ergothérapeutes exerçant en pédiatrie au sein de chaque structure, cinq participantes sont les seules ergothérapeutes formées au AHA sur une équipe de 2 à 4 personnes (E1 E2 E4 E5 E7). Dans le service de E7, le fait d'être l'unique ergothérapeute formée, représente un problème dans la mesure où devant assurer seule la passation du AHA pour tous les enfants concernés, elle est amenée à constituer une liste d'attente. Une ergothérapeute fait partie d'une équipe de cinq ergothérapeutes où elles sont deux à être formées (E6), et trois ergothérapeutes appartiennent à des équipes où l'ensemble des membres sont formés (E3, E8, E9).

2. Observations concernant la passation des évaluations

A noter qu'une des participantes (E3), n'a pas répondu à certaines questions, ne voulant pas faire de généralités sur le comportement des enfants lors de la passation des évaluations classiques et du AHA. Ainsi ces questions concernent uniquement huit répondantes.

2.1. Passation des évaluations « classiques »

Les évaluations dites « classiques » ont été définies lors des entretiens comme des bilans communément utilisés par les ergothérapeutes auprès des enfants atteints d'hémiplegie néonatale (type bilan articulaire, Box and Bock, ...).

Toutes les participantes utilisent des évaluations dites classiques. Lorsque les huit répondantes ont décrit le comportement de l'enfant lors de la passation de ces évaluations classiques, celles-ci ont mis en évidence plusieurs attitudes. Les ergothérapeutes ont pu

relever chez l'enfant de l'agitation et de l'opposition (E1, E2, E3, E5, E6, E8), notamment lors des bilans articulaires et musculaires qui constituent selon E8 « un moment un peu compliqué pour les jeunes. » (E8, l.154) Ces derniers ont en effet, pas forcément envie que l'ergothérapeute « regarde », « touche », « manipule » la main qui fonctionne moins bien et/ou le membre supérieur atteint (E5). L'enfant peut aussi se montrer passif, peu participant (E1, E2, E4, E7, E9) ou bien stressé (E1, E2, E6).

Par ailleurs, cinq répondantes ont aussi évoqué le comportement coopérant des enfants lors de la passation des évaluations classiques (E1, E4, E5, E7, E9).

2.2. Passation du AHA

Toutes les répondantes ont évoqué présenter l'AHA comme un jeu : « Je le présente comme un jeu, [...] j'essaie dans le discours de ne pas du tout utiliser le terme évaluation » (E6, l.67) ; Plusieurs ergothérapeutes précisent qu'en conséquence les enfants « ne voient pas du tout ça comme un bilan. » (E2, l.88) ; « ils jouent, ils n'ont pas l'impression d'être évalués, ça c'est une constante » (E6, l.72).

Huit répondantes ont décrit l'attitude de l'enfant lors de la passation du AHA ; leurs descriptions ont été reparties selon 3 caractéristiques d'attitude ludique (Ferland, 2010). La sensation de plaisir et le plaisir d'agir était la caractéristique la plus fréquente (E1, E2, E4, E5, E6, E7, E8, E9) : « Ils se lâchent et ils jouent vraiment, donc ils prennent plaisir » (E4, l.136). L'intérêt soutenu, et l'intérêt pour l'action a fréquemment été abordé (E1, E2, E4, E5, E6, E8, E9), et enfin le désir d'agir et la spontanéité (E1, E2, E4, E6, E8, E9) : « ils sont plus libres en fait, c'est plus spontané » (E2, l.118).

Par ailleurs, quatre répondantes (E4, E6, E7, E8) ont évoqué avoir observé, notamment pour les enfants plus grands, un temps d'observation, d'hésitation avant de « rentrer vraiment dans le jeu » (E8, l.118).

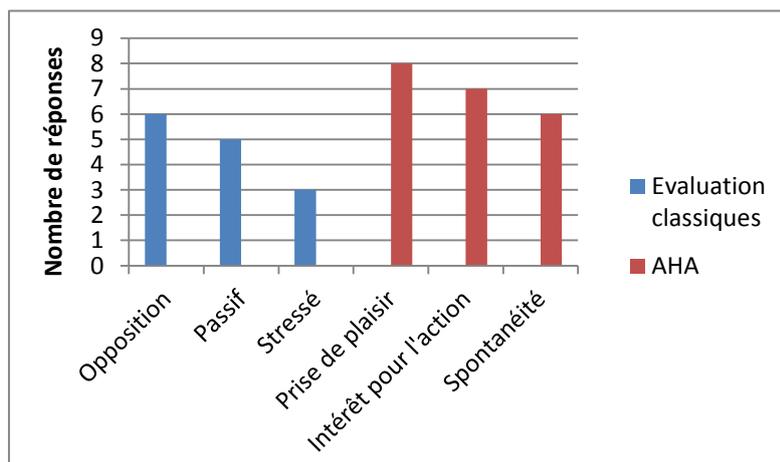


Figure 2 : Comportements de l'enfant lors de la passation des évaluations évoqués par les ergothérapeutes interrogées.

2.3. Critères favorisant l'adhésion

Huit répondantes sur neuf ont l'impression que l'enfant préfère une évaluation comme le AHA par rapport à des évaluations plus classiques du membre supérieur; une ergothérapeute ne sait pas se prononcer (E1).

Toutes les répondantes ont décrit les caractéristiques du bilan pouvant favoriser l'adhésion de l'enfant, celles-ci ont été regroupées selon 4 caractéristiques.

Le support de jeu et la dynamique instaurée par celui-ci sont des éléments évoqués par toutes les participantes, ce qu' (E3, 1.71) définit comme « une situation plus écologique ».

L'attitude ludique du thérapeute est une caractéristique fréquemment abordée (E1, E2, E4, E5, E6, E9) : « Je suis plus en position de joueur que de thérapeute à ce moment-là et pour eux c'est plus agréable » (E2, 1.116) ; « on a un côté ludique qu'on n'a pas forcément dans toutes les évaluations » (E1, 1.103). En effet, l'ensemble des participantes décrivent avoir une attitude plus ludique lors de la passation du AHA, contre seulement quatre ergothérapeutes (E1, E3, E7, E8) lors de la passation de bilans classiques. Selon (E6, 1.122 et 1.123), c'est le fait que le AHA soit une évaluation filmée et analysée a posteriori qui permet à l'ergothérapeute d'être « vraiment en train de jouer avec l'enfant » sans avoir « à se concentrer, à observer, et à noter ». D'autres éléments de leur attitude sont aussi relevés : lors de la passation du AHA, les ergothérapeutes peuvent être sécurisantes (E2, E5, E6), laisser de la liberté à l'enfant (E1, E2, E5, E6) qui « se débrouille comme il veut » (E2, 1.211).

Certaines répondantes évoquent aussi la nécessité de rester concentrées (E1, E3, E4, E8) en faisant notamment attention à la manière de « présenter les objets ». (E4, 1.147). Lors de la passation des bilans classiques les ergothérapeutes se montrent généralement plus cadrantes et directives (E1, E2, E4, E5, E6, E8, E9) ; et E6 exprime aussi son sentiment d'être « peut-être plus détachée », d'avoir « moins le temps d'être dans la relation avec l'enfant ». (E6, 1.161)

Enfin l'attractivité du matériel (E1, E3, E6, E8), et le fait que l'enfant prend du plaisir (E1, E4, E5) sont deux autres caractéristiques évoquées permettant l'adhésion de l'enfant au AHA. Par ailleurs, 8 participantes déclarent ne pas connaître d'autres évaluations basées sur le jeu.

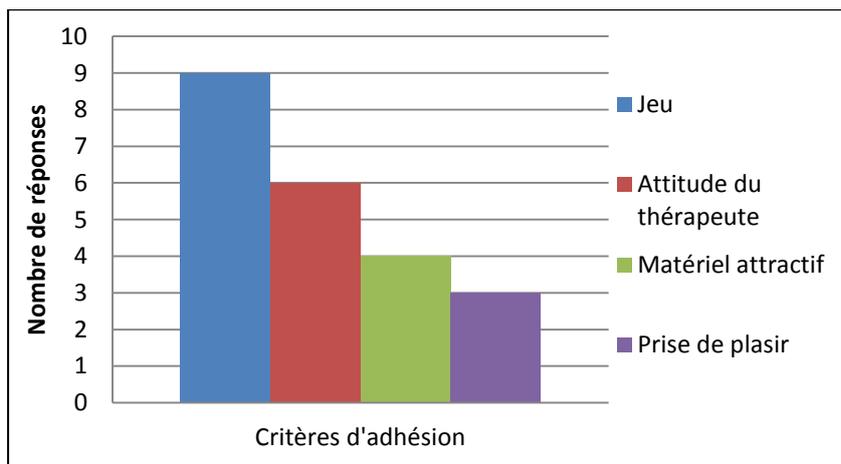


Figure 3 : Critères favorisant l'adhésion de l'enfant au AHA évoqués par les ergothérapeutes interrogées.

3. Intérêts et Impact dans l'accompagnement

3.1. Spontanéité gestuelle

De nombreuses observations recueillies parmi les ergothérapeutes utilisatrices AHA mettent en évidence la spontanéité de l'enfant lors de la passation du AHA : « Le AHA ça va être une photographie de ce qu'il fait spontanément » (E1, l.241).

Toutes les participantes confirment que la gestuelle évaluée par le AHA en situation de jeu permet de faire le lien avec la gestuelle de l'enfant dans sa vie quotidienne : « C'est quand même assez représentatif de ce qu'on peut observer après, sur des activités de vie quotidienne, [...] c'est assez révélateur de ce que les parents peuvent te décrire justement de l'attitude dans la vie quotidienne, c'est quand même bien en corrélation en principe » (E9, l.74).

Par ailleurs, deux ergothérapeutes (E1, E8) ajoutent que lorsque les parents assistent à la passation du AHA, « ils confirment en général » (E1, l.144) la similitude entre ce qui est observé lors du AHA et le comportement de leur enfant à la maison. Certains mêmes, rectifient la manière dont ils avaient décrit leur enfant en début d'évaluation, pour rejoindre les observations de l'ergothérapeute (E8).

Toutefois, deux d'entre elles soulignent que dans certains cas exceptionnels, où l'enfant adopte une position de contrôle (E4, E8), l'outil perd de sa pertinence. Par ailleurs, une ergothérapeute précise que le AHA n'illustre pas à toutes les situations de la vie quotidienne (E3).

Selon huit ergothérapeutes sur neuf, l'utilisation de la vidéo lors de la passation du AHA n'est pas un frein à la spontanéité de l'enfant, en revanche, pour l'une d'entre elles, cela a constitué une entrave avec un enfant souffrant d'une déficience intellectuelle (E2). Une ergothérapeute ne se prononce pas à ce sujet (E4).

3.2. Bénéfices et impacts dans l'accompagnement

À propos de l'accompagnement des enfants après passation du AHA, une ergothérapeute nous a confié assurer toujours la prise en charge des enfants après les avoir évalués (E3), trois ergothérapeutes quant à elles, l'assurent souvent (E2, E4, E6), quatre, parfois (E1, E7, E8, E9), et une jamais (E5).

Les ergothérapeutes interrogées indiquent plusieurs apports et bénéfices à l'utilisation du AHA dans leur pratique et dans l'accompagnement des enfants atteints d'hémiplégie néonatale. Ceux-ci ont été regroupés selon 7 thèmes :

Pour toutes les participantes l'AHA constitue une « guidance » (E5), une « aide » (E3) concrète pour déterminer et prioriser leurs objectifs de prise en charge.

Il permet d'obtenir des informations supplémentaires qui n'étaient pas révélées par les autres évaluations effectuées (E1, E2, E3, E5, E7, E8, E9). Il permet aux ergothérapeutes de mieux cerner la différence entre les capacités et les performances de l'enfant (E2, E5, E6, E7, E9) : « Il y a des enfants [...] qui ont 70 ou 75 % de capacité fonctionnelle [...] et qui sur le AHA sont à 20 %. Donc, il y a d'une part ce qu'il est capable de faire, et il y a ce qu'il utilise. Si on sait juste ce qu'il est capable de faire et qu'on ne regarde pas ce qu'il utilise, [...] on passe quand même à côté d'une grosse partie de ce qu'on est censé proposer à cette enfant et à la famille.» (E9, 1.150)

L'ensemble des participantes indiquent avoir modifié leur approche des enfants atteints d'hémiplégie néonatale du fait du AHA, 3 ergothérapeutes ont clairement évoqué avoir un regard différent vis-à-vis de ces enfants (E1, E2, E4) : « C'est vraiment une façon de voir différente, c'est que, on demande à la main hémiplégique d'être une main assistante et pas d'avoir les mêmes capacités que la main dominante, donc c'est un peu ça le côté un peu révolutionnaire dans la pratique, c'est que, même si en le disant, on a l'impression d'enfoncer

des portes ouvertes, mais ça change drôlement la façon de regarder le membre hémiplégique. » (E1, l.130)

Pour 4 ergothérapeutes (E3, E5, E6, E7), le AHA constitue une évaluation standardisée « fiable » (E3) et « sensible » (E5) qui permet de mesurer l'évolution de l'enfant et les effets de la rééducation (E1, E2, E5, E6). 3 ergothérapeutes (E1, E4, E5) ont reconnu l'avantage que représente cet outil pour communiquer avec les parents sur les possibilités concrètes de leur enfant dans la vie quotidienne. Enfin le AHA constitue une des rares évaluations standardisées réalisables auprès d'enfants en bas âge (E1, E4).

3.3. Complémentarité entre le AHA et les autres évaluations

Lorsque nous comparons les évaluations utilisées par les ergothérapeutes, avant et après leur formation au AHA, nous constatons que huit ergothérapeutes sur neuf ont conservé l'intégralité des évaluations qu'elles pratiquaient avant leur formation (définies comme « complémentaires »), et ont seulement ajouté l'AHA en plus à leur batterie d'évaluation. Une ergothérapeute (E3) a remplacé un bilan fonctionnel par les activités filmées du AHA. Au final, pour toutes les participantes, le AHA est un apport supplémentaire par rapport aux autres évaluations : « Il complète bien le reste du bilan. » (E3, l.185)

4. Freins et limites

Si la durée de passation du AHA peut prendre du temps (E2, E4, E8), c'est surtout l'analyse postérieure de la vidéo qui semble être très chronophage pour la majorité des ergothérapeutes interrogées (E2, E3, E4, E6, E7, E8) : « il y a un temps d'évaluation et d'analyse énorme, l'analyse de la vidéo c'est vraiment long ! » (E4, l.210). Par ailleurs la cotation de certains items du bilan peut aussi se révéler « complexe » (E6, E7), certains items pouvant « prêter à confusion. » (E6, l.126). D'autres freins ont aussi été révélés : la gestion de la vidéo (E1), la fragilité du matériel (E3), et le coût de la formation (E5).

En ce qui concerne les limites de cet outil d'évaluation, la limite la plus fréquemment abordée est l'âge du participant au bilan. En effet, 5 ergothérapeutes (E1, E2, E4, E7, E9) évoquent la difficulté pour les enfants plus âgés (au-delà de 10 ans) de rentrer « purement dans le jeu »,

étant donné qu'« ils ne sont pas dupes [...] ils savent qui sont là pour faire le point » (E4, 1.118)

La présence de troubles associés (E2, E3, E6, E9) et une position de contrôle de l'enfant (exceptionnellement révélée) qui ne rentre pas dans le jeu peut aussi limiter la pertinence du AHA (E4, E8) : « ça peut arriver qu'on n'arrive pas à faire entrer l'enfant dans le jeu [...]». Dans ces cas-là il ne faut pas hésiter à ne pas se servir de ce bilan, Parce qu'il perd son sens dans ces situations-là. » (E4, 1.206)

D'autres limites ont été évoquées telles que le fait d'avoir conscience que le AHA n'est pas une évaluation écologique mais semi-écologique (E9) car réalisé en structure ou encore que d'autres activités complémentaires (AVQ) pourraient être ajoutées (E8).

Malgré ces freins et ces limites, 100% des ergothérapeutes utilisant le AHA dans leur pratique auprès des jeunes recommandent son utilisation à leurs collègues : « je leur dis à mes collègues formez vous ! Allez-y ! Une fois qu'on y a goûtée, on se dit qu'il nous manque vraiment un truc quand on ne l'a pas, que du coup on a que le côté analytique et qu'on n'a pas le reste. » (E2, 1.215)

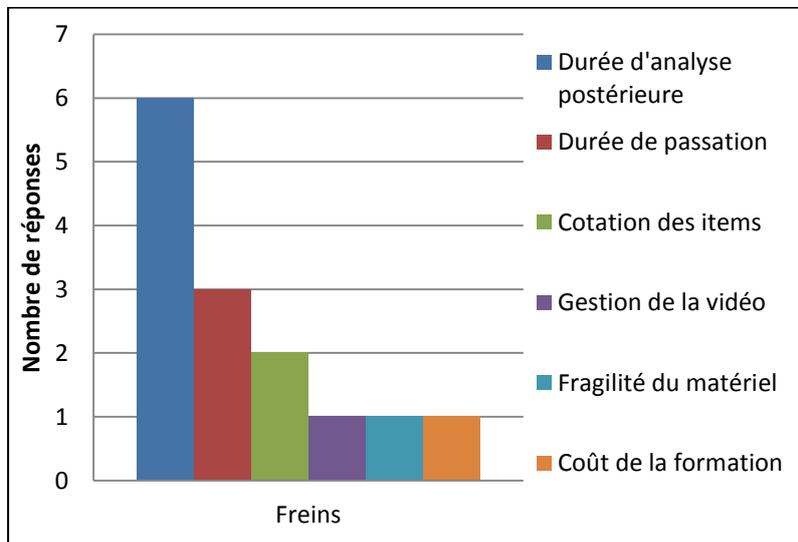


Figure 4 : Frein du AHA évoqués par les ergothérapeutes interrogés.

Discussion

L'apport des concepts théoriques ainsi que les investigations sur le terrain ont permis de mettre en avant l'intérêt et l'impact de l'utilisation d'un outil d'évaluation comme le AHA dans l'accompagnement des enfants atteints d'hémiplégie néonatale.

1. Analyse et discussion des résultats

1.2. Bénéfices et impact du AHA

La passation de bilans dits « classiques » constitue un passage obligé, une étape nécessaire et incontournable pour réaliser une évaluation complète du membre supérieur d'un enfant atteint d'hémiplégie néonatale, afin de pouvoir proposer des choix thérapeutiques adaptés au mieux à l'enfant. Si, lors de la passation de ces évaluations, les ergothérapeutes font généralement état de coopération, de compliance de la part des enfants, il reste que ceux-ci peuvent parfois exprimer de l'agitation, du stress. En effet, l'évaluation peut constituer pour l'enfant hémiplégique un moment difficile et compliqué dans la mesure où l'ergothérapeute doit constamment solliciter sa main plégique, celle qui fonctionne moins bien que l'autre. Cet aspect du vécu de l'enfant, l'impact émotionnel que constitue pour lui la passation d'un bilan doit nécessairement être pris en compte par l'ergothérapeute, l'amenant ainsi à ajuster au mieux son positionnement et lui permettant par là même, d'obtenir des résultats plus fiables.

L'avantage du AHA, c'est que, de par son inscription dans un modèle ludique, il favorise d'emblée l'adhésion, la spontanéité de l'enfant et met à distance les possibles appréhensions pour laisser place au plaisir, à l'intérêt pour l'action. En effet, l'utilisation d'un support de jeu et d'un matériel de jeu attractif, ainsi que le positionnement ludique et de l'ergothérapeute plutôt que celui d'un évaluateur impassible contribuent aussi à mettre l'enfant à l'aise.

De par ses caractéristiques, le AHA amène une réelle compliance de l'enfant lors de la passation. De plus, il donne accès à sa gestuelle naturelle et spontanée, dans la mesure où, en situation de jeu, il ne se sent pas évalué. Ainsi, l'observation de l'enfant lors de la passation du AHA permet à l'ergothérapeute d'avoir en direct, une approche de la gestuelle de l'enfant dans sa vie quotidienne, ce qui constitue des informations capitales au niveau de sa prise en charge. C'est cet aspect qui conduit le plus souvent les ergothérapeutes à se former à cet outil. Le AHA, en mesurant ce que l'enfant fait vraiment en situation réelle, amène des informations supplémentaires qui n'étaient pas nécessairement révélées par les autres évaluations à disposition. Ainsi, il vient compléter avec des informations fonctionnelles les différents bilans, permettant à l'ergothérapeute d'avoir une vision plus globale de l'enfant et d'ajuster en conséquence son suivi.

Dès lors, la pratique du AHA amène les ergothérapeutes à mieux cerner la différence entre les capacités et les performances de l'enfant. En effet, il permet d'établir une différence entre ce qui est observé avec des tests plus analytiques et ce qui est effectivement réalisé en situation ordinaire. Il met l'accent sur le fait que la mesure analytique ne peut jamais induire la mesure d'utilisation, en situation réelle. Plusieurs ergothérapeutes ont pu constater que des enfants qui avaient d'importantes capacités sur les bilans analytiques avaient de faibles performances en situation réelle ou à contrario des enfants qui donnaient à voir peu de capacités lors des bilans se servaient finalement bien de leur bras dans la vie courante. Dans le premier cas, nous pourrions facilement passer à côté d'un travail de rééducation bénéfique à l'enfant, dans le second, nous aurions tendance à surinvestir une rééducation qui aurait finalement peu d'intérêt.

Une des résultantes de cette formation, est que les ergothérapeutes, qui avaient tendance à rechercher au niveau de l'analyse du bras, une qualité de la gestuelle du membre atteint, le « bon geste », s'intéressent désormais davantage à l'efficacité du membre atteint. Cet idée se rapporte au concept de la "capacité d'agir" développé par Francine Ferland dans le modèle ludique (Ferland, 1998). L'ergothérapeute interrogée en entretien pré-test a pu en témoigner ainsi : « par exemple, j'ai vu des enfants qui avaient une gestuelle de mauvaise qualité avec des prises pratiquement nulles, mais qui avaient une efficacité de membre qui était surprenante ; par exemple, ils utilisaient la spasticité pour pouvoir bloquer des choses, le crochetage d'un doigt qui était un peu raide pour bloquer, on arrive à voir des choses qui sont plutôt du rendement, de l'efficacité, plutôt que de la qualité de la commande, et c'est ça en

quoi **ça** change le regard je trouve, de l'ergothérapeute et ça ouvre des horizons. En fait , un bras et une main peuvent être efficaces autrement qu'en prenant, les fonctions de stabilisation, blocage ou crochetage, sont des choses qui du coup dans les objectifs de rééducation, je trouve que ça peut changer le regard de l'ergo. »

Pouvoir établir une véritable distinction entre capacité et performance va induire, selon les ergothérapeutes interrogés, une réelle modification dans les objectifs de prise en charge.

Toutes les participantes ont souligné l'intérêt du AHA pour orienter leurs objectifs thérapeutiques.

Les ergothérapeutes utilisent comme support à l'analyse du AHA, un tableau Excel organisé avec une hiérarchisation des items du plus simple au plus compliqué (il est fourni aux ergothérapeutes à l'issue de la formation au AHA). Lorsque les résultats sont insérés à l'intérieur de ce tableau, l'ergothérapeute peut ainsi déterminer par où commencer le travail de rééducation, en partant du plus simple, des gestes de base à acquérir comme par exemple, le « simple contact avec l'objet » dont la maîtrise est indispensable pour pouvoir travailler des choses plus compliquées comme la « préhension distale ».

De nombreuses ergothérapeutes ont évoqués avoir déterminés des objectifs à travailler en priorité souvent différents de ceux qu'elles auraient identifiés avant d'être formées au AHA. Ainsi, le caractère hiérarchisé des items a permis à plusieurs d'entre elles de réaliser qu'elles étaient parfois « beaucoup trop ambitieuses sur les objectifs » (E7), ce qui leur a permis de les réajuster de façon adéquate, en valorisant les gestes élémentaires indispensables avant d'aller vers une gestuelle plus aboutie. L'observation et l'analyse de l'activité bimanuelle lors du AHA apporte, au niveau des objectifs, des indications plus fonctionnelles et des directions prioritaires.

Dans le cadre de notre intervention, il est important de pouvoir rendre compte aux parents de nos évaluations dans un langage compréhensible (Bard-Pondarré, 2010). Cet outil a l'avantage, de rendre aisée la transmission, comme ont pu le souligner 3 ergothérapeutes. En effet, l'expression au sein d'un tableau, des résultats sous forme de pourcentage et le résultat du score final énoncé en pourcentage de réussite, est très visuel, parlant pour tout le monde et facilement interprétable.

Ainsi, il devient facile de transmettre aux parents, aux vues des scores réalisés, les progressions attendues chez leur enfant, mais aussi de les impliquer en leur fournissant des pistes et des indications sur la manière de l'aider tout en tenant compte de ses possibilités réelles. Ainsi, les parents sont en mesure d'avoir des exigences ajustées au niveau de leur enfant. Par ailleurs, le AHA met en lumière le concept de la main assistante (Romein, 2010), comme l'indique une ergothérapeute (E4) : « j'ajuste mon discours, j'introduis ce concept là, en disant que le principal, c'est que la main assistante, elle doit aider le mieux possible les activités bimanuelles, parce que les parents justement d'enfants hémiplésiques, à chaque fois, ils comparent toujours la main hémiplésique avec la main dominante, et du coup voilà. Ça donne une autre couleur. »

A l'ère de la médecine et de la rééducation fondées sur les preuves, l'intérêt de l'utilisation du AHA pour de nombreuses ergothérapeutes s'explique par le souci constant de trouver des outils validés permettant des évaluations standardisées en pratique pédiatrique.

Il est à noter que la fiabilité de ce bilan permet un échange d'informations clair entre les ergothérapeutes. En effet, elles sont à même de lire et d'interpréter facilement les évaluations réalisées par d'autres ergothérapeutes. Ainsi, la fiabilité du AHA est aussi un des intérêts relevés par une ergothérapeute exerçant en SESSAD. Réalisant fréquemment des suivis d'enfants passant du CAMPS au SESSAD, elle indique pouvoir facilement interpréter et exploiter les résultats d'un AHA effectué antérieurement par d'autres ergothérapeutes au sein d'autres structures de soin.

La principale propriété psychométrique du AHA relevée par les ergothérapeutes interrogées est sa sensibilité au changement, à savoir « qu'il est capable de détecter des changements qui ont une signification clinique, une « vraie » différence entre deux évaluations successives. » (Bard, 2010). Cet intérêt a été plébiscité par tous les ergothérapeutes exerçant en hôpital de jour au sein d'un CHU. Pour ces ergothérapeutes, le motif principal de leur formation au AHA était qu'il était véritablement en adéquation avec les besoins de leur service et de la population accueillie, des enfants paralysés cérébraux.

Dans ce contexte, une grosse partie de l'exercice des ergothérapeutes en hôpital de jour est consacrée à la réalisation de bilans pré et post-toxine dans le cadre de prescriptions d'injections de toxine. Dès lors, le AHA leur apparaît comme un instrument approprié, suffisamment sensible pour évaluer les effets de la toxine (produit utilisé relativement

récemment dans la prise en charge thérapeutique des enfants). En dehors de l'évaluation des effets de la toxine, cette propriété de sensibilité est également évoquée par des ergothérapeutes exerçant dans d'autres types de structures pour évaluer les effets de la rééducation, l'évolution de l'enfant, pour établir des comparaisons sans se baser sur la seule observation...

Au cours de l'entretien exploratoire réalisé avec une des formatrices à l'AHA, celle-ci a précisé qu'une grande majorité des personnes venant se former au AHA, le faisait pour être à même d'évaluer le retentissement de la toxine ; or il lui semblait important de leur préciser que le AHA n'est pas exclusivement un outil d'évaluation de la toxine, et qu'il permet aussi de suivre l'évolution naturelle d'un enfant donc, et qu'il a toute sa place dans n'importe quelle équipe de suivi. Dans le cadre des entretiens menés, plusieurs ergothérapeutes ont évoqué le fait qu'elles avaient intégré dans leur pratique, le AHA en dehors du cadre des injections pré-post-toxine. En effet, Six ergothérapeutes interrogées utilisaient « systématiquement » le AHA pour tous les enfants présentant une atteinte unilatérale. Le fait que le AHA soit une évaluation standardisée n'est finalement pas le bénéfice le plus remarqué par les ergothérapeutes interrogées.

Le AHA constitue une des rares évaluations standardisées réalisables auprès d'enfants en bas âge. En effet, du fait de sa forme caractérisée par le jeu libre, il peut être réalisé avec des enfants dès 18 mois. C'est un véritable atout, car il existe peu de bilans pour les enfants en bas âge. Actuellement, des études sont en cours pour valider le AHA pour d'autres tranches d'âge comme le « mini-AHA1 » pour les bébés (de huit à 18 mois). (Greaves, 2013)

Pour plusieurs participantes, le AHA a réellement marqué un tournant dans leur pratique, en faisant évoluer leur manière d'aborder et de voir l'enfant atteint d'hémiplégie néonatale, et l'ont exprimé en ces termes : « il a vraiment changé ma manière de percevoir », « j'ai acquis un regard différent », « une meilleure vision d'ensemble ».... De fait, l'utilisation de cet outil vient renforcer l'analyse de l'ergothérapeute et peser dans ses décisions, dans ses choix thérapeutiques dans le cadre de la rééducation mise en place ou dans le cas de prescription d'injection de toxine. Une des ergothérapeutes interrogées a pu nous confier : « Pour toutes indications de toxine, la décision est prise en réunion pluridisciplinaire et donc on montre les vidéos et moi, après, pour les enfants auxquels je n'ai pas fait passer de AHA, c'est très difficile de me prononcer sur les objectifs de la toxine. » (Entretien pré-test)

1.2. Freins et limites du AHA

Pour intégrer un outil d'évaluation dans sa pratique, au sein d'un service, il est utile pour l'ergothérapeute de prendre en considération le temps de passation et d'interprétation du bilan. Si le temps de passation du AHA semble raisonnable pour la majorité des ergothérapeutes, le temps nécessairement élevé pour l'analyse de l'enregistrement vidéo réalisé constitue le principal frein à l'utilisation du AHA. Ce frein n'est toutefois pas évoqué par les ergothérapeutes exerçant en CHU, en hôpital de jour (ces ergothérapeutes ayant principalement une mission d'évaluation réalisent en effet, très fréquemment ce bilan) ou par l'ergothérapeute ayant une certaine ancienneté dans sa formation au AHA. Ainsi, il semblerait que ce frein pourrait être surmonté avec l'expérience et la pratique régulière de ce bilan. Il en va de même, pour les difficultés rencontrées avec la cotation des items complexes, sujets à confusion.

La plupart des ergothérapeutes déclarent rajouter des nouveaux outils d'évaluation sans remplacer les anciens ; certaines évoquent la difficulté qu'elles rencontrent pour supprimer et/ou remplacer un bilan de leur batterie d'évaluation. Dans ces conditions, l'analyse du AHA se rajoute au temps d'analyse des autres bilans, ce qui constitue inmanquablement un temps d'analyse important pour l'ergothérapeute. Dès lors, il devient pertinent d'établir une sélection des outils d'évaluations en fonction du profil de l'enfant.

La principale limite du AHA pour les ergothérapeutes est sa passation pour les enfants les plus âgés (dès 12 ans). Elles notent fréquemment chez eux, un temps d'observation, de l'hésitation pour se lancer dans le jeu, investir le matériel comme par exemple, les bracelets à mettre au bras pour les garçons, les antennes à poser sur la tête ... Cette remarque souligne que pour une certaine tranche d'âge, le AHA constitue un support moins adapté et sa pertinence devient moindre. De ce fait, un Ad-AHA2 pour les jeunes au-delà de 12 ans est actuellement en cours de validation.

La passation du AHA requiert une formation spécifique et l'obtention d'une « certification » pour être habilité à l'utiliser. Si le coût de la formation n'a été mentionné qu'une seule fois comme une difficulté par les ergothérapeutes interrogées, mon expérience de stage,

notamment en exercice libéral m'a amenée à réaliser l'engagement financier qu'il représentait, pour couvrir à la fois les frais de formation et les frais d'achat de la batterie d'évaluation.

La nécessité d'être formé à l'utilisation et à la maîtrise de cet outil a largement été évoquée lors des entretiens. De par son caractère standardisé, cet outil requiert une véritable rigueur en lien avec le protocole de passation. Différents paramètres peuvent interférer avec le paramètre étudié, il est donc nécessaire que l'examineur ait conscience de cette limite pour définir les performances et les difficultés d'un enfant. (Greaves, 2013)

2.Retour sur la problématique et les hypothèses

Le but de cette recherche était de décrire la pertinence et l'impact de l'utilisation d'un outil d'évaluation comme le AHA, dans l'accompagnement des enfants atteints d'hémiplégie néonatale.

L'exploration de ce sujet sur le terrain et dans la littérature m'a permis d'arriver aux hypothèses suivantes : d'une part, la passation du AHA reposant sur des principes du modèle ludique pourrait instaurer un climat facilitant l'adhésion de l'enfant au cours de l'évaluation ; d'autre part, cet outil pourrait permettre à l'ergothérapeute d'avoir accès et de s'appuyer sur la spontanéité gestuelle de l'enfant pour orienter son accompagnement. Ainsi, les résultats de cette enquête vont dans le sens de nos deux hypothèses initiales, dans la limite de l'échantillon étudié.

La passation du AHA constitue un temps d'évaluation où l'enfant adopte une attitude ludique, éprouve un intérêt et du plaisir pour l'action, et est en lien, dans la relation, avec une thérapeute disponible. La présentation du bilan comme un jeu, comme récompense, à la fin des évaluations, et la dynamique de jeu qui s'instaure permet à cette évaluation d'être révélatrice d'une spontanéité, de la gestuelle naturelle de l'enfant ou dans le cas contraire de prendre conscience que l'outil n'est pas pertinent.

La spontanéité induite lors du moment de jeu permet à l'ergothérapeute d'avoir accès à des informations qui n'étaient pas révélées par les autres évaluations, bien que celles-ci restent tout à fait complémentaires. Le AHA constitue un guide pour l'ergothérapeute, il permet de déterminer les choix thérapeutiques, d'évaluer les effets d'une intervention, et constitue aussi un support de transmission pour les parents et les autres structures soignantes. Il est assurément un élément pertinent dans l'accompagnement des enfants atteints d'hémiplégie néonatale.

3. Les limites et les pistes de recherche

J'ai fait le choix d'axer mon enquête sur l'expérience et le point de vue des ergothérapeutes formés et non sur celui des enfants. Lors de la réalisation des entretiens, les questions se rapportant au vécu de l'évaluation par l'enfant, à ses préférences pouvaient parfois se révéler difficiles pour certaines ergothérapeutes. Le recueil indirect, auprès des ergothérapeutes, des informations concernant les enfants aurait alors pu engendrer un biais. De même, la réponse aux questions demandant de faire une généralisation du comportement de l'enfant lors de la passation des évaluations a parfois été malaisée, voire impossible, pour une ergothérapeute étant donné l'hétérogénéité, la grande variété de comportements possibles selon les enfants. Ainsi, l'exploration du vécu de l'enfant hémiplégique lors de l'évaluation me semble une piste intéressante à explorer.

En ce qui concerne la réalisation des entretiens, j'ai pu constater des différences notables entre les entretiens en face à face et les entretiens effectués par téléphone. Au-delà des difficultés matérielles occasionnées par les entretiens téléphoniques (problème de réseau, audibilité de la voix par téléphone, ...) l'absence de retour visuel sur le visage de l'interlocuteur rendait plus délicate la gestion de la dynamique d'entretien ; il m'arrivait notamment d'interrompre les ergothérapeutes dans leur réflexion pour aborder précocement la question suivante.

La relation intervieweur-interviewé lors des entretiens téléphoniques étant plus distante, il m'était souvent difficile d'insister, de relancer sur certaines questions. J'ai eu le sentiment d'offrir d'avantage la possibilité aux ergothérapeutes de développer leur pensée, et d'insister sur les sujets qui leurs tenaient à cœur lors des entretiens en face à face. Ainsi, cette distinction entre les entretiens en face à face ou téléphoniques a pu aussi constituer un biais dans la collecte des données et dans les résultats obtenus.

D'autres limites de ma recherche concernent mon outil d'investigation.

En ce qui concerne ma grille d'analyse, le regroupement par thèmes des réponses aux entretiens a été réalisé de la manière la plus neutre possible, mais il reste néanmoins dépendant de mon interprétation personnelle des réponses.

En ce qui concerne mon questionnaire, certaines questions étaient parfois peu précises, mal posées notamment celle sur la présence des parents lors des évaluations qui n'a pas été exploitée ensuite au niveau de l'analyse (cf. Annexe A : question n°5.2).

Etant donné le point clé qu'elle représente dans l'accompagnement d'enfants en ergothérapie, elle me semble devoir être approfondie notamment en ce qui concerne leur rôle lors de l'évaluation et pour les nombreuses observations qu'elle ne manquera de nous fournir.

Conclusion

La conduite de cette étude m'a permis de faire valoir l'apport que constitue l'utilisation d'un outil d'évaluation basé sur le jeu, comme le AHA, ainsi que son impact dans l'accompagnement des enfants atteints d'hémiplégie néonatale.

Dans « jeu et réalité » (1975), D.W. Winnicott exprimait l'idée suivante : « C'est en jouant et seulement en jouant que l'individu, enfant ou adulte, est capable d'être créatif et d'utiliser sa personnalité toute entière ; et c'est seulement en étant créatif que l'individu découvre son soi. De là, on peut conclure que c'est seulement en jouant que la communication est possible ». C'est dire l'importance et le caractère essentiel de cette activité ! Ainsi le AHA, en alliant à la fois le jeu et l'évaluation, inscrit la prise en charge de l'ergothérapeute dans une dimension particulièrement enrichissante.

Les ergothérapeutes interrogées nous ont unanimement souligné le climat de plaisir partagé qu'il instaure, l'intérêt pour l'action qu'il met en œuvre.

Ainsi, au sein de l'espace créé par la réalisation d'un jeu, l'enfant mobilise tout son corps et part à la rencontre de lui-même au-delà de son handicap. Il peut y prendre toute sa place sans éprouver la crainte d'être jugé, d'être mis en échec, et d'être identifié à sa difficulté. Il est rassuré et peut se sentir valorisé.

Pour l'ergothérapeute, il est aussi un outil précieux car il lui donne accès à la gestuelle spontanée de l'enfant, lui permettant ainsi d'adapter au mieux la prise en charge aux besoins de l'enfant et d'orienter ses choix thérapeutiques avec une plus grande fiabilité.

Si ce travail a permis de mettre en évidence les avantages que représentent un tel outil auprès d'une population spécifique, il met également en lumière des points cruciaux pour les ergothérapeutes dans l'exercice de leur mission, tels que l'intérêt de développer d'autres outils d'évaluation basés sur le jeu, ou l'intérêt de l'usage de la vidéo au cours de la passation des évaluations. Ce dernier est en effet, un élément intéressant qui permet à l'ergothérapeute d'être plus disponible en situation de bilan.

Bibliographie

- Bard-Pondarré R. (2012). Orienter les choix par une évaluation fonctionnelle du membre supérieur s'appuyant sur des outils pertinents. *Motricité cérébrale*.
- Bard-Pondarré R. (2010). L'intérêt d'utiliser des tests standardisés. Dans A. Alexandre, G. Lefevre (dir.), *Ergothérapie en pédiatrie* (p. 125-139). Marseille, France : Editions Solal.
- Cans C. (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(12), 816–824.
- Chabrier S., Roubertie A., Allard D., Bonhomme C., Gautheron V. (2010). Hémiplégie cérébrale infantile: épidémiologie, aspects étiologiques et développements thérapeutiques récents. *Revue neurologique*, 166, 565-573.
- Detraz M. (2000). Ergothérapie : Guide de pratique. Vieillevigne : ANFE
- Ferland F. (2010). Le jeu, tel que conçu dans le modèle ludique. Dans A. Alexandre, G. Lefevre (dir.), *Ergothérapie en pédiatrie* (p. 113-121). Marseille, France : Editions Solal.
- Ferland F. (1998). *Le modèle ludique : le jeu, l'enfant avec déficience physique et l'ergothérapie* (2e éd.). Les presses de l'université de Montréal.
- Giroux, S., Tremblay, G. (2009). *Méthodologie des sciences humaines: la recherche en action* (3e éd.) Québec, Canada : Editions du Renouveau Pédagogique Inc.
- Greaves S., Imms C., Dodd K., Krumlinde-Sundholm L. (2013). Development of the Mini-Assisting Hand Assessment: evidence for content and internal scale validity. *Developmental medicine & child neurology*, 55, 1030-1037.
- Hoare B., Imms C., Randall M., Carey L. (2011). Linking cerebral palsy upper limb measures to the international classification of functioning, disability and health. *Journal of rehabilitation medicine*, 43, 987-996.
- Holsbeeke L., Ketelaar M., Schoemaker M., Gorter J. (2009). Capacity, capability, and performance: different constructs or three of a kind? *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 90, 849-855.
- Jegat C., Barray V., Morel V. (1995). Rééducation des infirmes moteurs cérébraux). *Kinésithérapie-Rééducation fonctionnelle*.

- Krumlindé-Sundholm L., Eliasson A. (2003). Development of the Assisting Hand Assessment: a rasch-built measure intended for children with unilateral upper limb impairments. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 10, 16-26.
- Lebrault, H. (2010). Evaluation sensitivo-motrice. Dans A. Alexandre, G. Lefevre (dir.), *Ergothérapie en pédiatrie* (p. 141-158). Marseille, France : Editions Solal.
- Leroy-Malherbe V. (2002). L'infirmitté motrice cérébrale. *Deficiences Motrices Et Situations De Handicaps*, 153-162.
- Merete-Braendvik S., Elvrum A., Vereijken B., Roeleveld K. (2009). Relationship between neuromuscular body functions and upper extremity activity in children with cerebral palsy. *Developmental medicine & child neurology*, 29-34.
- Morel-bracq M. (2009). *Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*. Marseille, France : Solal.
- Romein E., Bard R. (2010). Comment mesurer le retentissement d'un traitement en situation écologique par une évaluation fiable de la fonction manuelle chez les enfants présentant une atteinte unilatérale : le Assisting Hand Assessment (AHA) *Motricité cérébrale*, 31, 111-118.
- Sakzewski L., Ziviani J., Boyd R. (2010). The relationship between unimanual capacity and bimanual performance in children with congenital hemiplegia. *Developmental medicine & child neurology*, 811-816.
- Truscelli D., Le Metayer M., Leroy-Malherbe V. (2006) Infirmitté motrice cérébral. *Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation*.
- Winnicott W. (1975). *Jeu et réalité, l'espace potentiel*. France : Gallimard.

Cours utilisés :

Evaluation ergothérapique en pédiatrie : Mme BARD-PONDARRE R., 2011-2012

Neuro-ortho-pédiatrique : Mme BARD-PONDARRE R., 2012-2013

Pédagogie : M. JACQUEMOND N., 2013-2014

Le Assisting Hand Assessment: du jeu à l'évaluation

Amélie BRASSART

Pour réaliser l'étude de la fonction manuelle des enfants atteints d'hémiplégie néonatale, l'ergothérapeute s'appuie sur des outils d'évaluation qui lui permettront d'orienter ses futurs choix thérapeutiques. Un instrument d'évaluation récent, développé par une équipe suédoise, le Assisting Hand Assessment (AHA), est un outil basé sur le jeu qui apparaît pertinent et novateur par le fait qu'il s'intéresse à la gestuelle spontanée de l'enfant, à l'intégration de sa main atteinte en situation réelle. Nous pouvons alors nous demander en quoi l'utilisation d'un outil d'évaluation ergothérapique comme le AHA peut-il modifier l'accompagnement des enfants atteints d'hémiplégie néonatale ? L'utilisation d'un outil d'évaluation s'inscrivant sur les principes du modèle ludique permet à la fois d'instaurer un climat facilitant l'adhésion de l'enfant lors de l'évaluation et permet aussi à l'ergothérapeute dans le cadre de son évaluation de s'appuyer sur une spontanéité gestuelle proche de la manière dont l'enfant intègre son bras au quotidien.

Des entretiens individuels ont été réalisés afin de recueillir l'expérience d'ergothérapeutes formés et utilisant le AHA dans leur pratique auprès d'enfants atteints d'hémiplégie néonatale.

Les déclarations des ergothérapeutes interrogés mettent en évidence les avantages de mettre l'enfant en situation du jeu, dans un contexte d'évaluation (plaisir, intérêt pour l'action, ...) ; et aussi le fait que le AHA constitue un outil permettant d'avoir accès à des informations sur la gestuelle spontanée de l'enfant, proche de la vie quotidienne. Le point innovant du AHA réside dans le fait qu'il mesure la performance, c'est à dire ce que l'enfant fait vraiment en situation réelle. Cette étude souligne l'apport/l'impact des informations recueillies par le AHA pour orienter les choix thérapeutiques. Mots clés : Hémiplégie, Ergothérapie, Evaluation, Enfant, Assisting Hand Assessment, Modèle ludique.

The Assisting Hand Assessment: From game to assessment

For the study of hand function in children with neonatal hemiplegia, the occupational therapist relies up on assessment tools that will help guide future therapy choices. A recent evaluation instrument developed by a Swedish team, Assisting Hand Assessment (AHA), a tool that is based on a game, appears relevant and innovative in that it focuses on the spontaneous gesture of the child, on the integration of the affected hand in real situations. How can an assessment tool like the Assisting Hand Assessment (AHA) change the accompaniment of children with hemiplegia? the use of the AHA, based on the principles of the Model of Playfulness enables the creation of a climate facilitating the engagement of the child in the assessment. Furthermore, the use of a playful assessment tool like the AHA allows the therapist to rely upon spontaneous gesture approximating the use of the hand integrated into the everyday life of the child.

Individual interviews were conducted to gather the experience of occupational therapists who had completed training courses that leads to certification of the Assisting Hand Assessment, and who have practiced with children with hemiplegia. The comments of interviewed therapists highlight the benefits of placing the child in a situation of play when evaluating (pleasure, interest in the work, ...); and the fact that the AHA is also a tool to access information on the spontaneous gestures of the child that are close to the everyday life of the child were also highlighted. The innovative factor of the AHA lies in the fact that it considers real performance, it measures what the child does in real life. This study underscores the impact of information collected by the AHA to guide therapeutic choices.

For the study of hand function in children with neonatal hemiplegia, the occupational therapist relies up on assessment tools that will help guide future therapy choices. A recent evaluation instrument developed by a Swedish team, Assisting Hand Assessment (AHA), a tool that is based on a game, appears relevant and innovative in that it focuses on the spontaneous gesture of the child, on the integration of the affected hand in real situations.

Key words: Hemiplegia, Occupational therapy, Assessment, Child, Assisting Hand Assessment, Model of playfulness.