



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

Creative commons : Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale
- Pas de Modification 4.0 France (CC BY-NC-ND 4.0)



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>



Université Claude Bernard  Lyon 1

DEPARTEMENT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

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

2023-2024

Accompagnement en ergothérapie des enfants présentant une paralysie cérébrale vers un meilleur engagement occupationnel dans les activités des loisirs

Soutenu par : Fanny Culty

P2112093

Tuteur de mémoire : Laurent Fidry



Université Claude Bernard Lyon 1

Président

Pr. FLEURY Frédéric

Président du Conseil Académique

Pr. BEN HADID Hamda

Vice-président CA

REVEL Didier

Vice-président CFVU

BROCHIER Céline

Directeur Général des Services

ROLLAND Pierre

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION

Directeur ISTR : **Pr. LUAUTE Jacques**

DÉPARTEMENT / FORMATION ERGOTHERAPIE

Directeur du département

LIONNARD-RETY Sabine

Coordinateurs pédagogiques

BODIN Jean-François

FEBVRE Marine

IBANEZ Amandine

LESCURE Caroline

LIONNARD-RETY Sabine

Responsables des stages

IBANEZ Amandine et LESCURE Caroline

Responsable des mémoires

IBANEZ Amandine



Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont accompagné de près ou de loin dans la réalisation de ce travail.

Tout d'abord je remercie Laurent Fidry, qui m'a encadré pour la réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche ainsi que le groupe mémoire.

Je tiens également à exprimer ma reconnaissance envers toute l'équipe pédagogique pour leur bienveillance constante.

Je remercie aussi tous les ergothérapeutes ayant répondu positivement pour participer à ce travail. Ainsi que tous les professionnels rencontrés lors de stages qui m'ont beaucoup appris et permis de développer mes compétences.

Un merci particulier à mes amis rencontrés dans cette formation pour leur soutien mais aussi pour tous les moments partagés.

Enfin, merci à ma famille pour m'avoir permis de suivre cette formation et pour leur accompagnement tout au long de mes études.

Table des matières

LISTE DES ABRÉVIATIONS	3
PREAMBULE	1
INTRODUCTION	2
1. PARTIE THEORIQUE	4
1.1 PARALYSIE CEREBRALE ET VIE QUOTIDIENNE	4
1.1.1 <i>Dimension physique et cognitive de l'enfant avec paralysie cérébrale</i>	4
1.1.1.1 Classifications de la paralysie cérébrale	4
1.1.1.2 Exemples de classifications fonctionnelles.....	5
1.1.2 <i>Dimension affective de l'enfant avec paralysie cérébrale</i>	6
1.1.3 <i>Environnement de l'enfant avec paralysie cérébrale</i>	6
1.1.3.1 Physique	6
1.1.3.2 Institutionnel.....	6
1.1.3.3 Social.....	7
1.1.3.4 Culturel.....	7
1.1.4 <i>Les loisirs comme occupation</i>	8
1.1.4.1 Importance des loisirs chez les enfants	8
1.1.5 <i>Participations à travers le modèle canadien du rendement et de l'engagement</i> <i>occupationnel</i>	9
1.1.5.1 Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel	9
1.1.5.2 Rendement occupationnel et satisfaction.....	9
1.1.5.3 Concept de participation	9
1.2 RENDEMENT OCCUPATIONNEL DES ENFANTS PARALYSES CEREBRAUX DANS LEURS OCCUPATIONS DE LOISIRS	10
1.2.1 <i>Limitation du rendement occupationnel dans les loisirs chez les enfants</i> <i>présentant une paralysie cérébrale</i>	10
1.2.2 <i>Corrélations entre la participation et les classifications fonctionnelles de la</i> <i>paralysie cérébrale</i>	11
1.2.2.1 Corrélations entre les habiletés de l'enfant et sa participation aux loisirs	11
1.2.2.2 Corrélations entre les niveaux de réalisation de ses occupations et la participation aux loisirs	12
1.2.3 <i>Obstacles et facilitateurs au rendement occupationnel dans les loisirs</i>	12
1.2.3.1 Limitations environnementales :	13
1.2.3.2 Limitations personnelles	14
1.2.4 <i>Importance du choix des occupations de loisir</i>	14
1.3 INTERVENTION EN ERGOTHERAPIE POUR LES ENFANTS PRESENTANT UNE PARALYSIE CEREBRALE ..	16
1.3.1 <i>Importance de la participation en ergothérapie</i>	16
1.3.2 <i>Contextes de pratique en ergothérapie</i>	17
1.3.3 <i>Evaluations de la participation sociale dans les loisirs pour les enfants</i> <i>présentant une paralysie cérébrale</i>	17
1.3.4 <i>Les interventions</i>	18
1.3.4.1 Ce qui existe.....	18
1.3.4.2 Interventions spécifiques de l'ergothérapeute.....	19
1.3.5 <i>Principes importants à considérer dans l'accompagnement d'enfants</i> <i>présentant une paralysie cérébrale</i>	22
1.4 PROBLEMATISATION	23
2. PARTIE METHODOLOGIE	24
2.1 OBJECTIFS DE L'ETUDE	24
2.2 DESIGN DE L'ETUDE.....	24
2.2.1 <i>Type de recherche</i>	24
2.2.2 <i>Choix de la population</i>	24
2.2.3 <i>Contexte et réalisation de passation</i>	25
2.2.4 <i>Choix et élaboration de l'outil d'investigation</i>	25

2.2.5	<i>Méthode de traitement et d'analyse de données</i>	25
2.2.6	<i>Aspects éthiques</i>	26
2.3	CONTRAINTES PREVISIONNELLES DE L'ETUDE	26
3.	RESULTATS	27
3.1	PRESENTATION DES PERSONNES INTERROGÉES	27
3.2	LES LOISIRS DES ENFANTS PARALYSÉS CÉRÉBRAUX DANS LA VIE QUOTIDIENNE	27
3.2.1	<i>Généralités</i>	27
3.2.2	<i>Obstacles au rendement occupationnel dans les loisirs au quotidien</i>	28
3.2.2.1	Appréhension des enfants ou de la famille	28
3.2.2.2	Loisirs en groupe	28
3.2.2.3	Organisation et accessibilité des activités proposées	28
3.2.2.4	Contrainte financière	29
3.2.2.5	Temps disponible pour les loisirs	29
3.3	ORGANISATION DE LA STRUCTURE EN LIEN AVEC LES LOISIRS	29
3.3.1	<i>Elaboration du projet personnalisé de l'enfant</i>	29
3.3.2	<i>Activités organisées dans la structure</i>	30
3.3.2.1	Types d'activité	30
3.3.2.2	Apport de ces activités	30
3.3.2.3	Professionnel en lien avec les loisirs	30
3.4	SUIVI EN ERGOTHÉRAPIE	31
3.4.1	<i>Outils d'évaluations</i>	31
3.4.2	<i>Place des loisirs dans les objectifs</i>	31
3.4.3	<i>Types de loisirs dans les objectifs</i>	32
3.4.4	<i>Intervention en ergothérapie</i>	32
3.4.4.1	Types d'intervention	32
3.4.4.2	Moyen d'intervention	33
3.4.4.3	Lien avec la famille et les autres professionnels	34
3.4.4.4	Dimension de la personne	34
3.4.4.5	Aspect de motivation	35
3.4.4.6	Intervention en situation écologique	35
3.4.4.7	Accompagnement dans des structures de loisirs	35
3.4.5	<i>Modèle conceptuel</i>	36
4.	DISCUSSION	37
4.1	INTERPRÉTATION AU REGARD DES ÉTUDES THÉORIQUES	37
4.1.1	<i>Participation aux activités de loisirs extrascolaires des enfants PC</i>	37
4.1.2	<i>Impact de l'environnement familial dans les loisirs</i>	38
4.1.3	<i>Les professionnels en lien avec les loisirs :</i>	39
4.1.4	<i>Prise en soin en ergothérapie</i>	40
4.1.4.1	Outils d'évaluation pour faire ressortir les occupations avec un rendement occupationnel limité	40
4.1.4.2	Mises en situation	40
4.1.4.3	Intervention	40
4.2	INTÉRÊTS ET LIMITES DE L'ÉTUDE	41
4.3	QUESTION DE RECHERCHE ET SUGGESTIONS POUR LA POURSUITE DE L'ÉTUDE	42
5.	CONCLUSION	43
	BIBLIOGRAPHIE	44
	TABLE DES ANNEXES	I

Liste des abréviations

CAPE : Children's Assessment of Participation and Enjoyment

CFCS : Communication Function Classification System - Système de classification des fonctions de communication

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement

GMFCS : Gross Motor Function Classification System - Système de classification de la fonction motrice globale

HAS : Haute Autorité de Santé

MACS : Manual Ability Classification System - Système de classification de la capacité manuelle pour enfants atteints de paralysie cérébrale

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

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnelle

MDH – PPH2 : Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap

MHAVIE : Mesure des habitudes de vie

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAC : Preferences for Activity of Children

PC : Paralysie Cérébrale

RBP : Recommandations de bonne pratiques

Préambule

Au cours de ma formation, j'ai pu réaliser différents stages avec des enfants présentant une paralysie cérébrale. L'été dernier, j'ai notamment pu participer à un stage intensif auprès de cette population. Lors de celui-ci, j'ai pu me rendre compte que certains enfants ne participaient à aucune activité de loisirs extra-scolaires en communauté et que d'autres y participaient mais ne s'y engageaient pas et changeaient tous les ans d'activités sans prendre le temps de s'intégrer dans un groupe ou d'assimiler la pratique. Cela m'a alors questionné sur les raisons de cela et si cela était le cas d'une majorité d'enfants avec paralysie cérébrale ou non. Aussi, il est arrivé que des enfants souhaitant pratiquer un loisir à l'extérieur d'une structure ne trouvent pas de structures accessibles dans lesquelles ils puissent s'engager. Le rôle de l'ergothérapeute apparaissait dans ces situations.

Aussi, de nombreux enfants avaient des objectifs liés aux loisirs notamment le vélo. A la fin du stage ils avaient pour la plupart réussi leurs objectifs, cependant, la question de la possibilité de participation à ce loisir dans leur quotidien s'est posée. Dans ce mémoire je me suis concentrée sur les loisirs mais le questionnement de la généralisation des acquis dans la vie quotidienne est une question que je me suis posée sur différents domaines au cours de mes stages, dans le domaine des soins personnels par exemple.

Introduction

« La participation à des activités de loisirs de son choix est une nécessité de développement de tous les enfants, adolescents et adultes » (Haute Autorité de Santé, 2021) Promouvoir les loisirs peut donc être vu comme un objectif de promotion de la santé et du bien-être. En effet, les loisirs représentent une grande partie du temps d'un enfant et participent à sa qualité de vie (Shikako-Thomas et al., 2014).

Cependant, certaines pathologies comme la paralysie cérébrale entraînent des limitations d'activités réduisant leur engagement dans les loisirs (Kerem-Günel et al., 2023). C'est pourquoi cette étude se concentre plus spécifiquement sur la participation et l'implication des enfants atteints de paralysie cérébrale dans ces activités. Les articles retenus dans ce dossier évoquent la participation des enfants avant 12 ans. En effet, les rôles sociaux des enfants et les enjeux de la participation ne sont plus les mêmes lorsqu'ils grandissent.

La paralysie cérébrale est considérée comme le handicap physique infantile le plus courant (Sellier et al., 2016). Elle fait référence à un groupe de troubles du mouvement et de la posture généralement accompagné de divers autres troubles (Makris et al., 2021).

G. Tardieu a introduit le terme d'Infirmité Cérébrale Motrice en 1955 (Tardieu, 1984). Ce terme fait référence à une déficience motrice non évolutive principalement qui peut « s'accompagner d'atteintes sensorielles et d'atteintes partielles des fonctions supérieures à l'exception d'une déficience intellectuelle » (G. Tardieu, 1969 cité par Cans, 2005). Le terme d'infirmité motrice d'origine cérébrale, lui, prend en compte la déficience intellectuelle liée. Le terme de paralysie cérébrale provient de l'anglais « cerebral palsy » défini par Little en 1861 (Michael-Asalu et al., 2019). Dans ce travail le terme de paralysie cérébrale est préférée parce qu'il comprend l'ensemble des déficiences intellectuelles associées.

Les connaissances sur l'engagement et la satisfaction des enfants dans leurs occupations augmentent de plus en plus. Il reste en revanche difficile de savoir dans quelle mesure elles sont intégrées dans la pratique des professionnels qui accompagnent ces enfants (Anaby, Korner-Bitensky, et al., 2017). La HAS a publié la première recommandation de bonnes pratiques sur la paralysie cérébrale en 2021. Elle permet aux praticiens d'avoir une idée plus précise des interventions à mener. Cependant, celle-ci est tournée sur la rééducation motrice

de la personne et ne prend pas en compte les aspects de participation. (Haute Autorité de Santé, 2021)

La question initiale est-donc : **Comment l'ergothérapeute peut-il soutenir le rendement occupationnel des enfants présentant une paralysie cérébrale pour une meilleure satisfaction dans leurs loisirs en dehors du cadre scolaire ?**

Dans ce travail, une première partie théorique permettra d'évoquer les particularités des enfants présentant une paralysie cérébrale, ensuite les déterminants de la participation aux loisirs de ces enfants seront évoqués avant d'aborder la prise en soin de l'ergothérapeute sur ce sujet. La deuxième partie sera consacrée à la méthode utilisée pour réaliser une enquête exploratoire en troisième partie. Enfin, une discussion permettra de confronter les résultats obtenus.

1. Partie théorique

1.1 Paralysie cérébrale et vie quotidienne

1.1.1 Dimension physique et cognitive de l'enfant avec paralysie cérébrale

Environ 125 000 personnes présentent une paralysie cérébrale en France, ce qui représente approximativement 1 enfant pour 550 naissances (Paralysie Cérébrale France, 2020b).

En 2006, une définition est admise par de nombreux experts internationaux : « La paralysie cérébrale décrit un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, entraînant des limitations d'activité, qui sont attribués à des perturbations non progressives apparaissant pendant le développement fœtal ou du cerveau du nourrisson. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale s'accompagnent souvent de troubles sensitifs, de la perception, de la cognition, de la communication, du comportement, d'épilepsie et musculo-squelettiques secondaires ». [traduction libre] (Rosenbaum et al., 2007).

Le diagnostic de paralysie cérébrale est posé lorsqu'un nourrisson présente des signes de dysfonctionnement moteur ainsi qu'une neuro imagerie (IRM) anormale ou des antécédents cliniques évocateurs d'un risque de paralysie cérébrale. Ces imageries permettent de mettre en évidence les lésions et d'identifier, lorsqu'elles sont visibles, leur type et leur étendue (Michael-Asalu et al., 2019).

Certains facteurs de risque sont identifiés pour cette pathologie : l'état de santé de la mère avant la conception et pendant la grossesse, des infections de la mère ou du fœtus ou de l'enfant, des causes génétiques, ... (non exhaustif). Les conditions de la grossesse et de l'accouchement peuvent aussi être des facteurs de risque, par exemple un accouchement prématuré. 75% des paralysies cérébrales sont dues à des lésions apparues pendant la période prénatale (Paul et al., 2022).

1.1.1.1 Classifications de la paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale comporte différentes variables : topographie, étendue de la lésion, étiologie, temporalité de la lésion, âge de l'enfant ... Tous ces facteurs vont influencer

les répercussions de la lésion cérébrale, créant de nombreuses formes de déficiences. C'est d'ailleurs cela qui rend plus difficile la classification de cette pathologie.

Traditionnellement, les paralysies cérébrales sont classées selon 7 axes : (Ogoke, 2018)

- Physiologique : spastique (pyramidal) ou non spastique (extrapyramidal)
- Topographique : notamment : quadriplégie, diplégie, hémip légie
- Déficiences associées
- Etiologique et temporalité de la lésion (prénatal, périnatal et postnatal)
- Neuro anatomique (en fonction des radios)
- Thérapeutique : décrit la nécessité de traitement
- Fonctionnelle

La classification fonctionnelle apparaît essentielle depuis plusieurs années car elle permet de mettre l'accent sur l'activité. Cependant, elle n'indique pas certaines informations comme la nature de l'anomalie motrice, la topographie, l'étiologie ou les substrats neuropathologiques qui sont pour le corps médical des informations importantes. Pour avoir une vision plus globale, il est alors recommandé d'ajouter les échelles fonctionnelles à des échelles moins fonctionnelles (Ogoke, 2018).

1.1.1.2 Exemples de classifications fonctionnelles

Les classifications fonctionnelles permettent d'évaluer les capacités des enfants ayant une paralysie cérébrale.

Le système de classification de la fonction motrice globale (GMFCS) permet de déterminer le niveau moteur des enfants atteints de paralysie cérébrale. La dernière version permet d'évaluer de façon fiable et valide la motricité globale des enfants atteints de paralysie cérébrale. Une échelle ordinale est utilisée pour classer les niveaux moteurs, le niveau 1 décrit une déambulation sans limitation et le niveau 5 des déplacements en fauteuil roulant.

De la même façon, une échelle a été développée pour caractériser leur motricité fine et la manipulation d'objet (MACS). Cette évaluation permet d'identifier les capacités d'un enfant de 4 à 18 ans lors de l'utilisation simultanée des deux mains.

Aussi, un système de classification des fonctions de communication des personnes présentant une paralysie cérébrale existe (CFCS, Communication Function Classification System) (Paul et al., 2022).

1.1.2 Dimension affective de l'enfant avec paralysie cérébrale

La qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale a été comparée à la qualité de vie d'enfants au développement typique dans une revue systématique publiée par Makris et al (2021). Il a été retrouvé que la qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale (PC) était souvent plus faible. Cela s'expliquait particulièrement par la dimension physique : difficultés à participer aux soins personnels, le sport et l'exercice mais cela était aussi dû aux douleurs corporelles de l'enfant qui est une comorbidité présente dans 75% des cas (Paul et al., 2022). Une différence était aussi notée sur leur bien être psychologique (baisse de l'estime de soi et mauvaise santé mentale) et social. Il est tout de même à noter que les difficultés dans les relations sociales et psychologiques ne sont pas notées dans toutes les études et étaient surtout relevées par les parents (Makris et al., 2021).

Dès le plus jeune âge l'enfant atteint de paralysie cérébrale passe une grande partie de son temps dans ses suivis médicaux et paramédicaux. Ces rendez-vous sont chronophages pour l'enfant mais aussi pour les parents. De plus, la compréhension du sens des interventions par le jeune est parfois compliquée ; il ne comprend pas toujours les objectifs de rééducation. Une surstimulation peut avoir un retentissement psychologique sur l'enfant et peut mener dans quelques cas à un désinvestissement du soin par le jeune (Haute Autorité de Santé, 2021).

1.1.3 Environnement de l'enfant avec paralysie cérébrale

1.1.3.1 Physique

Selon le contexte démographique, économique et social, les opportunités de participation ou possibilités de socialisation et d'inclusion sont différentes pour chacun. L'environnement de l'enfant a un impact sur ses possibilités de pouvoir jouer et être engagé socialement avec des amis. En effet, les enfants aiment jouer avec leurs pairs, il a été démontré que les enfants vivant à proximité de leurs amis avaient l'avantage de pouvoir réaliser cela plus librement (Kanagasabai et al., 2018).

1.1.3.2 Institutionnel

Les jeunes présentant une paralysie cérébrale peuvent être scolarisés en école ordinaire ou en école spécialisée selon leur besoin en lien avec le niveau de leur situation de handicap. Dans l'échantillon de préadolescent de l'étude de Perez-Salas 85% des enfants en école spéciale étaient associés à un niveau GMFCS 5 alors qu'il n'y en avait aucun dans les écoles ordinaires (Pérez-Salas et al., 2022). Il est alors difficile de comparer les possibilités de loisirs des enfants selon leur type d'école car de nombreux éléments rentrent en compte.

1.1.3.3 Social

L'entourage proche des enfants est un élément important à prendre en compte dans la l'environnement des enfants. Le bien être des parents d'enfants avec paralysie cérébrale est important car il a des effets bénéfiques, notamment sur le développement de l'enfant, mais aussi sur le plan de la réadaptation. Il permet aux parents d'être plus en capacité de soutenir les efforts de leur enfant (Freitas et al., 2014). Cependant, éduquer un enfant en situation de handicap a un effet sur la qualité de vie du parent (Barreto et al ,2020). En effet, la dépression et l'anxiété sont répandues chez les parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale plus que chez les parents d'enfants au développement typique.

L'école est un environnement que fréquente quotidiennement la majorité des enfants et qui module leur environnement social. Dans l'étude de Lindsay et McPherson (2012), les jeunes atteints de paralysie cérébrale ont déclaré avoir vécu du stress, de la dépression et de l'anxiété liés à l'intimidation de la part de leurs pairs à l'école. Ils évoquent un isolement social lié à leurs différences (Lindsay et McPherson, 2012a, p. 106). En effet, les restrictions dans l'environnement socio-contextuel (par exemple, les aménagements scolaires, les attitudes des enseignants) influencent souvent l'exclusion sociale des enfants en situation de handicap par les enseignants ou les élèves (Lindsay & McPherson, 2012). Ces stigmatisations contribuent ensuite à une mauvaise estime d'eux-mêmes (Wright et al., 2019). C'est pourquoi, sur le plan psychologique et social, les jeunes ont souligné l'importance pour eux d'avoir de bons amis et de se sentir inclus, surtout parmi leurs pairs à l'école (Makris et al., 2021).

1.1.3.4 Culturel

« La paralysie cérébrale est encore méconnue par le grand public, et peu de professionnels sont formés à ce handicap » (Chatelin & Hochard, 2023). En effet, la première recommandation de bonne pratique spécifique à la paralysie cérébrale date de 2021.

1.1.4 Les loisirs comme occupation

Les occupations font références à « un ensemble d'activités et de tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification » (Townsend et al., 2013). Pour le MCREO, les occupations sont divisées en trois catégories ; les occupations de productivité, les occupations de soins et personnels et enfin de loisir (ANNEXE A).

Les loisirs sont réalisés sur le temps libre des personnes, « ils sont librement choisis contrairement aux tâches incluses dans le travail, elle sont réalisés pour le plaisir » (Meyer, 2013).

Les loisirs sont partagés en loisirs formels et loisirs informels. Les loisirs formels font référence à des activités organisées ou structurées avec des règles alors que les loisirs informels, eux, sont des activités non structurées ou non planifiées (Kanagasabai et al., 2018).

1.1.4.1 Importance des loisirs chez les enfants

Bien que la petite enfance semble éloignée de l'âge adulte, les expériences de l'enfance représentent 79 à 90 % de la variation de la participation des jeunes adultes à la vie domestique et des relations interpersonnelles des personnes atteintes de PC (van Gorp et al., 2020). Francine Ferland (2018) souligne qu'on peut bien sûr jouer en solitaire, mais il met en avant l'importance et l'intérêt de jouer en groupe et exprime le fait que cela favorise le développement des compétences relationnelles. Ginsburg explique qu'en participant aux loisirs et aux jeux, les enfants ont la possibilité d'acquérir des compétences, de comprendre et d'assimiler les règles sociétales, de développer des compétences sociales et nouer des amitiés et des relations significatives et finalement de développer leur confiance en eux (cité par Shikako-Thomas et al., 2014). En s'engageant dans des activités, l'homme découvre ce qui l'entoure et se découvre lui-même ; il apprend à interagir avec son environnement, à développer ses habiletés, à exprimer ses émotions (Ferland, 2018). Cela leur permet en fait de développer une identité sociale et occupationnelle qui se traduit par un sentiment d'appartenance, de satisfaction et d'accomplissement (Kanagasabai et al., 2018). Les loisirs contribuent dans ce sens aux sentiments positifs envers leur vie sociale (Shikako-Thomas et al., 2014)

1.1.5 Participations à travers le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel

1.1.5.1 Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel

C'est un modèle ergothérapeutique qui permet de reconnaître une relation dynamique entre la personne, l'environnement et l'occupation (Townsend et al., 2013) (ANNEXE A).

1.1.5.2 Rendement occupationnel et satisfaction

Le rendement occupationnel est défini comme la capacité d'une personne de choisir et d'effectuer des occupations significatives. Ces occupations lui permettent de s'occuper d'elle-même, de se divertir ou encore de contribuer à l'édifice social et économique.

Dans ce modèle conceptuel, la différence entre le rendement occupationnel et la satisfaction est précisée. Cela est important car la notion de satisfaction souligne bien que chaque enfant a des préférences individuelles en matière de participation aux activités et que celles-ci peuvent différer des autres, notamment sur le domaine des loisirs.

Au-delà du rendement occupationnel, ce modèle introduit le terme d'engagement occupationnel qui permet d'englober tout ce qui est fait pour s'impliquer, s'investir dans une activité (Townsend et al., 2013).

1.1.5.3 Concept de participation

Le rendement occupationnel, défini précédemment, peut être relié au concept de participation. La participation est définie par la CIF comme « l'implication dans une situation de vie réelle » (OMS, 2001). Imms (2016) précise deux aspects de la notion de participation : l'assiduité et l'implication. Il décrit l'assiduité comme la présence physique de l'enfant dans l'activité. L'implication, elle, est définie comme l'expérience instantanée de la participation. Ces deux aspects sont importants à prendre en compte pour une participation sociale satisfaisante mais c'est celui d'implication qui est le plus prédictif d'une bonne participation sociale. L'implication comprend des éléments d'affects, de lien social et de motivation.

Il est intéressant de noter que la notion de participation est subjective. Chaque personne perçoit sa participation à des habitudes de vie de façon différente en fonction des besoins et des préférences. De ce fait, une participation qui serait qualifiée de réussie est très différente

en fonction des enfants (Kanagasabai et al., 2018). C'est pourquoi il est intéressant de prendre en compte la satisfaction de l'enfant présent dans le MCREO.

1.2 Rendement occupationnel des enfants paralysés cérébraux dans leurs occupations de loisirs

1.2.1 Limitation du rendement occupationnel dans les loisirs chez les enfants présentant une paralysie cérébrale

Kanagasabai (2018) a étudié la participation aux activités de loisirs des enfants paralysés cérébraux. Il a noté que les enfants en situation de handicap participaient moins aux activités de ce domaine que leurs pairs sans situation de handicap. Son étude a aussi mis en avant le fait que les enfants paralysés cérébraux s'engageaient davantage dans des activités informelles (comme regarder la télévision ou appeler quelqu'un) plutôt que formelles (participer à des sports d'équipe). Ce résultat est d'ailleurs commun à celui de Imms (2008). Ces enfants participaient en moyenne moins d'une fois tous les quatre mois à une activité formelle (Imms et al., 2008).

Les enfants atteints de paralysie cérébrale PC participent à des activités plus passives, et le plus souvent à domicile (Kanagasabai et al., 2018). Imms (2008) a reporté les 20 activités les plus pratiquées par les enfants paralysés cérébraux participant à son étude durant les quatre derniers mois. Plus de la moitié se sont révélés être des activités pratiquées à domicile comme regarder la télé, écouter de la musique, lire un livre ou encore jouer avec des jeux.

Les enfants présentant une paralysie cérébrale avaient tendance à participer plutôt avec leur famille proche qu'avec des amis (Kanagasabai et al., 2018). Cependant, lorsqu'ils participaient à des activités formelles ou basées sur des compétences, cela se faisait plus souvent avec des amis (Imms, Adair, et al., 2016).

Il est intéressant de noter que des différences entre l'implication et l'assiduité de ces enfants dans les loisirs peuvent être notées. Contrairement à Kanagasabai, Imms (2008) a pu révéler que les enfants atteints de paralysie cérébrale participaient à un plus grand nombre d'activités de loisirs que des enfants sans situation de handicap. En revanche, l'intensité de cette participation était très faible. Une faible intensité peut cependant entraîner des répercussions sur le développement des compétences mais aussi sur l'acceptation par les

pairs au sein du groupe, ce qui peut alors diminuer le développement d'amitiés. L'intensité est donc importante pour une participation optimum (Imms, 2008).

Les enfants atteints de paralysie cérébrale ont pu développer des amitiés en participant à des activités de loisirs ou lors d'événements dans des clubs sportifs ou programmes communautaires adaptés. Cela leur a permis de maintenir une normalité sociale (Kanagasabai et al., 2018).

1.2.2 Corrélations entre la participation et les classifications fonctionnelles de la paralysie cérébrale

Les possibilités de participation et d'intégration dans les loisirs sont très variables selon les pays. Cependant, aucun article récent sur la participation aux loisirs de cette population en France n'a été retrouvé dans la littérature. Les facteurs d'influence, qui varient selon les pays, comprennent les différences culturelles, la législation, les politiques publiques, les services de santé, d'éducation et de réadaptation, l'accessibilité et les transports, ainsi que la fourniture de services communautaires.

1.2.2.1 Corrélations entre les habiletés de l'enfant et sa participation aux loisirs

Dans son étude, Mohamed (2017) étudie les relations entre le niveau de capacité manuelle (MACS), le niveau de motricité globale (GMFCS) et le niveau de communication (CFCS) et la participation des enfants aux loisirs. Ses résultats montrent que la fréquence et le plaisir de participation des enfants âgés de 18 mois à 12 ans étaient significativement associés aux niveaux GMFCS, MACS et CFCS. Plus les niveaux de ces systèmes de classifications étaient bas, c'est-à-dire qu'ils avaient de meilleures aptitudes motrices, manuelles ou de communication, plus ils participaient et appréciaient cela (Kerem-Günel et al., 2023; Mohammed S Alghamdi et al., 2017).

Parmi les fonctions motrices et de communication des enfants, la fonction de communication contribuait davantage à la variance expliquée dans la fréquence de participation que la motricité globale, et était la seule fonction qui contribuait au plaisir de participer (Mohammed S Alghamdi et al., 2017). Cela confirme les résultats de Kerem Günel (2023) selon lesquels le niveau moteur ne semblait donc pas expliquer les différences de plaisir.

Ces résultats restent compliqués à interpréter car les trois systèmes de classification (GMFCS, CFCS et MACS) sont très reliés entre eux (notamment CFCS et GMFCS). Un biais est aussi retrouvé dans les conclusions liées aux plaisirs, en effet, le plaisir d'un enfant s'évalue en partie par la communication ; il n'est alors pas étonnant d'associer un bon niveau de communication à un niveau de plaisir supérieur (Mohammed S Alghamdi et al., 2017).

En moyenne, les enfants participent tout de même aux activités de loisirs et apprécient cette participation même si cela se fait de façon plus rare que les enfants du même âge. Les enfants classés au niveau V en revanche n'y prenaient presque jamais part et appréciaient très peu cette participation. Le niveau moteur n'est donc pas un obstacle à la participation sociale à moins que l'enfant soit classé au niveau V (Imms, Mathews, et al., 2016; Mohammed S Alghamdi et al., 2017). De la même façon, la diversité d'activités auxquelles les enfants participent était similaire pour les enfants de chaque niveau du MACS et du GMFCS à l'exception des niveaux V (Imms et al, 2008).

1.2.2.2 Corrélations entre les niveaux de réalisation de ses occupations et la participation aux loisirs

Kerem Gunel et al (2023) a évalué la participation sociale des enfants présentant une paralysie cérébrale en utilisant la MHAVIE (ANNEXE BANNEXE B : MHAVIE). Les items évalués étaient donc relatifs aux différentes activités courantes et rôles sociaux décrits dans le MDH-PPH2 (ANNEXE C) (Fougeyrollas et al., 2018).

Le niveau de réalisation de soins personnels des enfants était significatif pour la participation à certaines habitudes de vie et rôles sociaux tels que les relations interpersonnelles et la communauté. Pour ce qui est de la participation générale, à toutes les habitudes de vie et rôles sociaux, ce sont les soins personnels et la mobilité des enfants qui se sont révélés être les prédicteurs les plus importants pour les enfants âgés de 5 à 13 ans (Kerem-Günel et al., 2023).

1.2.3 Obstacles et facilitateurs au rendement occupationnel dans les loisirs

Différents obstacles à la participation à des activités physiques pour les jeunes ayant une paralysie ont été décrits. En effet, certains de ces obstacles correspondent à des obstacles qui peuvent aussi être décrits par les jeunes au développement typique comme le désintérêt, le manque de temps, de motivation et l'âge avancé. Cependant, d'autres obstacles sont plus

spécifiques aux personnes en situation de handicap. Des obstacles liés à l'environnement et d'autres liés à la personne ont été relevés.

1.2.3.1 Limitations environnementales :

Environnement physique

Le manque d'environnements accessibles, à l'école et dans la communauté, influence la capacité des jeunes à sortir et à se socialiser avec leurs pairs (Lindsay, 2016). En effet, le faible nombre d'activités accessibles et inclusives ne permet pas aux jeunes de participer à beaucoup d'activités (Wright et al., 2019).

Les transports publics représentent un obstacle à la participation (Lindsay, 2016; Wright et al., 2019). De la même façon, les obstacles architecturaux présents dans les lieux publics comme les parcs, souvent fréquentés par des enfants d'âge scolaire, ne permettent pas à des enfants ayant des déficiences physiques de s'amuser avec les autres enfants (Ferland, 2018).

Environnement social

La plupart des thérapeutes ont identifié la motivation, le soutien et l'engagement des parents et de la famille comme facilitant la participation (Wright et al., 2019). En effet, l'entourage proche des enfants est un élément facilitateur à la participation et l'inclusion des jeunes à l'école et dans la communauté (Kanagasabai et al., 2018). Cependant, dans la mesure où il est parfois difficile pour l'entourage proche d'un enfant présentant une paralysie cérébrale de soutenir l'enfant dans toutes les situations, il est possible que l'entourage soit un obstacle à la participation.

En effet, il arrive que les parents soient surprotecteurs et créent plutôt un obstacle à la participation sociale de leur enfant (Heah et al., 2007). Par exemple, lorsque les parents estimaient que leur enfant ne serait pas inclus parmi les autres enfants, ils pouvaient empêcher leurs enfants de participer à ces activités (Kanagasabai et al., 2018). Aussi, l'inquiétude des parents à propos des accidents ou de la fatigue peut les amener à limiter les occasions de jouer de leur enfant (Ferland, 2018).

Aussi, ce sont souvent les parents qui accompagnent leur enfant dans les différentes activités, ils font par exemple souvent les trajets mais sont aussi, pour certaines activités,

amenés à rester proche de leur enfant. Leurs engagements et leur temps disponible pour cela est alors important pour que l'enfant soit en situation de participation. Cela peut dépendre de différents facteurs comme leurs priorités et leurs engagements concurrentiels, les aspects financiers ou même leurs aspirations pour leur enfant. Le soutien des parents est donc important, cependant, c'est l'enfant qui doit être maître de ce qu'il veut faire (Wright et al., 2019).

1.2.3.2 Limitations personnelles

De nombreuses limitations pratiques réduisent les possibilités de participation dans les loisirs des enfants paralysés cérébraux. D'abord, ces enfants ont beaucoup de rendez-vous médicaux et paramédicaux, leurs temps libres sont quelquefois assez restreints (Wright et al., 2019). Cependant « chaque parcours de rééducation doit pouvoir coexister avec une vie en société et permettre, si souhaitée, une vie en inclusion » (Chatelin & Hochard, 2023). Pour les enfants, être inclus en société est lié au fait de prendre part à des activités de loisirs en groupe.

Les jeunes ont relevé des obstacles liés à leur fatigue, à leur douleur et leur manque de motricité. Les études suggèrent que les douleurs ressenties par les jeunes atteints de PC affectent leur capacité à faire face et à participer aux activités scolaires et de loisirs (Lindsay, 2016). Des obstacles en lien avec des éléments psychologiques comme la faible estime de soi ou le manque de motivation sont aussi présents. Les expériences passées déterminent grandement ces éléments, elles peuvent d'ailleurs pousser les enfants à s'investir ou au contraire à se désinvestir de certaines activités (Kanagasabai et al., 2018; Mohammed S Alghamdi et al., 2017). Les enfants ont aussi exprimé le fait qu'il était difficile pour eux de participer à une activité avec leur pair sans déficience et se rendre compte au fur et à mesure qu'ils ne pouvaient plus suivre ce qui était fait. Beaucoup ont ressenti une certaine compétition s'installer qui les a d'ailleurs souvent encouragés à arrêter l'activité.

1.2.4 Importance du choix des occupations de loisir

Les expériences culturelles et sociales vont avoir des répercussions dans la façon dont les personnes se perçoivent (Townsend et al., 2013) . Dans l'étude de Mohamed (2017), la plupart des enfants interrogés ont exprimé des expériences positives en lien avec leur activité de loisir. Ils expliquent que c'est d'ailleurs cela qui les ont motivés à poursuivre et à diversifier leurs habitudes de vie (Mohammed S Alghamdi et al., 2017; Wright et al., 2019). En effet,

participer à ces activités leur apporte des sentiments de plaisir, de défis, de réussite et d'indépendance. Les enfants aimaient les défis mais aimaient aussi beaucoup les activités dans lesquelles ils pouvaient ressentir le sentiment positif « d'être capable ». Une corrélation positive a d'ailleurs été établie entre la fréquence et le plaisir de participer a été observée (Mohammed S Alghamdi et al., 2017) .

Certains enfants ont aussi expliqué avoir vécu des expériences négatives qui les poussent à éviter certaines activités (Kanagasabai et al., 2018; Mohammed S Alghamdi et al., 2017). Le choix des activités de loisirs auxquelles participe l'enfant est donc important. Divers articles ont mis en avant la nécessité que l'activité soit accessible à l'enfant pour qu'il se sente inclus et que des adaptations puissent être mises en place si besoin (Kanagasabai et al., 2018; Lindsay, 2016). En même temps que le choix de l'activité c'est le choix de l'environnement qui est fait. Il est important que celui-ci soit favorable, grâce à des équipements adaptés mais aussi par des pairs qui leur permettent de se sentir inclus. Le choix est généralement motivé par le fonctionnement moteur des enfants, les habitudes de vie de la famille et la disponibilité de soutien communautaire. Dès lors que ces éléments étaient pris en compte, la plupart des enfants ne rapportaient pas de grandes difficultés à participer et être impliqués dans des activités de loisirs (Kanagasabai et al., 2018).

Le choix des activités est donc une étape importante pour la participation sociale des enfants dans les loisirs. Les thérapeutes et particulièrement les ergothérapeutes ont donc un rôle à jouer pour aider les jeunes et les parents dans la recherche d'activités.

Les déterminants motivationnels sont les premiers à entrer en compte lors du choix de l'activité pour aider l'enfant à participer davantage (Reedman et al., 2021). Ici, la notion d'activité significative est importante, ces activités sont définies par Sylvie Meyer (2013) comme des activités qui ont « de l'intérêt ou de l'importance dans la vie d'une personne ». Elle cite d'ailleurs Trombly en expliquant que les activités non significatives, sont délaissées par les personnes.

Certains enfants cherchent à travers les loisirs des relations sociales alors que d'autres se concentrent plutôt sur les bienfaits physiques que peut apporter une activité (Wright et al., 2019).

1.3 Intervention en ergothérapie pour les enfants présentant une paralysie cérébrale

1.3.1 Importance de la participation en ergothérapie

La participation occupe une place centrale en ergothérapie et est devenue une finalité pour les ergothérapeutes (Law, Baum & Dunn, 2005 cité par Meyer, 2013). En effet, l'ergothérapeute conçoit des environnements de manière sécurisée, accessible, adaptée, évolutive et durable dans le but de favoriser la participation de la personne dans son milieu de vie. Dans son livre « de l'activité à la participation » S. Meyer (2013) cite Townsend & Polatatajk (2008) et Wilcock (2006), et explique que promouvoir la participation par des occupations est un des rôles de l'ergothérapeute.

En observant le référentiel de compétence de l'ergothérapeute, il est possible de noter que différentes compétences de ce professionnel sont en lien avec la participation. D'abord, il doit pouvoir évaluer les intégrités, les lésions et les limitations d'activités, mais aussi les restrictions de participation. Celles-ci s'évaluent en prenant en compte les âges, les pathologies, les environnements humains et matériels et les habitudes de vie (Annexe II Référentiel de compétences - Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, 2010). Les ergothérapeutes ont aussi un objectif d'éducation et de conseil en ergothérapie pour répondre aux besoins d'activité et de participation de la population ciblée.

Soutenir la mobilité de jeunes et leurs compétences dans différents environnements au cours de la période préscolaire et scolaire peut favoriser leur participation ultérieure et une transition vers l'âge adulte plus simple (Kerem-Günel et al., 2023). L'accompagnement des jeunes en situation de handicap vers les loisirs est d'autant plus important car ils permettent aux enfants de développer de nombreuses compétences. En effet, malgré le fait que les loisirs soient souvent négligés, ils représentent une grande partie de leur temps et participent à leur qualité de vie (Shikako-Thomas et al., 2014). Les objectifs qu'ont les professionnels pour chaque enfant sont co-construits avec les enfants eux-mêmes et permettent de favoriser l'identité occupationnelle, ainsi que l'engagement de l'enfant dans la rééducation. Cela souligne ainsi l'importance de privilégier la satisfaction au-delà de la simple performance occupationnelle.

1.3.2 Contextes de pratique en ergothérapie

Différents services et établissements existent pour accompagner les enfants présentant une paralysie cérébrale en ergothérapie. La CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) oriente les personnes vers un certain type de structure en fonction de son profil et de ses besoins (Paralysie Cérébrale France, 2020a).

Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) accompagnent les enfants de 0 à 20 ans et peuvent intervenir dans les différents lieux de vie des enfants comme l'école et le domicile et permettent un accompagnement individualisé. Les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMPS) accompagnent eux des enfants de 0 à 6 ans.

Des établissements comme les instituts d'éducation motrice (IEM) et les instituts médico-éducatifs (IME) existent aussi. Les IEM accueillent des enfants présentant une déficience motrice importante, tandis que les IME s'adressent plutôt à des enfants présentant une déficience à prédominance intellectuelle. Ces structures peuvent proposer des accueils en internat ou bien simplement en externat.

Aussi, certains enfants sont accueillis dans des établissements et services pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP) et des établissements d'accueil de jeune enfant (EAJE) (Thomas Bergeron, 2020).

D'autres accompagnements sont aussi possibles en dehors de structure, en effet des ergothérapeutes libéraux peuvent accompagner des enfants présentant une paralysie cérébrale.

De nombreux établissements existent donc pour le suivi en ergothérapie des enfants avec paralysie cérébrale. Ils possèdent différents paramètres comme le lieu de l'accompagnement, la fréquence, le type d'accueil (internat ou non), le nombre de professionnels, le type d'accompagnement, ...

1.3.3 Evaluations de la participation sociale dans les loisirs pour les enfants présentant une paralysie cérébrale

Diverses évaluations existent pour qualifier le rendement occupationnel des enfants dans leurs occupations de loisirs.

La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnelle (MCRO) est une évaluation qui provient du modèle conceptuel MCREO. Elle permet de faire ressortir les occupations dans lesquelles le rendement de la personne est limité. Cette évaluation se fait sous forme d'un entretien avec la personne et a été utilisé dans différentes études (Imms, Mathews, et al., 2016; Mohammed S Alghamdi et al., 2017; Reedman et al., 2021).

La MHAVIE (« Life H » en anglais) (ANNEXE B) a été utilisée dans beaucoup d'articles cités dans ce travail (Kerem-Günel et al., 2023; Noreau et al., 2007; Perez-Salas et al., 2022), il est donc important de s'intéresser à celle-ci. C'est une évaluation qui permet de déterminer le niveau de participation sociale des personnes en évaluant la réalisation des habitudes de vie. Celles-ci proviennent du modèle du MDH – PPH2 et couvrent toutes les activités courantes et rôles sociaux (ANNEXE C). Dans cette évaluation, il est demandé pour chaque item, dont certains liés aux loisirs, la difficulté de réalisation associée, le type d'aide requis ainsi que la satisfaction de la personne par rapport à sa participation à l'habitude de vie en question (Fougeyrollas, 2010). Cela permet au thérapeute de connaître le niveau de participation de l'enfant à chaque item. Dans la dernière version, différents formulaires existent selon l'âge de la personne évaluée. Un formulaire est spécifique aux enfants entre 5 ans et 13 ans (Fougeyrollas, 2014).

La CAPE (« Children's Assessment of Participation and Enjoyment) et la PAC (« Preferences for Activity of Children”) sont toutes deux des évaluations sous forme de questionnaires qui ont beaucoup étaient retrouvés dans la littérature (Heah et al., 2007; Imms, Mathews, et al., 2016; Shikako-Thomas et al., 2014). Elles permettent d'évaluer la participation des enfants en dehors de l'école de diverses activités et notamment des loisirs. La CAPE s'intéresse à la diversité de la participation, l'intensité, avec qui elle est réalisée, où et le plaisir que cela apporte. Ces évaluations possèdent une bonne validité, elles permettent en effet une évaluation complète de la participation de l'enfant à ces activités (Imms, 2008).

1.3.4 Les interventions

1.3.4.1 Ce qui existe

Aujourd'hui l'accent est de plus en plus mis sur l'inclusion et la participation des personnes en situation de handicap dans la société. Cependant, les cliniciens se concentrent encore beaucoup sur les domaines de la CIF : « fonction » et « activité » plutôt que sur la

participation en elle-même. La première recommandation de bonnes pratiques datant de 2021 est d'ailleurs ciblée sur la fonction motrice de l'enfant et non sur sa participation à des activités (Haute Autorité de Santé, 2021) (ANNEXE D). La prise en compte de la participation reste souvent négligée dans les rééducations (Kerem-Günel et al., 2023). Ce sont souvent des activités dirigées vers des tâches excluant les loisirs qui sont proposées.

Novak et al (2013) ont écrit en 2013 une première revue systématique faisant état des interventions existantes pour les enfants atteints de paralysie cérébrale. Il a ensuite publié en 2020 une seconde revue systématique similaire à la première avec les nouvelles données. Dans ces revues, ils ont pu montrer l'intérêt croissant pour les interventions auprès des enfants paralysés cérébraux. En effet, lors de la seconde revue les auteurs ont identifié 118 types d'interventions différentes de plus qu'en 2013 pour les enfants paralysés cérébraux (Novak et al., 2020).

Ces revues systématiques ont permis de classer par niveau de preuve tous les types d'interventions retrouvés dans la littérature. Cela a pour objectif de guider les professionnels parmi les interventions existantes pour choisir les plus efficaces selon la littérature. Parmi ces interventions, 14% se sont avérées efficaces et recommandées par les auteurs. Les autres avaient des effets incertains, étaient inefficaces ou les preuves n'étaient pas suffisantes (Novak et al., 2020) (ANNEXE E).

Il est apparu en 2013 que 50% des interventions visaient les structures corporelles et le niveau fonctionnel et 29% visaient les activités. Seulement 5% des interventions avaient pour objectif la participation et parmi celles-ci, aucune ne s'était révélée efficace. En 2020, de nouvelles interventions ont été développées avec l'objectif d'augmenter la participation des jeunes. Une intervention permettant d'augmenter le niveau de participation a d'ailleurs été relevée comme efficace et recommandée : la contrainte par mouvement induite.

1.3.4.2 Interventions spécifiques de l'ergothérapeute

La recommandation de bonnes pratiques de la HAS a recensé les interventions de rééducation et réadaptation pour cette population, celles-ci ciblent principalement la fonction motrice cependant il est possible d'estimer des bénéfices sur la participation. Parmi celles-ci différents types d'intervention sont ressortis :

- Programme de rééducation et réadaptation intensives :

Thérapie par contrainte induite du mouvement

Cette intervention a été développée pour les personnes ayant une atteinte unilatérale. Ses deux principes sont ; une utilisation intensive du membre le plus touché et une intervention moindre de l'autre membre par contention par exemple (Hoare et al., 2019).

Parmi les interventions que Novak et al a relevé, la thérapie par mouvement induit est la seule que Novak a révélé comme étant en lien avec la participation et efficace (Novak et al., 2020). Cependant, même si elle a aussi été relevée par la RBP de grade B, avec un niveau de preuve intermédiaire, mais n'est pas classée comme prioritaire.

Thérapie bimanuelle : Entraînement intensif bimanuel main-bras incluant les membres inférieurs (HABIT IIE)

La thérapie bimanuelle est un processus d'apprentissage des compétences manuelles bimanuelles par l'utilisation répétitive d'activités à deux mains choisies par le thérapeute provoquant des actions et des comportements bimanuels spécifiques (Faccioli et al., 2023). Les interventions de type Habit-ile sont à préconiser en première intention et possèdent un bon niveau de preuve (Haute Autorité de Santé, 2021).

La thérapie Habit-ile dure entre 84 et 90 heures réparties sur 2 semaines. Cette intervention est axée sur des objectifs fonctionnels et demande un minimum d'un thérapeute par enfant (Paradis et al., 2018).

La thérapie de mouvement par contrainte induite et les thérapie intensive bimanuelle possèdent des résultats similaires sur les améliorations motrices des enfants (Faccioli et al., 2023). Ces deux types d'interventions devraient être considérés comme complémentaires (Hoare et al cité par Faccioli et al., 2023).

Aussi, bien que ces types d'interventions semblent améliorer la motricité dans les activités, il est important de relever le fait qu'une dose minimum est nécessaire et demande un engagement important. De nombreuses études ont été réalisées avec de grandes doses et ne représentent alors pas le contexte de pratique le plus souvent rencontré (Liang et al., 2023).

- Rééducation basée sur d'autres entrées sensorielles : exemple de l'éducation thérapeutique du patient et de la famille

La recommandation de bonnes pratiques n'a pas pu relever de preuve scientifique signification sur le sujet, cependant les experts se sont mis d'accord pour encourager cela et considère cela comme une priorité.

Les programmes à domicile peuvent être reliés à ce type d'intervention. Dans ce cadre, les thérapeutes conseillent et orientent les parents en amont. Cela permet une pratique régulière d'activités à la maison pour maximiser le développement de l'enfant. Ces programmes ne remplacent cependant pas un autre type d'intervention, ils sont plutôt complémentaires (Novak & Berry, 2014).

- Rééducation robotisée ou informatisée :

Aussi, de nouveaux types d'interventions sont aussi en train de voir le jour utilisant la réalité virtuelle par exemple. Certaines études ont pu identifier une augmentation statistiquement significative de l'indépendance dans la vie quotidienne des enfants ayant bénéficié de ce type d'intervention (Bell et al., 2024).

- Activité physique adaptée :

Les activités physiques, sportives ou la balnéothérapie ont aussi été citées dans la recommandation de bonne pratique avec un niveau de priorité important.

- Autres types d'intervention non évoqués dans les RBP

PREP

L'intervention « voies et ressources pour l'engagement et la participation » cible l'environnement et est souvent reliée aux activités de loisirs ou activités communautaires. Par exemple, il peut présenter des activités comme jouer à la boccia. Elle a pour objectif de réduire les barrières environnementales faisant obstacle à la participation comme l'inaccessibilité physique, le manque de transport ou l'indisponibilité des activités. Cette intervention s'est révélée être significativement efficace pour la participation de ces enfants notamment à des activités communautaires significatives (Anaby, Mercerat, et al., 2017).

CO-OP

C'est une approche spécifique à une tâche et qui place le patient au centre. Elle a pour objectif de « guider l'enfant dans la découverte de stratégies cognitives pour améliorer son rendement occupationnel au quotidien ». Par cette stratégie, on encourage l'enfant à savoir ce qu'il veut faire, ensuite il réfléchit aux stratégies pour le réaliser avant de l'effectuer. Ensuite, il peut

vérifier si le plan d'action qu'il avait pensé à fonctionner ou non et le modifier. L'objectif est de l'amener à trouver et apprendre des stratégies qui lui permettent de réaliser les activités qu'il souhaite (Polatajko, 2017).

Le thérapeute va pouvoir choisir le type d'intervention qu'il souhaite utiliser, cependant il est important de rappeler que ce choix sera orienté par le cadre de pratique.

1.3.5 Principes importants à considérer dans l'accompagnement d'enfants présentant une paralysie cérébrale

Lors des interventions auprès des enfants atteints de PC, il est primordial que les thérapeutes choisissent des interventions fondées sur des données probantes. Celles entraînant des répercussions sur les activités et la participation doivent être préférées à des interventions simplement reliées aux fonctions organiques (Novak et al., 2013). Pour cela, des interventions en situation écologique sont préférées car « l'environnement englobe des facteurs qui influencent grandement le rendement occupationnel » (Townsend et al., 2013). De cette façon, cela aide les enfants à vivre une vie inclusive et une vie heureuse (Novak et al., 2013).

Pour promouvoir le rendement occupationnel, il est important de prendre en compte la personne de façon holistique. Il faut prendre en compte les éléments pouvant être des obstacles à un engagement occupationnel satisfaisant pour l'enfant mais aussi tous les éléments pouvant être des forces. Il est primordial de prendre en compte l'environnement et notamment l'environnement familial et communautaire. Une approche centrée sur la famille est alors recommandée (Palisano et al., 2012). Selon Shikako (2014) les objectifs de réadaptation pourraient être mieux atteints en sensibilisant les familles et la communauté à l'importance de la participation à des activités de loisirs pour la santé et le bien-être.

Les auteurs évoquent l'importance d'adopter une approche top down qui permet d'améliorer la performance dans les activités en plaçant l'occupation au centre. En effet, à la différence des approches non fonctionnelles, les approches fonctionnelles étaient présentées comme efficaces (Faccioli et al., 2023). De plus, ce type d'approche permet de réaliser une intervention centrée sur le patient et favorise l'autodétermination. Ces deux derniers éléments ont été reportés comme importants pour une participation active du patient durant la thérapie et par la suite dans la communauté (Palisano et al., 2012).

Une intervention axée sur les solutions pour améliorer la communication des enfants est aussi conseillée. Pour cela, ils proposent la pratique d'interactions avec les autres dans des contextes réels, la fourniture de soutiens, l'adaptation de différentes activités avec des modifications environnementales pour réduire les obstacles potentiels à la participation (Mohammed S Alghamdi et al., 2017).

1.4 Problématisation

La participation à des activités ludiques et récréatives et la participation à la vie culturelle sont un droit fondamental pour les enfants en situation de handicap ou non (Nations Unies, 1989, 2007). C'est aussi une activité qui est fondamentale pour leur développement (Shikako-Thomas et al., 2014). Cependant, les enfants présentant une paralysie cérébrale se trouvent en situation de handicap car ils n'ont pas la possibilité de réaliser pleinement certaines activités comme les loisirs dû à de nombreux obstacles.

Les preuves concernant la prise en charge de la paralysie cérébrale se sont améliorées ces dernières années. Cependant, dans la littérature, il est ressorti que peu d'interventions ciblaient la participation des enfants et que les preuves de leur efficacité étaient encore faibles. Ils exprimaient le fait qu'il est étonnant qu'il y ait si peu d'interventions ayant cet objectif dans le monde au vu des nombreux auteurs qui ont identifié la participation comme un domaine d'intervention prioritaire (Novak et al., 2013). Aussi, peu d'interventions s'attachent aux différents obstacles retrouvés. Des interventions plus spécifiques à des activités ou à des tâches existent tout de même cependant peu d'informations existent concernant le rendement occupationnel de la personne résultant de ces interventions.

Le rendement occupationnel, et notamment sa satisfaction, est un objectif principal de l'ergothérapeute. C'est pourquoi il est possible de se demander :

Comment l'ergothérapeute intègre-t-il les occupations de loisirs, en dehors du cadre scolaire, des enfants présentant une paralysie cérébrale dans sa prise en soin pour améliorer leur rendement occupationnel et leur satisfaction ?

2. Partie Méthodologie

La première partie de ce travail a permis de relever les éléments importants à prendre en compte dans l'accompagnement spécifique aux loisirs des enfants paralysés cérébraux. La suite du travail consiste à réaliser une enquête de terrain pour confronter les résultats théoriques à ce qui est retrouvé en pratique. Pour cela une méthodologie a été mise en place.

2.1 Objectifs de l'étude

L'objectif de cette enquête est d'analyser comment l'accompagnement en ergothérapie peut améliorer la satisfaction des enfants atteints de paralysie cérébrale en ce qui concerne leur performance occupationnelle dans leurs activités de loisirs.

Dans ce cadre, différents éléments ont été abordés avec des ergothérapeutes pour faire apparaître les caractéristiques clés de cet accompagnement. Cela a contribué à faire ressortir ce que mettent en œuvre les ergothérapeutes pour que les enfants puissent pratiquer leurs loisirs au-delà des séances de rééducation ou de leur présence dans une structure.

Par cette étude, les caractéristiques de différents types de structures d'accompagnement ont aussi été comparées. Cela a permis de mettre en avant les éléments facilitateurs ou les obstacles internes à celles-ci pour aider l'enfant à être impliqué dans ses loisirs au quotidien.

2.2 Design de l'étude

2.2.1 Type de recherche

Cette étude a été réalisée sous le format d'une enquête exploratoire en réalisant différents entretiens. L'objectif de ces entretiens était d'obtenir un discours riche en informations variées, argumentés et approfondis pour le confronter ensuite aux résultats recueillis dans la partie théorique de ce travail. Les entretiens ont donc été menés de façon semi-directive pour favoriser le discours de la personne. Cela a permis de collecter des données qualitatives en recueillant des informations subjectives de la part des différentes personnes.

2.2.2 Choix de la population

La population interrogée est composée d'ergothérapeutes accompagnant des enfants paralysés cérébraux pour répondre à l'objectif de cette enquête. Cette étude est centrée sur

les enfants avant l'adolescence, les critères d'inclusions prennent alors en compte l'âge des enfants accompagnés qui devait se situer entre 6 et 12 ans. Des critères d'expérience étaient aussi appréciés.

Pour avoir un échantillon pertinent prenant en compte différents types d'accompagnement, la population interrogée est constituée d'ergothérapeutes travaillant dans différents lieux d'exercices : en SESSAD, en institut d'éducation motrice, en libéral et en hôpital de jour. En effet, un des objectifs de l'étude était de comparer les différences d'accompagnements liées aux différentes structures.

Le recrutement des différentes personnes s'est effectué en prenant contact avec les professionnels par courriel ou via LinkedIn. Pour obtenir les adresses électroniques des ergothérapeutes travaillant dans des structures, il a souvent été nécessaire d'effectuer des appels téléphoniques en amont.

2.2.3 Contexte et réalisation de passation

Un rendez-vous a été établi en amont de chaque rendez-vous selon la disponibilité de chacun. Les entretiens ont été réalisés en visio-conférence. En effet, la distance géographique et le temps disponible fait qu'il était plus simple pour chacun de choisir ce moyen de contact. Ces entretiens ont duré entre 30 et 45 minutes.

2.2.4 Choix et élaboration de l'outil d'investigation

Pour mener à bien les entretiens de cette recherche exploratoire, un guide d'entretien a été réalisé (ANNEXE F). Celui-ci reprend les différents thèmes évoqués au cours de la première partie et a pour but de retirer le maximum d'information de l'entretien en explorant en profondeur chaque thématique. Aussi, ce guide contribue à une certaine régularité entre les différents rendez-vous. Il présente des questions ouvertes pour chaque thème avec les indicateurs attendus de la part de la personne interrogée.

2.2.5 Méthode de traitement et d'analyse de données

Pour traiter les informations recueillies, chaque entretien a été enregistré pour être retranscrit ensuite de manière fidèle de ce qui a été dit. Cela a permis ensuite d'analyser de façon plus précise les différentes données.

Pour cette analyse, une grille d'entretien a été créée, celle-ci a notamment contribué à la réalisation d'une analyse comparative des entretiens (ANNEXE G). En effet, cet outil favorise la mise en évidence des convergences et des divergences apportées par thématique par chaque personne questionnée.

2.2.6 Aspects éthiques

Pour respecter les règles éthiques relatives aux travaux de recherches comme la confidentialité et le respect, un formulaire de consentement a été créé (ANNEXE H). Dans ce formulaire, sont inscrits les éléments de confidentialité relatifs à ce travail comme l'anonymisation des personnes et la suppression des enregistrements après l'analyse. Il était important que cela soit mis en place pour permettre l'enregistrement mais aussi l'utilisation des résultats. Celui-ci a été signé par tous les participants pour qu'ils attestent être en connaissance des modalités de leur participation à cette étude.

2.3 Contraintes prévisionnelles de l'étude

Il n'y avait pas de critère de non-inclusion en lien avec le fait que les ergothérapeutes traitent ou non les loisirs dans leur pratique. Cependant, un biais était présent car ceux ne s'occupant pas de cette dimension, par non-possibilité ou parce que cela n'est pas dans leurs idées, n'ont peut-être pas répondu aux invitations à participer à des entretiens sur le sujet. De cette façon seuls les ergothérapeutes traitant ce sujet dans leurs pratiques ont accepté cet entretien.

Un des objectifs de cette enquête était de comparer les pratiques selon les lieux d'exercices, de ce fait, un seul ergothérapeute par type de structure a été interrogée. Même si cela créé un discours riche, un biais d'échantillonnage apparaît aussi car une seule personne de chaque type de structure a été interrogée ce qui peut exagérer les différences de réponses en lien avec la subjectivité de chacun.

La réalisation des entretiens par visio-conférence a aussi pu induire des interactions plus distantes et limiter les échanges. Cela peut aussi faire obstacle à la communication non verbale qui peut être importante par moment.

3. Résultats

3.1 Présentation des personnes interrogées

Pour approfondir le sujet, des entretiens ont été menés avec cinq ergothérapeutes travaillant tous avec des enfants paralysés cérébraux entre 6 et 12 ans avec des niveaux moteurs, cognitif et de communication très variée. Ces personnes sont nommées E1, E2, E3, E4 et E5.

E1 travaille dans un SESSAD tourné vers le handicap moteur. Dans cette structure, « c'est que des suivis à domicile et dans les écoles » (E1). Les enfants y sont suivis en ergothérapie de façon hebdomadaire ou tous les 15 jours en fin de parcours. Ils sont pour certains dans des écoles ordinaires, avec ou sans le dispositif Ulis et d'autres sont en IME ou même EAP.

E2 exerce dans un IEM où les enfants sont accueillis du lundi après-midi au vendredi entre 9h et 16h.

E3 et E4 travaillent dans un centre accueillant des enfants paralysés cérébraux qui propose différentes prises en charge ; hospitalisation complète, hôpital de jour, évaluation pour injections de toxines, séjour de rééducation, expertises ou traitements spécifiques. E3 intervient « en grande partie sur l'évaluation, sur le bilan, l'expertise, sur des temps aussi courts d'appareillage et sur tout ce qui est séjour de thérapie intensive » (E3). E4 participe aussi à des séjours de thérapie intensive mais travaille principalement sur l'hôpital de jour.

E5 est ergothérapeute dans un cabinet libéral et a longtemps travaillé en SESSAD.

3.2 Les loisirs des enfants paralysés cérébraux dans la vie quotidienne

3.2.1 Généralités

Les ergothérapeutes interrogés ne sont pas tous d'accord quant à la participation des enfants aux loisirs dans leur quotidien. E1 et E3 semblent d'accord sur le fait que « *beaucoup d'enfants pratiquent des activités de loisirs* » (E3) et que cela se fait beaucoup « *dans des structures normales* » (E3). Pour E4, « *beaucoup* » *pratiquent des loisirs mais seulement* « *quelques-uns sont inscrits dans des clubs* » (E4). Aussi, E3 pense qu'« *il y a autant de variabilité que dans une population saine* » (E3). A l'inverse, E2 expose que « *d'une manière générale, les enfants ne pratiquent pas tant de loisirs que ça* » (E2). Il exprime qu'« *il y en a quand même*

quelques-uns qui en font dans un club » (E2) qui pratiquent ces activités mais que cela « dépend du profil des enfants » (E2).

E2 explique que la fréquence de participation « est très variable » (E2). Cet ergothérapeute raconte qu'« il y en a certains oui qui ont continué parce qu'ils se plaisaient. Après, il y en a d'autres pour des handicaps un peu plus lourds où malheureusement, ils ont dû arrêter » (E2). E5 remarque que leur participation aux loisirs diminue avec l'âge (E5).

3.2.2 Obstacles au rendement occupationnel dans les loisirs au quotidien

3.2.2.1 Appréhension des enfants ou de la famille

E1 explique qu'un obstacle est d'abord que les enfants « ont peur d'essayer ou ils connaissent pas » (E1). Cette peur est aussi évoquée par E2 pour les parents : « Il y a des parents à qui ça fait peur les premières fois, d'aller bah par exemple au cinéma, parce que mon enfant va avoir peur, il va crier, ... » (E2). E1 illustre aussi cela en parlant d'une petite fille qui « a très très envie de faire de la danse. Mais la maman elle ose pas, elle sait pas trop comment accompagner » (E1).

3.2.2.2 Loisirs en groupe

Les ergothérapeutes ont beaucoup parlé de loisirs sportifs en groupe et ont donc fait ressortir différents éléments du groupe qui pouvaient gêner l'engagement des enfants paralysés cérébraux. E2 expriment que par ces activités de loisirs en groupes ; « y en a qui ont pu du coup se rendre un peu plus compte des limites qu'ils pouvaient, et il y en a certains pour qui ça a été difficile » (E1). Il explique que « la justice par rapport au handicap » (E1) est une notion qui revient souvent. E5 évoque le fait que « le delta entre eux et les enfants sans difficultés motrices devenait vite un frein à leur participation. » (E5).

La difficulté en lien avec les capacités de communication des enfants pour s'intégrer dans des activités de loisirs a aussi été rapportée (E2). De plus, E4 exprime le fait que parfois les enfants peuvent ne pas être agréables entre eux.

3.2.2.3 Organisation et accessibilité des activités proposées

E2 explique qu'il suit « beaucoup d'enfants avec troubles de l'attention. Et donc là, en fait, ça nécessite une vigilance, on va dire constante, si on veut que l'enfant participe pleinement » (E2). Pour cette raison, il exprime qu'un obstacle à leur participation peut-être « la disponibilité du coup des animateurs » (E2). Aussi, E1, E2 et E5 ont pu exprimer que la

méconnaissance du handicap pouvait « être un frein pour l'éducateur sportif, les clubs de se dire il va pas pouvoir faire comme tout le monde, peut-être qu'il a mal, peut-être qu'il va se faire mal » (E1). E2 parle aussi du fait que « généralement, les parents disent qu'ils sont très fatigués aussi par l'IEM » (E2) et que les activités ne sont pas toujours adaptées à cela.

L'accessibilité du lieu et de l'occupation a aussi été repérée comme un obstacle potentiel à la participation des enfants dans ces activités (E2). E2 exprime d'ailleurs que « généralement ils ne trouvent pas forcément de clubs adaptés » (E2).

3.2.2.4 Contrainte financière

E1 et E2 sont tous les deux d'accord pour dire que le coût financier est aussi un obstacle « les autres obstacles qu'on a à nous pour enfin en tout cas pour le loisir sportif, bah ça reste le coût financier pour les parents » (E1). E2 parle du fait que le matériel adapté est souvent « cher » et explique que « des fois le financement par la MDPH de matériel [...] n'est pas la priorité de la MDPH. Et donc, voilà, ça peut être compliqué de faire financer, je pense surtout pour le sport, par exemple un, un, un fauteuil de foot-fauteuil »(E2)

3.2.2.5 Temps disponible pour les loisirs

E1 et E4 ont parlé des contraintes organisationnelles dans l'engagement des enfants dans des activités de loisirs comme le fait que « des fois ça ça colle pas avec l'emploi du temps des parents, ça colle pas avec l'emploi du temps des enfants » (E1). Il exprime qu'il y a « a souvent des enfants qui ont des emplois du temps de ministre et il faut réussir à caler le loisir à l'intérieur. » (E1).

Aussi E1 a mis en avant le fait que pour certains, les loisirs et notamment les jeux ne faisaient pas partie de la culture de certains enfants. Il exprime s'être rendu compte que le jeu n'était pas forcément quelque chose qu'ils avaient l'occasion de réaliser avec leurs parents. (E1).

3.3 Organisation de la structure en lien avec les loisirs

3.3.1 Elaboration du projet personnalisé de l'enfant

Un projet personnalisé est établi tous les ans dans le SESSAD de E1 et dans l'IEM de E2. Le SESSAD a élaboré un questionnaire couvrant divers aspects du suivi de l'enfant, afin de préparer avec la famille puis avec l'enfant la définition du projet. (E1). De la même façon, E2 parle d'un document à remplir en amont de la réunion de projet. Cette trame permet de

balayer différents thèmes comme « vie quotidienne », « orientation », « santé », « scolaire », ... (E2). Dans ce projet, le domaine des loisirs est évoqué et cela va permettre d'orienter les enfants dans certaines activités proposées.

3.3.2 Activités organisées dans la structure

3.3.2.1 Types d'activité

E2 explique que de nombreuses activités comme le « théâtre », « conservatoire », « poney », « escalade », « judo », « boccia », « activités manuelles », ... (E2) sont organisés dans l'IEM. E3, cite « des activités sportives qui sont faites de façon encadrée, à visée rééducative ou à visée de découverte, ou voilà des choses qui sont plus orientées un peu thérapeutiques » (E3). Il exprime aussi que cela peut être sous forme de « sorties à l'extérieur parfois, des intervenants extérieurs qui viennent pour des animations de théâtre, etc. » (E3). E3 et E4 parlent également de « zones de jeux libres, il y a des zones pour les ados, il va y avoir la table de ping-pong, le baby-foot, accès à des consoles de jeux mais de façon encadrée » (E3).

Le fonctionnement du SESSAD ou du libéral ne permettent pas de proposer des activités de ce type aux enfants. Cependant ils essaient tous deux de proposer des groupes de vélos. Le SESSAD participe aussi une fois par mois aux « mercredi jeunes », qui sont des journées handisport, organisées par le comité handisport permettant aux enfants de découvrir des sports (E1).

3.3.2.2 Apport de ces activités

E2 parle aussi des apports de ces activités de loisirs organisés, « ça leur donne un support aussi de communication, d'ouverture aussi sur le monde » et « tout ce qui est respect des règles, la façon de se tenir aussi par rapport aux autres, le respect, enfin voilà, attendre son tour » (E2).

E2 explique que les activités proposées dans la structure permettent aussi aux enfants d'essayer des activités, « le but quand on fait des loisirs à l'IEM, c'est de pouvoir aussi les transposer à la maison » (E2). « Par exemple le poney qui est fait ici, vu que nous c'est des cycles, quand ça s'arrête il y a des parents qui vont avoir continué » (E2).

3.3.2.3 Professionnel en lien avec les loisirs

E2 explique que dans sa structure, l'ergothérapeute n'est pas spécialement identifié pour les loisirs, « c'est justement d'ailleurs un souhait aussi de se dire que ce n'est pas perso-

dépendant, parce que si jamais j'étais en arrêt, bah en fait de se dire que les autres puissent... ont les contacts. » (E2). E3, lui, pense que « *l'ergo est très reconnu* », pour E1 aussi « *il est de plus en plus identifié, je dirais surtout grâce à la MCRO* » (E1) mais il se sent plutôt reconnu « *dans l'aide au quotidien, dans l'aide à l'école, plutôt que dans l'aide aux loisirs* » (E1), il exprime tout de même qu'il trouve que les loisirs sportifs sont plus facilement identifiés. Dans le SESSAD, E1, explique que l'accompagnement dans les loisirs se fait majoritairement en pluridisciplinaire, E4 évoque le même propos en expliquant que « *ça dépend de ce qui pose problème dans les loisirs* » (E4). Pour E5 la place de l'ergothérapeute dans les loisirs dépend « *du lieu d'exercice* », « *de la structure* », « *des ressources sur le territoire* » et « *des aspirations de chacun* »(E5).

3.4 Suivi en ergothérapie

3.4.1 Outils d'évaluations

	E1	E2	E3 et E4	E5
Outils d'évaluation utilisés	MCRO	Ot'hope	MCRO / OT'hope / GAS	MCRO / OT'hope

Ils expriment que cela leur permet de balayer différents domaines dont celui des loisirs et que ça permet par exemple de faire sortir des idées auxquelles ils n'avaient pas pensé. Pour E5, la MCRO et OT'hope « *sont vraiment complémentaires* » (E5).

Aussi, E3 et E4, expliquent que dans leur compte rendu d'évaluation ils ont une partie de mise en situation. Ils mettent en situation l'enfant dans deux ou trois occupations pour réaliser une analyse d'activité et objectiver les difficultés de l'enfant. Ces deux ergothérapeutes parlent de la difficulté qu'ils peuvent rencontrer pour mettre en situation les enfants en situation écologique et expliquent qu'il leur arrive de demander des vidéos pour effectuer une analyse d'activité en observant l'enfant dans son environnement. (E3).

E2 et E3 parlent aussi d'autres évaluations qu'elles réalisent comme l'AHA (E3) ou des évaluations de la motricité globale, des préhensions, les coordinations ... (E2).

3.4.2 Place des loisirs dans les objectifs

Pour toutes les personnes interrogées, la prise en compte des loisirs par la famille dans les rééducations n'est pas automatique. E1 exprime que pour les parents « *les loisirs arrivent*

aussi après l'école et après l'autonomie à la maison » (E1). Pour E3, « c'est très variable d'une famille à l'autre » (E3). Pour E4, «les loisirs, peut-être que parfois ça passe un petit peu à l'attrape, mais mais en fait, si on prend le temps de questionner les objectifs du patient, c'est quand même les choses qui ressortent le, le plus vite » (E4). E2 explique que cela dépend aussi de l'âge, « en général, entre 8 et 14 ans, les parents sont quand même très axés sur le scolaire. Et après, à partir de 14 ans, le scolaire on commence à en avoir avec les casquettes et là, ils veulent aussi se tourner vers d'autres loisirs » (E2).

E1 et E2 sont d'accord pour dire que globalement les parents laissent de plus en plus de places à des domaines autres que la scolarité mais qu'ils se dirigent plus vers l'autonomie à la maison que les loisirs (E1). E2 explique que « *contrairement à avant, où on va dire, il y avait une énorme place sur le scolaire, là, [...] on dit que ce n'est plus un des objectifs principal non plus* » (E2).

Cependant, E5 évoque le fait qu'il ressent bien la contrainte financière du libéral et que les parents emmènent d'abord leur enfant voir un ergothérapeute en libéral en lien avec une difficulté scolaire (E5).

3.4.3 Types de loisirs dans les objectifs

E3 exprime que « *par tranche d'âge, il y a des trucs qui sont assez récurrents, comme l'apprentissage de la draisienne ou du vélo, les habillages de poupées pour les petites louloutes, être capable d'assembler désassembler de légo, des trucs comme ça* » (E3). E2, E3 et E4 ont pu citer d'autres exemples de loisirs faisant l'objet d'objectifs comme : de la peinture, ouverture des boîtes de jeux, tenir des cartes, faire du vélo, jouer à la switch, escalade ... Cela est en fait très variable « selon leurs centres d'intérêts »(E4).

Pour E1, E2 et E4, « c'est surtout les loisirs sportifs » (E1) qui font l'objet de demandes et donc pour lesquels des objectifs sont fixés. E1 explique en partie cela par le fait que pour lui, « *dès qu'on dit le mot loisir pour eux, c'est qu'est-ce que tu fais en dehors de l'école ? Donc ça va être du sport parce qu'ils le voient comme ça* » (E1). E4 explique que les loisirs plus passifs comme aller au cinéma ne ressortent pas spontanément car leur difficulté est d'abord motrice (E4), ce type de loisir est donc « peu demandé par les parents » (E2).

3.4.4 Intervention en ergothérapie

3.4.4.1 Types d'intervention

Selon les structures, le type de suivi est différent, E1 voit presque exclusivement les enfants en individuel alors que E2 a aussi de nombreux groupes. E3 et E4 interviennent eux sur des accompagnements individuels mais ils participent aussi à des groupes, lors de séjours de thérapie intensive par exemple. Aussi, ils expliquent que les moyens d'intervention proposés seront différents selon ce qui a été évalué et selon les besoins et les possibilités de l'enfant « *il y a certains enfants où l'hospit de jour, c'est pas un format qui leur convient.* » (E4). De la même façon, tout le monde ne peut pas participer aux séjours de rééducation intensive.

E3 et E4 participent à des séjours de thérapie intensives, E3 exprime que ce ne sont pas des séjours habit-ile mais que « *c'est inspiré de ce type de programme* » (E3). Il explique que « *habit-ile on est sur un gros volume de professionnels et là pour l'instant on n'a pas les moyens de faire ça* » (E3).

3.4.4.2 Moyen d'intervention

E4 explique que l'accompagnement vers les loisirs peut se faire « *par de la rééducation, de la réadaptation, des aménagements, de la mise en place des techniques* » (E4).

E1 et E5 expliquent qu'ils utilisent la méthode COOP et trouvent que celle-ci fonctionne bien pour les loisirs. E1 explique que cette méthode « *permet vraiment à l'enfant d'être acteur* » et qu'elle ne met pas en échec les enfants (E1). Pour lui, « *amener l'enfant à être acteur dans la recherche de de stratégies, ben ça permet, ça permet une meilleure participation et un meilleur engagement* » (E1). Il exprime tout de même que cette méthode n'est pas adaptée à tout le monde car elle nécessite d'être beaucoup dans la réflexion.

La plupart des ergothérapeutes sont aussi d'accord pour dire que parfois ils doivent passer par des activités analytiques et commencer par une approche « *Bottom Up* » (E5). « *Par exemple, pour pouvoir habiller les poupées, vu qu'au départ, c'était compliqué, on n'est pas passé sur habiller les poupées. On a travaillé avant ce qui était préhension fine* » (E2).

E5 mentionne le fait que le jeu est beaucoup utilisé en ergothérapie pour travailler toutes sortes de loisirs, E1 explique d'ailleurs que quelquefois il lui arrive de « *prêter des jeux* » (E1) aux enfants à leur demande.

Pour E5 l'accompagnement dans les loisirs se fait aussi beaucoup par la préconisation de matériel adapté.

3.4.4.3 Lien avec la famille et les autres professionnels

Le lien avec la famille et les autres professionnels est apparu être important pour toutes les personnes interrogées. Pour chacun, l'implication des parents permet de meilleurs résultats. E3 explique qu'il « *prend un temps avec eux en individuel et avec leur enfant pour leur montrer quelle est la stratégie qui a été travaillée sur les objectifs personnalisés pour qu'ils puissent poursuivre l'entraînement à la maison* » (E3). De plus, cela « *permet aussi aux parents de faire le relais avec les thérapeutes qui suivent les enfants au quotidien* » (E3). E4 dit aussi qu'il est possible et parfois important de prendre contact directement avec les autres professionnels qui suivent l'enfant pour expliquer ce qui est fait en ergothérapie (E4). Au-delà de permettre une meilleure généralisation de ce qui est appris, E4 évoque aussi le fait que par exemple dans le cas de séjours intensifs, cela permet d' « *avoir un peu des retours pendant le séjour, pour se réajuster* » (E4). E1, E2 et E4 expriment cependant le fait que parfois le lien avec les familles peut être compliqué (E1), et que « *y a des familles qui vont être très présentes et qui vont beaucoup répondre et d'autres non* » (E2). Cependant, E4 explique que ce lien « *est super important parce que si on le fait pas, le risque c'est que tout ce qu'on a fait, tout ce qu'on a acquis, ça s'essouffle et ça retombe* » (E4). Aussi, E2 explique que parfois les parents veulent que l'aspect scolaire soit privilégié en ergothérapie, tandis que l'enfant souhaite des activités de loisirs. Il est donc nécessaire de faire comprendre cette importance aux parents. (E2).

3.4.4.4 Dimension de la personne

E2 a pu mettre en avant d'autres difficultés qu'il lui arrive de rencontrer lors de son accompagnement, il parle d'enfants qui n'ont pas conscience de leurs difficultés. Dans ces situations, il « *retravaille au fur et à mesure sur la prise de conscience de ses limites* » (E2). À l'inverse, il rencontre également des enfants qui amplifient leurs difficultés et pensent ne pas pouvoir réaliser certaines occupations. (E2). Pour cela, E2 les accompagne progressivement en commençant par des activités qu'ils sont sûrs de savoir-faire. E1 évoque tout de même le fait que « *pour des enfants qui sont plus lourdement handicapés [...] c'est vrai que le loisir sportif c'est pas là où ils vont aller en premier quoi* » (E1). E3 explique aussi qu'« *en fonction des capacités cognitives, des troubles exécutifs, des troubles attentionnels [...] ça va demander plus de temps de généraliser les apprentissages* » (E3).

Pour contourner les questions d'accessibilité aux activités, E2 explique « qu'il faut réfléchir à comment les adapter » mais explique que « ça prend du temps, ça prend de l'argent » (E2).

3.4.4.5 Aspect de motivation

Certains aspects permettent aussi de permettre un meilleur engagement dans les activités, la plupart des personnes interrogées ont aussi mis en avant la motivation de l'enfant qui est importante pour que l'enfant s'investisse dans sa rééducation. Pour E3, « la première source d'obstacle, c'est la motivation » (E3). Il explique que si l'enfant n'est pas motivé par l'objectif il sera beaucoup moins impliqué et que cela retentira sur le résultat. Pour aider cela, E4 propose des « challenges » aux enfants pour qu'ils se surpassent et les encourager à généraliser leurs acquis en dehors des séances.

E1 parle aussi des bénéfiques de faire des groupes sur la motivation, « ça leur permet de voir qu'ils ne sont pas les seuls en difficulté, [...] les stratégies que certains vont trouver » (E1).

3.4.4.6 Intervention en situation écologique

Les cinq ergothérapeutes interrogés expriment essayer un maximum d'intervenir sur les occupations de façon écologique. Pour cela, ils essaient d'utiliser le matériel de l'enfant dès que possible, « *pour que ça ait du sens et que justement, ça puisse être ramené à la maison.* » (E3). E1 complète cela en exprimant que cela permet « *de le refaire à d'autres moments, à d'autres endroits, avec d'autres personnes.* » (E1). E4 exprime que quelquefois il ne leur est pas possible de se rendre dans l'environnement de l'enfant mais qu'il essaie de s'en rapprocher le plus possible. (E4).

Les différentes personnes évoquent le fonctionnement de la structure comme déterminants pour se rendre dans les lieux de vie de la personne, E3 parle du fait que sa structure ne permet pas d'intervenir au domicile des patients et que cela est « chronophage » (E3). E1, qui travaille en SESSAD, a lui la possibilité de s'y rendre. Pour E5, « *en libéral, c'est quand même un peu plus compliqué en termes d'organisation* » (E5).

3.4.4.7 Accompagnement dans des structures de loisirs

De par le fonctionnement de leur structure, E1 et E2 ont la possibilité d'accompagner les enfants dans leur activités extrascolaires, E3 est « *rarement amené à le faire [...] les parents font l'intermédiaire* » (E3). E1 explique qu'il peut « *accompagner par exemple pour les forums* »

d'association en début d'année scolaire pour voir ce qu'il existe » (E1). Il a alors l'occasion de se rendre sur les premières séances d'essais, ce qui lui permet aussi d'expliquer le handicap de l'enfant aux intervenants. E1 évoque le fait qu' « une fois qu'on a expliqué et qu'on voit que c'est possible tout le monde est rassuré et ça va mieux » (E1). Cela laisse aussi l'occasion « de prendre contact avec le prof de danse pour lui dire voilà ce qu'on a fait, voilà ce qu'elle peut faire, voilà ce qu'elle peut pas faire, des petites idées pour adapter le l'activité » (E4) par exemple.

E2 exprime tout de même le fait que pour trouver des activités qui conviennent, « ça nécessite plus de recherche en amont » mais qu'il « *essaye, au fur et à mesure, de créer une cartographie et d'avoir un répertoire à fournir aux parents.* » (E2). Pour ces raisons E2 explique devoir contacter les différentes structures pour avoir les informations nécessaires et donc être en contact avec des centres aérés, des partenaires de sport adaptés, des salles de spectacles, ...

3.4.5 Modèle conceptuel

E2 et E4 expriment ne pas utiliser de modèle conceptuel particulier. Pour E2, les profils des enfants sont trop différents pour en avoir un seul et « *pouvoir mettre en place plusieurs modèles pour l'instant c'est trop chronophage* » (E2). E4 parle du MCREO, elle explique qu'en utilisant la MCRO de façon fréquente elle pense plutôt utiliser ce modèle mais pense que c'est surtout le vocabulaire qu'elle utilise. E3 a pu exprimer le fait qu'il en utilisait « *plusieurs qui sont tous imbriqués en fait les uns avec les autres* » (E3). Il est d'accord avec E1 pour dire qu'«*un seul modèle conceptuel n'est pas forcément très adapté, en tout cas pas adapté à nos pratiques* » (E3). E3 cite tout de même le MCREO, le modèle ludique et le modèle biomécanique mais elle exprime être incapable de se « *cantonner à un seul modèle* » (E3). E5 cite la CIF et le MCREO.

4. Discussion

4.1 Interprétation au regard des études théoriques

Dans la littérature, il est ressorti que les enfants avec paralysie cérébrale participaient généralement moins aux activités de loisirs que leurs pairs sans pathologie neurodéveloppementale. Ce résultat était tout de même assez fluctuant selon les études. De la même façon, les ergothérapeutes n'ont pas tous exprimé le même avis. Certains ergothérapeutes pensent qu'ils ne participent pas beaucoup à des activités de loisirs et d'autres pensent qu'ils n'ont pas de difficultés particulières.

4.1.1 Participation aux activités de loisirs extrascolaires des enfants PC

Parmi tous les types d'activités de loisirs, les personnes interrogées ont pu faire ressortir que les demandes portaient notamment sur des activités sportives et que peu étaient en lien avec des activités plus informelles. En effet, Kanagasabai (2018) a relevé les 20 activités les plus pratiquées par les enfants avec paralysie cérébrale et parmi celles-ci, beaucoup étaient des activités passives pratiquées à domicile. En effet, les ergothérapeutes expriment que pour la plupart, les loisirs passifs ne semblaient pas poser de problème et qu'ils n'abordent pas forcément cette sphère non plus. Cependant, ils rappellent tous que cela est très dépendant des enfants.

Plusieurs auteurs avaient pu mettre en avant l'importance du choix des activités extrascolaires dans lesquelles s'engager et les répercussions que cela pouvait avoir pour l'implication de l'enfant dans l'activité. Un des ergothérapeutes a pu donner l'exemple d'un jeune qui avait complètement désinvesti une activité à force d'être comparé aux autres. Les personnes interrogées sont pour la plupart d'accord pour dire que l'ergothérapeute peut guider l'enfant et sa famille dans le choix de l'activité et notamment dans l'accompagnement pour trouver une structure la plus adaptée possible.

Pour cela une difficulté a d'ailleurs été répertorié par les professionnels, le nombre d'activités accessibles est assez faible. En effet, selon leur localisation, ils expriment qu'il y avait peu ou pas d'activités adaptées autour. Les ergothérapeutes sont tous d'accord pour dire que c'est un frein à l'engagement des enfants dans ces activités. Au-delà de l'accessibilité physique, les ergothérapeutes mettent l'accent sur l'encadrement humain nécessaire. Ils expliquent que pour que les enfants puissent s'engager dans ces activités, ils ont besoin d'un

plus grand encadrement. Au niveau des intervenants, ils expliquent aussi que la méconnaissance du handicap se fait ressentir et que quelquefois ils sentent les intervenants réticents à accueillir des enfants en situation de handicap.

E1 a parlé de « justice par rapport au handicap » en lien avec le fait que certains enfants ne pouvaient pas s'engager pleinement dans les activités proposées. Cette notion peut être mise en parallèle avec la notion de justice occupationnelle (Townsend et al., 2013). Townsend et Wilcock décrivent « la notion de justice occupationnelle à la fois en tant que valeur enracinée et comme résultante implicite de l'ergothérapie » (cités par Townsend et al., 2013). Pour essayer de contourner cela et notamment le manque de lieux accessibles, les ergothérapeutes créent un répertoire d'activités adaptées à proposer au fur et à mesure.

D'autre part, la plupart expriment que les enfants sont souvent accueillis dans des loisirs ordinaires. Cela se fait grâce aux bonnes capacités fonctionnelles des enfants ou au manque d'activités accessibles disponibles.

Les contraintes financières ont été évoquées par les ergothérapeutes. Cet aspect est un vrai frein pour les ergothérapeutes, à la fois pour accompagner les enfants vers des loisirs dans leur intervention mais aussi pour que les enfants participent ensuite. Cela est d'autant plus vrai qu'un des ergothérapeutes a pu évoquer le fait que pour elle les loisirs n'étaient pas une priorité pour la MDPH et qu'il était alors compliqué pour les structures ou les familles de prendre en charge le matériel adapté qui est déjà assez coûteux.

4.1.2 Impact de l'environnement familial dans les loisirs

Certains obstacles retrouvés dans la littérature ont pu être confirmés par les ergothérapeutes interrogés. Plusieurs ergothérapeutes ont parlé du fait que parfois les parents « n'osent pas » ou ont « peur » d'emmener leur enfant dans certaines activités de loisirs par appréhension. Aucun ergothérapeute n'a mis le mot dessus cependant, cela rejoint la notion de surprotection de la part des parents retrouvée dans la littérature.

Il est aussi apparu que malgré le fait que les loisirs soient importants pour les enfants, ce n'étaient souvent pas la première demande des parents. En effet, les ergothérapeutes expliquent que les parents évoquent plus souvent des objectifs autour de soins personnels ou de la productivité. Cela est d'autant plus vrai dans certains lieux d'exercices comme le libéral où l'ergothérapie est souvent préconisée par le médecin ou l'enseignant pour le côté scolaire

en première intention. Aussi, dans cette situation l'aspect financier des séances rentre en compte et les parents souhaitent quelquefois que leur enfant travaille essentiellement des aspects scolaires en séance. Cependant, même si des troubles associés sont souvent présents et expliquent les besoins autour de la scolarité, la paralysie cérébrale est avant tout un handicap moteur et les répercussions dans les loisirs doivent être questionnées. Un décalage apparaît ici entre l'importance des loisirs pour les enfants qui a pu être mise en avant dans la première partie est l'investissement de cette sphère par les parents.

La surprotection des parents envers leur enfant, couplée au fait que pour les parents les loisirs ne sont pas toujours prioritaires peuvent être un frein à l'intervention des ergothérapeutes dans les loisirs. En effet, cela peut créer un retard d'apparition des loisirs dans les objectifs alors que les loisirs sont essentiels au développement et à l'épanouissement des enfants. Les ergothérapeutes expriment alors, de la même façon que Shikako (2014) qu'il est essentiel de sensibiliser l'environnement social des enfants sur l'importance des loisirs.

Le temps disponible pour les loisirs est aussi dépendant de chacun, en effet, s'engager dans des loisirs implique du temps libre pour les enfants. Ce sont des enfants qui sont souvent occupés par leurs rendez-vous médicaux et paramédicaux et n'ont pas forcément de temps libre. Aussi, le temps libre n'est pas forcément dédié aux loisirs, un ergothérapeute a pu expliquer qu'il s'était rendu compte que les loisirs ne faisaient pas toujours partie de la culture des familles et que les enfants ne jouaient pas toujours avec leur famille. Aussi, la réalisation de loisirs extra-scolaires en groupe demande aussi de la disponibilité des parents pour les trajets notamment.

4.1.3 Les professionnels en lien avec les loisirs :

L'ergothérapeute est un professionnel qui agit sur les occupations d'une personne. Selon le MCREO, les occupations sont divisées en trois catégories parmi lesquelles se trouvent les loisirs. Cela montre alors l'importance de l'ergothérapeute sur ce domaine. Une grande partie des professionnels sont d'accord pour dire que leur place est bien établie sur ce sujet. Certains évoquent d'ailleurs des outils d'évaluation comme la MCRO qui leur permettent de se placer comme telle. La plupart des personnes interrogées mettent tout de même en avant la pluridisciplinarité et donc la complémentarité des professionnels pour accompagner les enfants sur ce genre d'activité.

4.1.4 Prise en soin en ergothérapie

4.1.4.1 Outils d'évaluation pour faire ressortir les occupations avec un rendement occupationnel limité

Lors des différents entretiens avec les ergothérapeutes, certaines évaluations sont revenues plusieurs fois. Par exemple la MCRO et OT'hope. La MCRO avait bien été identifiée par les recherches littéraires mais OT'hope de ne l'était pas. La GAS est aussi ressortie comme une évaluation complémentaire pour motiver l'enfant en créant des objectifs par niveaux.

4.1.4.2 Mises en situation

Des mises en situation sont aussi réalisées par certains ergothérapeutes, elles représentent un moyen d'évaluation complémentaire à ceux évoqués au-dessus mais elles sont aussi utilisées tout le long de la rééducation. Les ergothérapeutes expliquent qu'il est important pour eux de voir l'enfant agir dans son environnement et que cela peut changer beaucoup de choses. Cependant, selon le type de structure, il a pu être mis en avant qu'il n'était pas forcément possible pour les thérapeutes de se rendre dans l'environnement de l'enfant. Pour certains, cela « n'est pas leur mission », pour d'autres c'est trop chronophage, ... Pour contourner cela, les thérapeutes essaient de reproduire l'environnement, certains demandent aussi des vidéos qui leur permettent de voir l'enfant en milieu écologique pour effectuer une analyse d'activité plus juste, si non ils essaient de reproduire. Les ergothérapeutes en SESSAD ou IEM avaient même la possibilité de se rendre sur les premières séances des activités extra-scolaires des enfants. Cela leur permet de voir comment l'enfant réalise son activité, s'il a besoin d'aide ou si quelque chose le met en difficulté et pourrait être travaillé en rééducation dans la structure. Toutefois, cela a aussi l'avantage de permettre un lien avec l'intervenant pour lui expliquer le handicap de l'enfant et dédramatiser celui-ci.

4.1.4.3 Intervention

De manière générale, il est ressorti que le lieu d'exercice modulait grandement les possibilités d'intervention des ergothérapeutes. Par exemple, les thérapies intensives sont recommandées dans les recommandations de bonnes pratiques de façon prioritaire mais dans la pratique, les ergothérapeutes ont pu exprimer qu'il était difficile pour eux de les mettre en place. Ils expliquaient que cela demandait des formations qu'ils n'avaient pas, qu'il leur manquait de moyen et de temps.

La méthode COOP est utilisée par plusieurs ergothérapeutes interrogés, certains évoquent même le fait qu'ils trouvent qu'elle est spécifiquement adaptée pour les loisirs. Cette méthode n'est pas répertoriée dans les recommandations de bonnes pratiques car celle-ci concerne l'amélioration des fonctions motrices. L'objectif n'est pas alors pas le rendement dans l'occupation comme c'est le cas dans COOP. Cependant, Novak considère ce type d'intervention comme utile pour améliorer les performances dans l'activité. Bien qu'il ne classe pas encore cette méthode parmi celles à entreprendre de façon sûre en raison du manque de preuves, il la recommande tout de même pour son efficacité probable.

Utilisation du jeu en ergothérapie

Aussi, beaucoup de personnes interrogées ont expliqué participer ou mettre en place des séances de groupes permettant de s'entraîner ou de réaliser une activité de loisirs. Par exemple, la plupart mettaient en place des groupes vélos. Pour le libéral et le SESSAD il est plus dur d'arriver à organiser des activités de groupes mais chacun le fait tout de même car pour eux cela est important. En effet, ils apprécient organiser ces groupes car cela leur permet de voir plus d'enfant en moins de temps mais aussi parce qu'ils trouvent cela intéressant de pouvoir créer du lien entre les différentes enfants. La place de l'ergothérapeute dans ce type d'intervention en groupe n'a cependant pas été recensée.

4.2 Intérêts et limites de l'étude

Pour la réalisation de cette étude cinq entretiens ont eu lieu, tous ont été réalisés en visio-conférences, certains ont été coupés au milieu par difficultés de connexion ou lié au logiciel utilisé. De plus, il est possible que les résultats obtenus lors des entretiens soient assez variés car la paralysie cérébrale est une pathologie qui entraîne des répercussions assez diverses et il n'est pas possible de la classer d'une seule façon. Par exemple, de la même façon que les profils sont très variés dans une même structure, il n'était pas possible d'interroger un ergothérapeute travaillant seulement avec des enfants GMFCS 3 ou MACS 1 par exemple.

Un autre biais de cette étude est la définition des loisirs, en effet la plupart des ergothérapeutes ont exprimé que quand ils entendaient le mot loisir ils y mettaient surtout ce qui tournent autour des activités plus sportives. Il a alors fallu questionner de façon claire les autres types de loisirs pour avoir des éléments sur ces activités.

Cette étude permet d'aborder le sujet des loisirs, en effet ce domaine d'occupation est particulièrement important pour le développement de l'enfants mais n'apparaît pourtant pas prioritaire dans les rééducations. C'est pourquoi il est important d'explorer l'accompagnement en ergothérapie effectué dans ce domaine.

Cependant, aucun article exprimant l'état de la participation aux activités de loisirs en France, mentionnant les obstacles et les facilitateurs n'ont été répertoriés. Cette étude s'appuie donc en grande partie sur des études effectuées à l'étranger.

4.3 Question de recherche et suggestions pour la poursuite de l'étude

Les ergothérapeutes ont exprimé que les activités sportives rassemblent l'essentiel des occupations de loisir identifiées comme difficiles pour les enfants. Beaucoup des enfants qu'ils accompagnent pratiquent une activité dans un milieu ordinaire, d'autres ont expliqué que cela était trop compliqué et que le manque d'activités adapté se faisait ressentir. Aujourd'hui, on l'intégration des personnes en situation de handicap dans la société et notamment dans le milieu scolaire est beaucoup évoqué mais il serait intéressant de poursuivre la réflexion sur le milieu des loisirs.

L'environnement social, et particulièrement les parents ou les personnes animant les groupes des activités loisirs, ont été répertoriés comme un élément clé de la participation des enfants aux activités de loisirs. En effet, selon les situations, ils peuvent être facilitateurs ou au contraire faire obstacle aux loisirs de façon involontaire. L'ergothérapeute doit prendre en compte l'environnement de l'enfant mais cela apparaît alors ici d'autant plus important d'intégrer les parents dans la prise en soin avec l'enfant.

Aussi, il est ressorti que selon le lieu d'exercice, les modalités peuvent différer, que ce soit au niveau de la structure ou sur l'accompagnement de l'ergothérapeute. Il est intéressant de se demander comment contourner ces différences pour accompagner les enfants dans des activités de loisirs de façon la plus adaptée possible.

La question de recherche qui peut émerger de cette réflexion est donc : **Par quel moyen l'ergothérapeute, en lien avec l'environnement familial et institutionnel, peut-il accompagner les enfants pour qu'ils s'engagent de façon satisfaisante dans des occupations de loisirs en groupe en dehors des structures de soins ou du milieu scolaire ?**

5. Conclusion

La paralysie cérébrale est la première cause de handicap moteur infantile. Elle impacte de nombreuses sphères motrices et cognitives de l'enfant et peut le gêner dans ses occupations de loisirs. Malgré le nombre important de rendez-vous médicaux et paramédicaux de ces enfants, il est essentiel qu'ils trouvent du temps libre pour s'adonner à des activités de loisirs. En effet, les activités de loisirs sont importantes pour leur développement et leur permettent d'acquérir des compétences sociales par exemple et vont moduler leurs expériences de vie future.

La question initiale portait sur les moyens que pouvaient mettre en place l'ergothérapeute pour soutenir le rendement des enfants présentant une paralysie cérébrale dans les loisirs. Pour cela, les éléments qui gênent cet engagement ainsi que les interventions en lien avec cette population ont été étudiés.

Dans les entretiens réalisés lors de l'enquête exploratoire, il est ressorti que les loisirs n'étaient pas toujours des occupations investies. En effet les ergothérapeutes ont exprimé que les activités sportives rassemblent l'essentiel des occupations de loisir ressortit comme difficile pour les enfants. En effet, ils ont beaucoup évoqué les activités de loisirs extrascolaires en groupe. De nombreux obstacles à cette participation évoqués par les ergothérapeutes ont aussi été retrouvés dans la littérature. Cependant, même si ce sont les loisirs en groupe qui semblent poser le plus de problème, il reste important de réfléchir aussi aux loisirs plus passifs qui peuvent parfois mettre en difficulté l'enfant et qui sont assez souvent oubliés.

La place de l'ergothérapeute de l'ergothérapeute dans l'accompagnement vers les occupations de loisirs a été questionnée. Pour cela certaines évaluations comme la MCRO ou OT'hope sont souvent ressortis comme outils d'évaluation permettant de mettre en évidence les limitations du rendement occupationnel. Il est ressorti selon le lieu d'exercice, les modalités peuvent différer, que ce soit au niveau de la structure ou sur l'accompagnement dans les loisirs. Il est ressorti dans la littérature que peu d'interventions en ergothérapie liées au rendement occupationnelles étaient classées comme efficaces. Les recommandations de bonnes pratiques peuvent appuyer cette intervention mais restent tout de même très liées à la fonction motrice. Finalement, sur le terrain, chaque ergothérapeute réalise un accompagnement différent.

Bibliographie

- Anaby, D., Korner-Bitensky, N., Steven, E., Tremblay, S., Snider, L., Avery, L., & Law, M. (2017). Current Rehabilitation Practices for Children with Cerebral Palsy : Focus and Gaps. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 37*(1), 1-15.
<https://doi.org/10.3109/01942638.2015.1126880>
- Anaby, D., Mercerat, C., & Tremblay, S. (2017). Enhancing Youth Participation Using the PREP Intervention : Parents' Perspectives. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 14*(9), 1005. <https://doi.org/10.3390/ijerph14091005>
- Annexe II Référentiel de compétences - Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute (2010). <https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2010/10-07/steUne.htm>
- Barreto, T. M., Bento, M. N., Barreto, T. M., Jagersbacher, J. G., Jones, N. S., Lucena, R., & Bandeira, I. D. (2020). Prevalence of depression, anxiety, and substance-related disorders in parents of children with cerebral palsy : A systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology, 62*(2), 163-168.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.14321>
- Cans, C. (2005). Épidémiologie de la paralysie cérébrale (« cerebral palsy » ou cp). *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement, 26*(2), 51-58.
[https://doi.org/10.1016/S0245-5919\(05\)81666-8](https://doi.org/10.1016/S0245-5919(05)81666-8)
- Chatelin, M., & Hochard, M. (2023). L'importance des recommandations de bonne pratique pour l'entourage des personnes ayant une paralysie cérébrale. *Kinésithérapie, la Revue, 23*(254), 17-20. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2022.11.007>

- Faccioli, S., Pagliano, E., Ferrari, A., Maghini, C., Siani, M. F., Sgherri, G., Cappetta, G., Borelli, G., Farella, G. M., Foscan, M., Viganò, M., Sghedoni, S., Perazza, S., & Sassi, S. (2023). Evidence-based management and motor rehabilitation of cerebral palsy children and adolescents : A systematic review. *Frontiers in Neurology, 14*, 1171224.
<https://doi.org/10.3389/fneur.2023.1171224>
- Ferland, F. (2018). 1. Le jeu et l'enfant. *Presses de l'Université de Montréal*, 39-54.
<https://doi.org/10.4000/books.pum.13819>
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du sens du handicap*. Presses Universitaires de Laval.
- Fougeyrollas, P. (2014). *La mesure des habitudes de vie—MHAVIE-Enfant-5-13ans, 4.0*.
https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/10/2_5-13_Formulaire_francais.pdf
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., & Bergeron, H. (2018). *Classification internationale : Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH)*. RIPPH.
- Freitas, P. M. D., Rocha, C. M., & Haase, V. G. (2014). Análise dos preditores do estado psicológico das mães de crianças com Paralisia Cerebral. *Estudos e Pesquisas em Psicologia, 14*(2), 453-473. <https://doi.org/10.12957/epp.2014.12664>
- Haute Autorité de Santé. (2021). *Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale*.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3166294/fr/reeducation-et-readaptation-de-la-fonction-motrice-de-l-appareil-locomoteur-des-personnes-diagnostiquees-de-paralysie-cerebrale

- Heah, T., Case, T., McGuire, B., & Law, M. (2007). Successful participation : The lived experience among children with disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne D'ergotherapie*, 74(1), 38-47.
<https://doi.org/10.2182/cjot.06.10>
- Hoare, B. J., Wallen, M. A., Thorley, M. N., Jackman, M. L., Carey, L. M., & Imms, C. (2019). Constraint-induced movement therapy in children with unilateral cerebral palsy. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4(4), CD004149.
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD004149.pub3>
- Imms, C. (2008). Review of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment and the Preferences for Activity of Children. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 28(4), 389-404. <https://doi.org/10.1080/01942630802307135>
- Imms, C., Adair, B., Keen, D., Ullenhag, A., Rosenbaum, P., & Granlund, M. (2016). 'Participation' : A systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 58(1), 29-38. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12932>
- Imms, C., Mathews, S., Richmond, K. N., Law, M., & Ullenhag, A. (2016). Optimising leisure participation : A pilot intervention study for adolescents with physical impairments. *Disability and Rehabilitation*, 38(10), 963-971.
<https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1068876>

Imms, C., Reilly, S., Carlin, J., & Dodd, K. (2008). Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *50*(5), 363-369.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.02051.x>

Kanagasabai, P. S., Mulligan, H., Hale, L. A., & Mirfin-Veitch, B. (2018). « I do like the activities which I can do... » Leisure participation experiences of children with movement impairments. *Disability and Rehabilitation*, *40*(14), 1630-1638.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1303093>

Kerem-Günel, M., Arslan, U. E., Seyhan-Bıyık, K., Özal, C., Numanoğlu-Akbaş, A., Üneş, S., Tunçdemir, M., Çankaya, Ö., Özcebe, H., & Green, D. (2023). Evaluation of daily and social participation of children with Cerebral Palsy across different age groups with a focus on the 'F'-words : Function, family, fitness, fun, friends and future. *Research in Developmental Disabilities*, *140*, 104588. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104588>

Liang, K.-J., Chen, H.-L., Huang, C.-W., & Wang, T.-N. (2023). Efficacy of Constraint-Induced Movement Therapy Versus Bimanual Intensive Training on Motor and Psychosocial Outcomes in Children With Unilateral Cerebral Palsy : A Randomized Trial. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, *77*(4), 7704205030.
<https://doi.org/10.5014/ajot.2023.050104>

Lindsay, S. (2016). Child and youth experiences and perspectives of cerebral palsy : A qualitative systematic review. *Child: Care, Health and Development*, *42*(2), 153-175.
<https://doi.org/10.1111/cch.12309>

- Lindsay, S., & McPherson, A. C. (2012). Experiences of social exclusion and bullying at school among children and youth with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 34(2), 101-109. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.587086>
- Makris, T., Dorstyn, D., & Crettenden, A. (2021). Quality of life in children and adolescents with cerebral palsy : A systematic review with meta-analysis. *Disability and Rehabilitation*, 43(3), 299-308. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1623852>
- Meyer, S. ergothérapeute). (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck.
- Michael-Asalu, A., Taylor, G., Campbell, H., Lelea, L.-L., & Kirby, R. S. (2019). Cerebral Palsy : Diagnosis, Epidemiology, Genetics, and Clinical Update. *Advances in Pediatrics*, 66, 189-208. <https://doi.org/10.1016/j.yapd.2019.04.002>
- Mohammed S Alghamdi, Lisa A Chiarello, Robert J Palisano, & Sarah W McCoy. (2017). Understanding participation of children with cerebral palsy in family and recreational activities. *Research in Developmental Disabilities*, 69, 96-104. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.07.006>
- Noreau, L., Lepage, C., Boissiere, L., Picard, R., Fougere, P., Mathieu, J., Desmarais, G., & Nadeau, L. (2007). Measuring participation in children with disabilities using the Assessment of Life Habits. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(9), 666-671. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00666.x>
- Novak, I., & Berry, J. (2014). Home program intervention effectiveness evidence. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 34(4), 384-389. <https://doi.org/10.3109/01942638.2014.964020>

- Novak, I., McIntyre, S., Morgan, C., Campbell, L., Dark, L., Morton, N., Stumbles, E., Wilson, S.-A., & Goldsmith, S. (2013). A systematic review of interventions for children with cerebral palsy : State of the evidence. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(10), 885-910. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12246>
- Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., Finch-Edmondson, M., Galea, C., Hines, A., Langdon, K., Namara, M. M., Paton, M. C., Popat, H., Shore, B., Khamis, A., Stanton, E., Finemore, O. P., Tricks, A., Te Velde, A., Dark, L., Morton, N., & Badawi, N. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019 : Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 20(2), 3. <https://doi.org/10.1007/s11910-020-1022-z>
- Ogoke, C. C. (2018). Clinical Classification of Cerebral Palsy. In *Cerebral Palsy—Clinical and Therapeutic Aspects*. IntechOpen. <https://doi.org/10.5772/intechopen.79246>
- OMS. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Organisation mondiale de la santé.
- Palisano, R. J., Chiarello, L. A., King, G. A., Novak, I., Stoner, T., & Fiss, A. (2012). Participation-based therapy for children with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 34(12), 1041-1052. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.628740>
- Paradis, J., Arnould, C., Thonnard, J.-L., Houx, L., Pons-Becmeur, C., Renders, A., Brochard, S., & Bleyenheuft, Y. (2018). Responsiveness of the ACTIVLIM-CP questionnaire : Measuring global activity performance in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13927>

Paralysie Cérébrale France. (2020a). Fédération et Réseaux de Paralysie Cérébrale France.

Paralysie Cérébrale France. <https://www.paralysiecerebralefrance.fr/histoire-et-raison-detre/>

Paralysie Cérébrale France. (2020b). La paralysie cérébrale, qu'est-ce que c'est ? *Paralysie*

Cérébrale France. <https://www.paralysiecerebralefrance.fr/la-paralysie-cerebrale/>

Paul, S., Nahar, A., Bhagawati, M., & Kunwar, A. J. (2022). A Review on Recent Advances of

Cerebral Palsy. *Oxidative Medicine and Cellular Longevity*, 2022, 1-20.

<https://doi.org/10.1155/2022/2622310>

Pérez-Salas, C. P., Ortega, A., Parra, V., & Rosenbaum, P. (2022). School placement and

participation of Chilean young people with cerebral palsy. *International Journal of Inclusive Education*, 26(14), 1347-1366.

<https://doi.org/10.1080/13603116.2020.1807625>

Perez-Salas, C. P., Ortega, A., Parra, V., & Rosenbaum, P. (2022). School placement and

participation of Chilean young people with cerebral palsy. *INTERNATIONAL JOURNAL OF INCLUSIVE EDUCATION*, 26(14), 1347-1366.

<https://doi.org/10.1080/13603116.2020.1807625>

Polatajko, H. J. (2017). *Habiliter les enfants à l'occupation : L'approche CO-OP : guider*

l'enfant dans la découverte de stratégies cognitives pour améliorer son rendement

occupationnel au quotidien (BU Santé Rockefeller SANCD 517). Association

canadienne des ergothérapeutes.

- Reedman, S. E., Boyd, R. N., Ziviani, J., Elliott, C., Ware, R. S., & Sakzewski, L. (2021). Participation predictors for leisure-time physical activity intervention in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 63(5), 566-575.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.14796>
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., & Jacobsson, B. (2007). A report : The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology. Supplement*, 109, 8-14.
- Shikako-Thomas, K., Kolehmainen, N., Ketelaar, M., Bult, M., & Law, M. (2014). Promoting leisure participation as part of health and well-being in children and youth with cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1125-1133.
<https://doi.org/10.1177/0883073814533422>
- Tardieu, G. (1984). *Le dossier clinique de l'infirmité motrice cérébrale : Méthodes d'évaluation et applications thérapeutiques* (3e éd. entièrement ref.). Cercle de documentation et d'information pour la rééducation des infirmes moteurs cérébraux.
- Thomas Bergeron, L. D. (2020). L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux fin 2018. *DREES - direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques*, 1170.
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-12/er1170.pdf>
- Townsend, E. A., Polatajko, H. J., & Cantin, N. (2013). *Habiliter à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par*

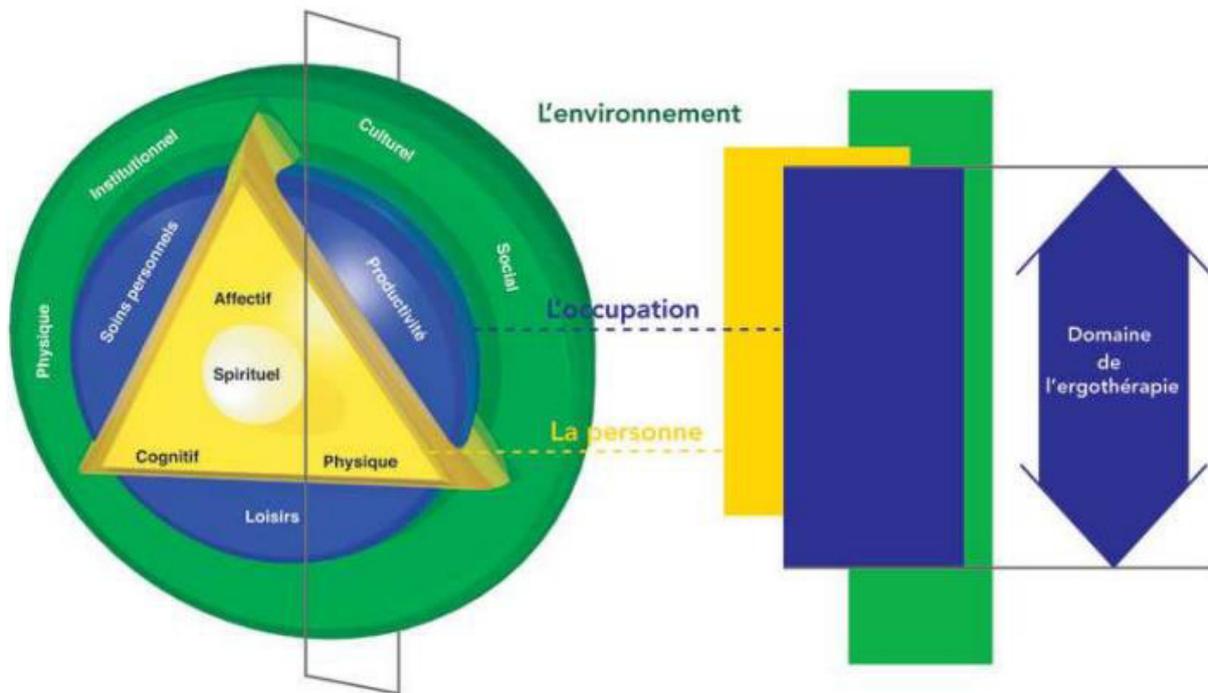
l'occupation (BU Santé Rockefeller WB 555; Deuxième édition.). CAOT Publications
ACE.

Wright, A., Roberts, R., Bowman, G., & Crettenden, A. (2019). Barriers and facilitators to physical activity participation for children with physical disability : Comparing and contrasting the views of children, young people, and their clinicians. *Disability and Rehabilitation*, 41(13), 1499-1507. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1432702>

TABLE DES ANNEXES

ANNEXE A : MODELE CANADIEN DU RENDEMENT ET DE L'ENGAGEMENT OCCUPATIONNELLE .	II
ANNEXE B : MHAVIE.....	III
ANNEXE C : MODELE DE DEVELOPPEMENT HUMAIN – PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP.....	IV
ANNEXE D : TABLEAU DE RECOMMANDATION DES BONNES PRATIQUES	V
ANNEXE E : SCHEMA INTERVENTIONS - NOVAK	IV
ANNEXE F : GUIDE D'ENTRETIEN.....	VII
ANNEXE G : GRILLE D'ANALYSE	X
ANNEXE H : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	XII

ANNEXE A : MODELE CANADIEN DU RENDEMENT ET DE L'ENGAGEMENT OCCUPATIONNELLE



A' : Désigné sous le nom de MCRO dans *Promouvoir l'occupation* (1997, 2002) et MCRO-P depuis cette édition.

B : Vue de profil

E.A. Townsend, H.J. Polatajko, et J. Craik (2008). Modèle canadien du rendement occupationnel et de participation (MCRO-P), dans *Faciliter l'occupation : l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*, E.A. Townsend, H.J. Polatajko, p.27 Ottawa, ON : Publications ACE.

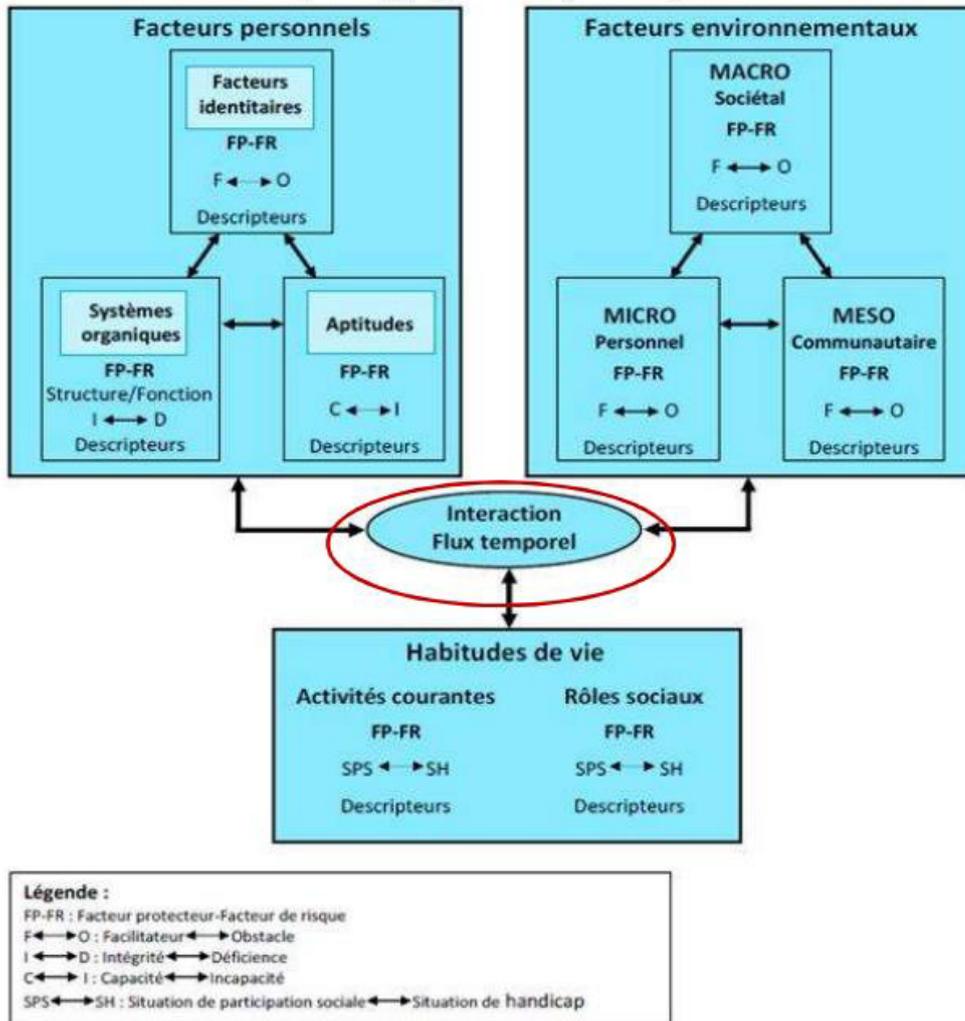
ANNEXE B : MHAVIE

Suivez les trois étapes suivantes (cochez les cases appropriées)	Étape 1			Étape 2						Étape 3				
	Cette habitude de vie est :			A			B			Niveau de satisfaction				
	Réalisée (par le jeune ou quelqu'un d'autre)	Non réalisée (Passez directement à l'étape 3)	Ne s'applique pas (Passez à l'habitude de vie suivante)	Type d'aide utilisé (1 réponse ou plus, selon le cas)						Niveau de difficulté				
Note : Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle pour le jeune de réaliser ses habitudes de vie.			Aide technique **	Aide humaine additionnelle * (1 réponse seulement)			Sans ou avec peu de difficulté	Avec une certaine difficulté	Avec beaucoup de difficulté	Très satisfait	Satisfait	Insatisfait	Très insatisfait	
			Aménagement **	Sans aide	Légère	Importante	Complète			😊😊	😊	😞	😞😞	
Loisirs														
Choisir ses activités sportives, physiques ou récréatives	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	12
Pratiquer des activités sportives ou physiques à l'intérieur (natation, patinage, patin à roues alignées, hockey...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	12.1
Pratiquer des activités sportives ou physiques à l'extérieur (natation, patinage, patin à roues alignées, hockey...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	12.2
Pratiquer des jeux intérieurs individuels ou en groupe (jeux de cartes, jeux électroniques...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	12.3
Pratiquer des activités artistiques, culturelles ou artisanales (musique, danse, bricolage...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	12.4
Assister à des événements sportifs (hockey, soccer, football...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	12.5
Assister à des événements artistiques ou culturels (spectacles, cinéma, théâtre...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	12.6
Participer à des activités de type touristique (voyages, visites de sites naturels ou historiques...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	12.7
Participer à des activités de plein air (randonnée, camping, camp de vacances...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	12.8
Utiliser les services de loisirs de votre milieu (bibliothèque, centre de loisirs municipal...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	12.9
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	12.10

* « L'aide humaine additionnelle » correspond à tout soutien humain supplémentaire (aide physique, supervision, rappel de consignes, encouragement, etc.), par rapport à un jeune du même âge, apporté dans le cadre de la réalisation des habitudes de vie d'un jeune en raison « de ses incapacités » ou des « obstacles présents dans son environnement ». « Sans aide » doit être coché, même si le jeune n'a pas besoin d'aide humaine additionnelle.

ANNEXE C : MODELE DE DEVELOPPEMENT HUMAIN – PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP

Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2) (Fougeyrollas, 2010)



Activités courantes

- Communications
- Déplacements
- Nutrition
- Condition corporelle
- Soins personnels
- Habitation

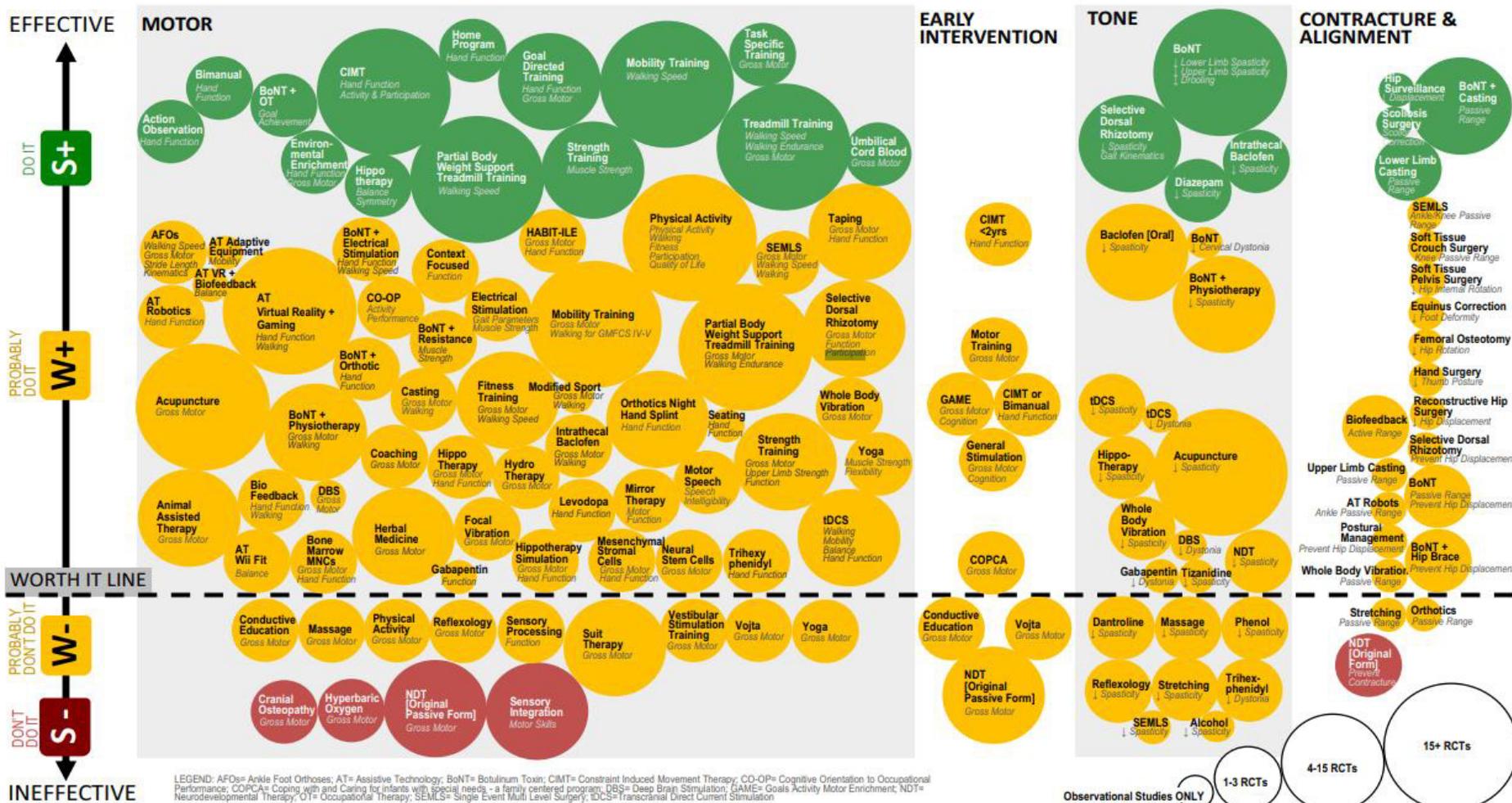
Rôles sociaux

- Responsabilités
- Relations interpersonnelles
- Vie communautaire
- Éducation
- Travail
- Loisirs

ANNEXE D : TABLEAU DE RECOMMANDATION DES BONNES PRATIQUES

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

ANNEXE E : SCHEMA INTERVENTIONS - NOVAK



ANNEXE F : GUIDE D'ENTRETIEN

THÈME	QUESTION	INDICATEUR
Présentation	Pouvez-vous vous présenter et m'expliquer brièvement la structure dans laquelle vous travaillez ?	Lieu de travail Organisation de l'accueil des enfants Profil : âge niveau moteur, communication, DI Depuis quand Profil des enfants
Loisirs des enfants présentant une paralysie cérébrale à l'extérieur de la structure	De manière générale que diriez-vous sur la participation aux loisirs des enfants présentant une paralysie cérébrale dans leur vie quotidienne ?	Fréquence Implication Loisirs formels ou informels Seul ou en communauté Intégration et relations interpersonnelles Types d'activités
	Avez-vous pu relever des obstacles et des éléments facilitateurs à la participation aux loisirs de ces enfants ?	Environnementaux Familiaux Personnels Obstacles plutôt moteurs ou cognitifs ou liés à la communication ?
Les loisirs dans la structure	Y a-t-il un projet personnalisé pour chaque enfant ? Comment est-il pensé ?	Pluriprofessionnel Part des loisirs dans ce projet ? Enfant ou juste parent ? Place des loisirs face à l'aspect strictement scolaire
	Y-a-t-il des activités de loisirs organisés dans la structure ? Comment ces activités de loisirs sont-elles proposées ?	Type d'activité Qui participent Fréquence Durée Accessibilité Implication des enfants
	Selon vous, y-a-t-il des éléments faisant partie de la structure / de l'école qui sont des obstacles ou des facilitateurs à la participation aux loisirs à l'intérieur de la structure des enfants paralysés cérébraux ?	
	Pensez-vous que les loisirs proposés à l'intérieur de la structure peuvent avoir des répercussions sur des loisirs effectués à l'extérieur de la structure ?	

	Est-ce qu'il y a des professionnels qui s'occupent d'avantages des loisirs ?	Place de l'ergo dans les loisirs –Avez-vous l'impression d'être un professionnel identifié pour accompagner l'enfant dans les activités de loisirs ?
Objectifs	Expliquez-moi comment vous déterminez les objectifs de votre prise en soins ?	Évaluations ? Comment ? Évaluation de la participation aux loisirs, de leur capacité à les réaliser ou leur satisfaction par rapport à cela ? Évaluation spécifique pour les loisirs ?
	Quel est la place que vous accordez aux loisirs dans vos objectifs ?	
	Quels sont les types de loisirs qui sont font plus fréquemment l'objet d'objectif ? Pourquoi ?	Proposition de loisirs ou non ?
Intervention	Quels types d'interventions mettez-vous en place pour les accompagner dans leur participation aux loisirs ?	TOP DOWN ++/ BOTTOM UP Apprentissage moteur CIMT / COOP/ entraînement bimanuel
	Agissez-vous plutôt sur une fonction ou sur une activité ? en écologique ou non ? Est-ce que vous avez des actions en lien avec l'environnement spécifique de l'enfant ?	Sorties ? Accompagnement Situation écologique ?
	Quelles sont les difficultés que vous rencontrez pour accompagne les enfants PC vers une meilleure participation aux loisirs en dehors de la structure ?	S'impliquer dans des loisirs qui sont proposés par les parents ou l'équipe Est-ce que l'ergo est répertorié par la famille ou l'équipe pour ce qui est loisir Place l'ergo dans les loisirs hors de la structure implication face aux parents
Mettez-vous en place des choses pour contourner les obstacles dont on a parlé plus tôt ? Si oui, pouvez-vous me les expliquer ?	Obstacles environnementaux, visites, contacts Comment sortir du cadre de la structure lien entre la structure et l'environnement écologique de la personne	

	Etes-vous en lien avec l'entourage de l'enfant ou les différents acteurs qui peuvent être liés aux loisirs ?	Comment Accompagnement des coachs, parents,
	Est-ce que vous utilisez un modèle conceptuel ? Si oui lequel ?	Intérêt du modèle ?
	Réalisez-vous des réévaluations ensuite ?	
	Avez-vous pu voir l'impact des séances en ergothérapie ou de façon plus générale de la structure sur la participation aux loisirs des enfants à l'extérieur de celle-ci ?	Et pas juste son indépendance sur l'activité ?

ANNEXE G : GRILLE D'ANALYSE

Thèmes	Sous thèmes + indicateurs	E1	E2	E3	E4	E5
Présentation des ergo	<u>Lieu de travail</u> - <i>Type de structure / âge enfants / professionnels</i>					
	<u>Profil enfants</u> - <i>Niveau moteur, cognitif, de communication</i>					
	<u>Accueil</u> - <i>Organisation, temps d'accueil, ...</i>					
	<u>Autre</u> - <i>Expérience dans la structure, formations, ...</i>					
Loisirs des enfants avec paralysie cérébrale	Généralités - <i>Participation</i> - <i>Implication et fréquence</i> - <i>Types d'activités, loisirs formels ou informels</i> - <i>Seuls ou non</i> - <i>Relation interpersonnels</i>					
	<u>Obstacles</u> - <i>Environnementaux, familiaux, personnels</i>					
	<u>Facilitateurs</u> - <i>Environnementaux, familiaux, personnels</i>					
Les loisirs dans la structure	<u>Projet personnalisé de l'enfant</u> - <i>Construction</i> - <i>Part des loisirs</i> - <i>Place enfant</i>					
	<u>Activités organisées</u> - <i>Type d'activité, fréquence, durée, accessibilité, qui, ...</i> - <i>Répercussions dans leur temps extra-scolaire</i>					
	<u>Professionnels répertoriés pour les loisirs</u>					
Objectifs ergo	<u>Evaluation</u> - <i>Type d'évaluation, laquelle, quand, quoi</i>					
	<u>Détermination des objectif</u>					

	<u>Types de loisirs</u>					
Intervention ergo	<u>Types d'intervention</u> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Ecologique ou analytique</i> - <i>Intensive ou non</i> - <i>Approche</i> - <i>Accompagnement</i> 					
	<u>Obstacles aux interventions</u>					
	<u>Accompagnement dans les loisirs en dehors des séances</u>					
	<u>Modèle conceptuel</u>					

ANNEXE H : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Vous êtes invité(e) à prendre part à un travail de recherche dans le cadre de la réalisation du mémoire d’initiation à la recherche de Fanny Culty. La participation à cette recherche suppose un entretien individuel durant lequel vous pourrez répondre à plusieurs questions et partager votre expérience en lien avec l’objet de ce mémoire.

Cet entretien a pour objectif d’explorer le sujet de l’accompagnement en ergothérapie des enfants présentant une paralysie cérébrale vers une meilleure participation aux loisirs. Il sera réalisé sous la forme d’un entretien semi directif et se fera selon les disponibilités de chacun via une visio-conférence ou un appel téléphonique. Pour faciliter la retranscription et l’analyse de contenu, cet entretien sera enregistré sous format audio.

Autorisation de consentement éclairé :

Je soussigné(e) (nom et prénom), accepte librement de participer à un entretien avec Fanny CULTY, étudiante en troisième année d’ergothérapie à l’IFE de Lyon, dans le cadre de la rédaction de son mémoire d’initiation à la recherche sous le tutorat de Mr Fidry.

J’accepte que cet entretien soit enregistré, et que les données soient utilisées uniquement dans le cadre de cette étude. Toutes les données récoltées, y compris celles figurant sur le présent formulaire (ainsi que mon lieu d’exercice), resteront confidentielles et seront anonymisées.

Je comprends que je suis libre d’interrompre ma participation à n’importe quel moment, sans avoir à fournir de raison, ni à subir de préjudice quelconque. Par ailleurs, je sais que je pourrais avoir accès aux données et analyses issues de cet entretien si je le souhaite.

En échange de ce consentement, Fanny CULTY s’engage à traiter les données de manière confidentielle et à détruire toutes traces de l’enregistrement une fois le diplôme d’état d’ergothérapie validé.

Signature du participant :

Fait à :

Le :

Signature de l’étudiant :

Fait à : LYON

Le : 26/04/2024

Titre : Accompagnement en ergothérapie des enfants présentant une paralysie cérébrale vers un meilleur engagement occupationnel dans les activités des loisirs

Introduction : Les loisirs font partie intégrante de la vie des enfants, leur permettant d'assurer un développement sain et de développer leurs compétences sociales et personnelles. Cependant, les enfants atteints de paralysie cérébrale sont moins engagés dans des activités de ce type que les enfants sans pathologies neurodéveloppementales. L'objectif de cette étude est donc d'analyser les pratiques des ergothérapeutes avec cette population en lien avec la participation des jeunes dans les loisirs.

Méthode : Cinq ergothérapeutes travaillant dans différents types de structure ont été recrutés par mail. Des entretiens semi-structurés ont été menés pour réaliser une étude exploratoire. Les informations qualitatives obtenues ont été analysées à l'aide d'une grille d'entretien pour faire ressortir les thèmes principaux.

Résultats : Il est apparu que l'engagement des enfants dans les loisirs était très fluctuant. Les demandes les plus fréquentes reçues par les ergothérapeutes dans ce domaine étaient liées à des activités sportives. Il a été constaté que beaucoup participaient à des loisirs extrascolaires en groupe en milieu ordinaire par manque de structure adaptée mais cela ne permettait pas un engagement optimum. Aussi, les parents et les intervenants sont apparus comme des acteurs pouvant orienter l'engagement de l'enfant.

Conclusion : L'ergothérapeute est un professionnel qui agit sur les occupations de vie quotidienne du patient. Pour cela, il faut qu'il puisse se rendre dans l'environnement réel de l'enfant pour l'analyser. Cependant, selon le type d'établissement, cela n'est pas forcément possible et modifie alors l'accompagnement. Pour permettre un meilleur engagement dans les activités de loisirs extrascolaires, il est important pour les ergothérapeutes d'intégrer les parents ainsi que les intervenants dans l'accompagnement.

Mots clés : paralysie cérébrale, loisirs, participation, ergothérapie, engagement occupationnel

Title: Occupational therapy support for children with cerebral palsy towards better occupational engagement in leisure activities

Introduction: Participating in various leisure activities is essential for every child to ensure their healthy development, develop social and personal skills. However, children with cerebral palsy are less engaged in leisure activities than those without neurodevelopmental pathologies. The aim of this study is to explore the practices of occupational therapists with this population concerning their participation in different leisure activities.

Method: Five occupational therapists working in different settings were recruited by e-mail. Semi-structured interviews were conducted to carry out an exploratory study. This approach provided qualitative information from the occupational therapists. Inputs were analysed thanks to an analysis grid that identified four themes.

Results: Children' engagement in leisure appeared to be multifaceted. Most of the requests received by OTs were linked to physical activity. Children participate in extracurricular leisure activities in a regular environment due to a lack of adapted places. However, this does not allow for optimum engagement. Parents and participants were identified as important and can influence the child's engagement in leisure activities.

Conclusion: The occupational therapist is a professional who impacts daily occupations in natural environment. He has to go into this specific environment to analyse it. However, depending on the setting, this support can not be the same and the practice will differ. Incorporating parents and participants of the leisure activities in the care plan is important to enhance the child's engagement in leisure activities.

Key words: cerebral palsy, leisure, participation, occupational therapy, occupational engagement.