



INSTITUT DE FORMATION ET DE RECHERCHE EN SANTÉ ALENÇON
INSTITUT DE FORMATION EN MASSO-KINESITHERAPIE

Unité d'enseignement 28

Mémoire de fin d'études

**Les critères clés à la mise en place d'un partenariat
kinésithérapeute-parents dans la prise en charge
ambulatoire de l'enfant paralysé cérébral**

Juin 2021

DESDOITS Chloé

Sous la direction de : Christian Fausser

Remerciements

Je souhaite tout d'abord adresser mes plus vifs remerciements à mon directeur de mémoire, Mr Christian Fausser, pour sa disponibilité à toute épreuve, son accompagnement et ses précieux conseils qui m'ont toujours aidé à faire avancer ma réflexion.

J'aimerais adresser ma reconnaissance à l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation et de Recherche en Santé d'Alençon ainsi que l'ensemble des intervenants extérieurs pour leur encadrement et leur investissement à nous apporter la meilleure formation possible. J'aimerais porter une attention particulière à Mme Delphine Guyet, pour sa disponibilité et son aide précieuse lors de mes interrogations concernant ce mémoire.

Un grand merci à Mr Philippe Toullet, directeur pédagogique à l'Institut Motricité Cérébrale à Paris pour avoir relayé le questionnaire de mon mémoire ainsi que pour ses conseils dans l'élaboration de celui-ci. Merci également à l'ensemble des kinésithérapeutes ayant pris de leur temps pour répondre à mon questionnaire et faire avancer ma réflexion.

À mes camarades de promotion, j'aimerais les remercier pour ce soutien mutuel pendant ces quatre années de formation et pour notre cohésion sans faille.

Enfin, j'aimerais avoir un mot pour ma famille, mes amis proches et toutes les personnes qui ont pris de leur temps pour la relecture de mon travail, sans vous, je n'aurais pu aboutir à ce résultat. Au-delà de ce travail de mémoire, merci pour toute votre confiance et votre soutien au quotidien depuis tant d'années.

Pour conclure, merci à toutes les personnes qui ont contribué à ce travail de près comme de loin, j'espère pouvoir être à la hauteur de vos attentes.

Résumé

Introduction : La paralysie cérébrale est un ensemble de troubles moteurs permanents qui évoluent avec l'âge et qui survient avant deux ans. Après l'annonce du handicap, c'est une vie de famille qui est bousculée. Les parents sont indissociables des soins de leur enfant. En kinésithérapie, il n'y a plus une seule relation mais deux à créer : kinésithérapeute-enfant et kinésithérapeute-parent. Le partenariat parent-professionnel semble essentiel. Aujourd'hui, l'inclusion des enfants paralysés cérébraux dans leur famille est de plus en plus courante. Les kinésithérapeutes sont donc davantage confrontés à la prise en charge ambulatoire de ce type de patient. **Mais, quels sont les critères clés à la mise en place d'un partenariat parent-kinésithérapeute dans la prise en charge ambulatoire de l'enfant paralysé cérébral ?**

Méthode : Pour y répondre, un questionnaire a été mis en place pendant trois mois. Il était destiné aux kinésithérapeutes effectuant une prise en charge ambulatoire des enfants paralysés cérébraux. Les questions portaient sur leur formation, le rôle et la présence des parents dans la rééducation ou encore sur l'importance de l'alliance thérapeutique dans ce partenariat. Le but était de faire un état des lieux de leurs pratiques et de leurs expériences professionnelles. 48 professionnels ont été inclus dans l'étude sur les 62 réponses obtenues.

Résultats : Après analyse des réponses, 95 % des kinésithérapeutes ont été formés à la prise en charge d'enfants paralysés cérébraux. La maman est plus présente pour 81 % des professionnels. Le papa, n'est jamais décrit comme le parent le plus présent durant les séances. Les parents sont vus comme des aidants de rééducation dans 50 % des cas. Ils ont un rôle actif. Parmi les éléments d'un partenariat parent-kinésithérapeute, les composantes de l'alliance thérapeutique sont importantes : la poursuite d'objectifs communs (39,6%), l'engagement mutuel dans un processus d'action (25 %) ou encore l'écoute (12,5%).

Conclusion : Pour conclure, l'alliance thérapeutique et la communication sont des critères clés dans le partenariat parent-kinésithérapeute. La présence maternelle ne doit pas faire oublier les autres membres de la famille. Il faut les intégrer au mieux dans la prise en charge. L'aspect psychologique de la famille est un sujet qui est beaucoup abordé dans les différentes études. Mais, qu'en est-il de la charge émotionnelle du kinésithérapeute pendant la prise en charge ?

Mots-clés : paralysie cérébrale, partenariat parents/kinésithérapeute, critères clés, alliance thérapeutique, communication

Abstract

Introduction: Cerebral palsy is a group of lifelong motor disorders that occur before the age of 2 . After the announcement of the disability, a whole family life is shaken up. Parents are inseparable from the care of their child. In physiotherapy, there is therefore no longer a single relationship but two to create: physiotherapist-child but also physiotherapist-parents. The parents-professional partnership seems essential for the smooth running of the care. Today, the inclusion of children with cerebral palsy in their families is increasingly common. Therefore, physiotherapists are more confronted with the outpatient care of this type of patient. **So what are the key criteria for setting up a parent-physiotherapist partnership in the outpatient care of children with cerebral palsy?**

Method: To answer this, a questionnaire was set up for three months. It was intended for physiotherapists providing outpatient care for children with cerebral palsy. The questions concerned their training, the role and presence of parents in rehabilitation, and the importance of the therapeutic alliance in this partnership. The aim was to take stock of their practices and professional experiences. 48 professionals were included in the study out of the 62 responses obtained.

Results: After analysis of the responses, 95% of physiotherapists were trained in the care of children with cerebral palsy. The mother is more present for 81% of professionals. In general, the father is never the most present parent during the sessions. Parents are seen as rehabilitation helpers in 50% of cases. They have an active role in caring process. Among the elements of a parent-physiotherapist partnership, the components of the therapeutic alliance are important. Indeed, the pursuit of common objectives (39.6%), mutual commitment to a process of action (25%) or even listening (12.5%) are the elements that the most stood out.

Conclusion: To conclude, therapeutic alliance and communication are the key criteria in the parent-physiotherapist partnership. The maternal presence should not make us forget the other members of the family. They must be integrated as well as possible into the care. The psychological aspect of the family is a subject that is covered a lot in the various studies. But, what about the emotional load of the physiotherapist during the care?

Keywords: cerebral palsy, parent / physiotherapist partnership, key criteria, therapeutic alliance, communication

Table des matières

I. Le constat des faits.....	1
II. La paralysie cérébrale.....	3
1. L'infirmité motrice cérébrale (IMC) ou paralysie cérébrale.....	3
2. Épidémiologie.....	4
3. Étiologie.....	5
4. Formes clinique.....	6
5. Signes et symptômes.....	7
6. Les différentes classifications dans la paralysie cérébrale.....	8
a. Classification selon la GMFSC (Growth Motor Function System Classification).....	9
b. Classification EMFG (Évaluation Motrice Fonctionnelle Globale).....	10
7. L'enfant paralysé cérébral.....	11
III. La prise en charge de l'enfant paralysé cérébral.....	12
1. Les spécificités de la prise en charge pédiatrique.....	12
2. Pratiques utilisées dans la prise en charge médicale et paramédicale de la paralysie cérébrale.....	13
3. L'examen clinique dans la prise en charge kinésithérapique.....	15
4. Les objectifs de prise en charge kinésithérapique.....	16
5. Exemples de pratiques reconnues en masso-kinésithérapie.....	17
6. La prise en charge en milieu familial.....	20
7. Prise en charge en milieu familial ou en centre de rééducation : les différences.....	21
IV. Être parents d'un enfant paralysé cérébral.....	21
1. L'annonce du handicap.....	22
2. Les mécanismes de défense.....	23
3. Le processus d'attachement.....	23
4. Le vécu maternel.....	25
5. Le vécu paternel.....	25
6. Une vie de couple bousculée.....	26
7. Le soutien face à l'annonce du handicap.....	27
V. La relation parent-professionnel : un partenariat essentiel.....	28
VI. L'implication des parents à la rééducation de leur enfant.....	31
VII. L'élaboration de la question de recherche.....	34
VIII. Les Hypothèses.....	35
IX. La méthode.....	36
1. Choix d'un questionnaire.....	36
2. Conception du questionnaire.....	36
3. Population cible.....	38
4. Limitation des biais.....	38
5. Ce que contient le questionnaire.....	38
6. Finalisation du questionnaire.....	39
7. Moyens de diffusion.....	39
X. Les résultats.....	41
1. Thème 1 : La question d'exclusion.....	41
2. Thème 2 : L'organisation de la première séance.....	42
3. Thème 3 : Relation parents-kinésithérapeute.....	44
4. Thème 4 : La participation des parents aux séances de kinésithérapie.....	50
5. Thème 5 : La reproductibilité à domicile.....	51
6. Thème 6 : Expérience professionnelle et formation.....	53

XI. La discussion.....	55
1. Qu'en est-il de la présence des parents en fonction du lieu de prise en charge des enfants ? ..	55
2. Les difficultés rencontrées lors de la prise en charge : un problème de formation ?.....	57
3. Les parents, acteurs dans la rééducation de leur enfant ?.....	59
4. Une maman plus présente dans le parcours de soin de l'enfant ?.....	61
5. Collaboration avec les parents : quelles sont les attentes des kinésithérapeutes ?Quelles sont les attentes des parents ?.....	63
6. L 'alliance thérapeutique, un élément clé dans la collaboration parents-kinésithérapeute ?...	65
7. Programme d'exercice à domicile, une bonne idée ?.....	67
8. Limites et biais de l'étude.....	69
a. Outil d'enquête.....	69
b. Diffusion du questionnaire.....	69
c. Limites du questionnaire.....	69
9. Réponse à la question de recherche.....	70
a. 1ère hypothèse : la majorité des prises en charge se déroulent en CAMSP ou en SESSAD et peu se déroulent en cabinet.....	70
b. 2ème hypothèse : peu de professionnels sont formés à la prise en charge des enfants paralysés cérébraux.....	70
c. 3ème hypothèse : les parents sont très demandeurs de participer aux séances de rééducation.....	71
d. 4ème hypothèse : Les kinésithérapeutes accordent une grande importance aux éléments de l'alliance thérapeutique.....	71
10. Projection.....	71
XII. La conclusion.....	73
XIII. Bibliographie.....	75
XIV. Annexes.....	81
1. Annexe I : Introduction du questionnaire.....	81
2. Annexe II : L'ensemble des questions.....	82

I. Le constat des faits

En deuxième année de masso-kinésithérapie, j'ai effectué un stage de six semaines à l'IEM de Richebourg (78) dans un service de rééducation pédiatrique. Bon nombre de patients présentaient une infirmité motrice cérébrale (IMC) aussi appelée paralysie cérébrale. De plus, avec ma tutrice nous sommes allées à domicile pour prendre en charge les enfants étant intégrés dans le milieu ordinaire. Les parents étaient présents lors des séances et se demandaient beaucoup comment se rendre utiles dans la rééducation de leur enfant, ce qu'ils pouvaient faire ou ne pas faire. Ils étaient très demandeurs de conseils et pour certains, ils avaient aussi des questions auxquelles nous ne savions pas toujours répondre. Je me suis alors demandé : quelle place ont les parents dans la rééducation de leur enfant ? Faut-il leur donner un rôle actif ou alors les tenir à une certaine distance ?

Dans la relation soignant-soigné, il est décrit généralement deux personnes : le patient et le thérapeute. Cependant, mon constat de fait montre qu'il y a une troisième variable : les parents. Lors de la prise en charge, il n'y a donc plus une seule relation mais deux à construire pour le thérapeute : celle du soignant avec l'enfant et celle du soignant avec le parent. Les parents sont indissociables du soin de leur enfant et on ne peut donc jamais faire sans leur avis ou leur présence. On sait aussi que la relation parent-enfant est une relation particulière. Or, dans quelle mesure peut-on concevoir cette relation si particulière dans la rééducation de l'enfant ? Quel est l'intérêt d'une collaboration étroite avec les parents dans la prise en charge de leur enfant IMC ?

La prise en charge des enfants a toujours été un sujet qui m'a beaucoup intéressée tout comme la neurologie en générale. C'est pourquoi lors de mon stage ce sujet m'a interpellée et m'a fait soulever les interrogations précédemment décrites. Dans ma future pratique professionnelle, il me semble utile et pertinent de savoir gérer cette relation triangulaire particulière afin de pouvoir prendre en charge au mieux les enfants sans laisser de côté leurs parents.

Une question de départ émerge alors :

Quel rôle les parents vont investir dans la rééducation de leur enfant paralysé cérébral ?

II. La paralysie cérébrale

1. *L'infirmité motrice cérébrale (IMC) ou paralysie cérébrale*

L'infirmité motrice cérébrale a été décrite dans les années 1960 par le Professeur Guy Tardieu. Elle résulte de lésions cérébrales survenues dans la période anténatale ou périnatale (avant 2 ans), non héréditaire, non évolutives, responsables de troubles moteurs permanents, pouvant avoir une expression clinique changeante dans le temps. Le handicap moteur séquellaire associé à des degrés divers des troubles de la posture et du mouvement. Peuvent s'y associer des troubles spécifiques des fonctions supérieures. Les atteintes sont variables en fonction de la zone touchée [1].

On distingue :

- Infirmité motrice cérébrale (IMC) : enfant présentant une déficience motrice et dont l'intelligence est suffisamment préservée pour permettre une scolarisation soit $QI > 70$ (enfant sans retard intellectuel)
- IMOC : Enfant avec un retard intellectuel, quels que soient les déficits associés et quelle qu'en soit l'étiologie
- IMC/IMOC : termes utilisés en France mais pas dans les autres pays européens
- Chez les anglo-saxons, tous sont regroupés sous une seule et même appellation : **la paralysie cérébrale (PC) ou cerebral palsy**

Le SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) a défini, en 2000, la paralysie cérébrale comme un ensemble de troubles moteurs :

- Caractérisés par des anomalies de posture du mouvement et de la fonction motrice ;
- Permanents et pouvant évoluer avec l'âge ;

- Dus à une anomalie ou à une lésion non progressive survenue sur un cerveau en développement ou immature.[2]

Le registre canadien de la paralysie cérébrale la définit comme «la plus grande cause de déficience physique et de retard de développement traitée en pédiatrie. Elle provient d'une pathologie ou d'une lésion qui s'installe au cours du développement du cerveau pendant la grossesse, lors de la naissance ou durant les premières semaines de vie. Tous les enfants atteints de paralysie cérébrale souffrent d'une déficience motrice, et presque la moitié de ceux-ci présentent également des conditions associées telles que l'épilepsie, des déficiences cognitives, des atteintes sensorielles, des difficultés de langage, des problèmes de comportement et des déformations osseuses. »[3]

2. *Épidémiologie*

La paralysie cérébrale est la déficience motrice la plus fréquente chez l'enfant. Elle touche 17 millions de personnes dans le monde.

Selon une étude de 2005, la paralysie cérébrale touche environ 2 enfants pour 1000 naissances, soit chaque année 1500 enfants de plus. Il y a environ 125 000 personnes atteintes en France. La prévalence de cette pathologie est de 5 à 8 % des enfants qui naissent avec un faible poids de naissance ou très grands prématurés. La prévalence pour un enfant naissant à terme est de l'ordre de 1 pour 1000 naissances. S'il naît entre 32 et 36 semaines aménorrhée, la prévalence est de 1 %. En revanche, à moins de 32 semaines d'aménorrhée, la prévalence est de 6 % soit 60 fois plus importante que pour un enfant naissant à terme. De plus, les naissances multiples augmentent par 4 le risque qu'un enfant ait une paralysie cérébrale.

Elle touche plus les garçons que les filles. 95 % des paralysés cérébraux atteignent l'âge de 20 ans. La moitié des enfants vivent en établissements spécialisés et la moitié vivent en famille mais ne seront pas autonome à l'âge adulte.

Une étude canadienne publiée en 2015 dans Nature Communications dévoile un possible rôle de la génétique dans le développement de la paralysie cérébrale, ce qui n'avait jamais été établi auparavant. D'autres recherches sont en cours pour étayer cette possibilité. [4]

Une autre étude canadienne a montré une prévalence globale de la paralysie cérébrale constante sur ces dernières années (de 1985 à 2013) même s'il y a eu une augmentation accrue de prématurés à risque [5]. À noter aussi que depuis 1985, la médecine, ses connaissances sur la paralysie cérébrale, la prise en charge en réanimation pédiatrique ont beaucoup évolués au fil des années.

Une étude en Australie a montré un risque plus élevé pour les mères immigrés autochtone d'avoir un enfant qui développe des troubles autistiques ou une paralysie cérébrale. Cette prévalence serait sûrement en relation avec la consommation de tabac [6] .

On note également d'autres facteurs de risque : infection périnatale, retard de croissance intra-utérin (RCIU), asphyxie à la naissance, naissance dans une maternité sans unité de soins intensifs (USIN) [7].

3. *Étiologie*

Parmi les différentes étiologies possibles, 40 % des cas de paralysie cérébrale proviennent d'une cause inexpliquée.

Il y a donc dans 60 % des cas, une cause identifiée à la survenue de la paralysie cérébrale. Parmi elles : la survenue d'un accouchement difficile, l'accident vasculaire cérébral néonatal mais aussi une infection ou une maladie pendant la grossesse comme la rubéole, la toxoplasmose ou encore les effets secondaires de certains médicaments. Il peut aussi s'agir d'événement survenant durant les premiers mois de la naissance : une méningite par exemple ou alors les conséquences d'un traumatisme dû à un mauvais traitement.

Ces différentes étiologies vont causer une diminution voir un arrêt de l'apport de sang/d'oxygène dans certaines zones du cerveau ou alors une hémorragie cérébrale à l'origine

des lésions cérébrales irréversibles. Ces lésions vont créer des troubles moteurs, cognitifs ou sensoriels qui vont accompagner ces enfants toutes leurs vies [1].

4. *Formes clinique*

Chaque patient atteint de paralysie cérébrale aura des troubles moteurs, cognitifs ou sensoriels différents d'un autre patient. Les atteintes sont très variables d'un individu à l'autre et c'est aussi ce qui rend la paralysie cérébrale difficile à définir. Il existe plusieurs formes qui ont été décrites en 2000 par la SCPE [2] :

- Forme spastique : dans 85 % des cas la spasticité prédomine de façon bilatérale ou unilatérale. La forme spastique provient d'une atteinte du cortex moteur
- Forme dyskinétique (mouvements involontaires, incontrôlés et anormaux regroupant dystonie, athétose, choréo-athétose) : provient d'une atteinte à la base des ganglions pour 6 % des cas
- Forme ataxique (syndrome cérébelleux, hypotonie) : mouvements instables, affecte l'équilibre et le sens des repères dans l'espace (cervelet touché) pour 6% des cas
- Forme mixte : mélange des formes précédentes

La paralysie cérébrale peut atteindre différentes parties du corps :

- Quadriplégie / Bilatérale : les quatre membres sont touchés. Les muscles du tronc, du visage et de la bouche sont aussi souvent affectés
- Diplégie / Bilatérale : deux membres sont touchés, principalement les deux jambes. Les membres supérieurs peuvent être atteints dans une moindre mesure.
- Hémiplégie / Unilatérale : un seul côté du corps est touché (bras + jambe)

Au moins 2/3 des enfants atteints de cette pathologie présentent des difficultés de mouvement au niveau d'un ou deux bras, ce qui a un impact sur les activités de la vie quotidienne (AVQ) : manger, s'habiller, écrire...[1,7]

5. Signes et symptômes

Tableau 1 : extrait du consortium national de formation en santé de l'université d'Ottawa [8]

Formes	Signes et symptômes
Spastique	<ul style="list-style-type: none"> • Hypertonie spastique (résistance aux mouvements passifs) • Accentuation des réflexe tendineux profonds (hyperréflexie) • Muscles hypertoniques (tonus augmenté) • Faiblesse et manque de coordination des mouvements volontaires • Contractures et désalignement articulaire • Démarche en ciseaux et sur la pointe des pieds • Dysarthrie • Dysphagie
Dyskinétique	<ul style="list-style-type: none"> • Mouvements involontaires lents de tortillement des extrémités proximales et du tronc suite à une tentative de mouvement volontaire ou à une excitation soudaine • Mouvements choréiques distaux abrupts • Difficultés de coordination des mouvements fins • Dysarthrie • Augmentation des mouvements avec la tension émotionnelle • Disparition des mouvements involontaires durant le sommeil
Ataxique	<ul style="list-style-type: none"> • Faiblesse • Manque de coordination • Perte d'équilibre • Tremblement intentionnel • Démarche avec une base de sustentation plus large • Difficulté à effectuer des mouvements rapides et fins
Mixte	<ul style="list-style-type: none"> • Combinaison des signes et symptômes de deux syndromes dont la plus commune est celle du syndrome spastique et dyskinétique

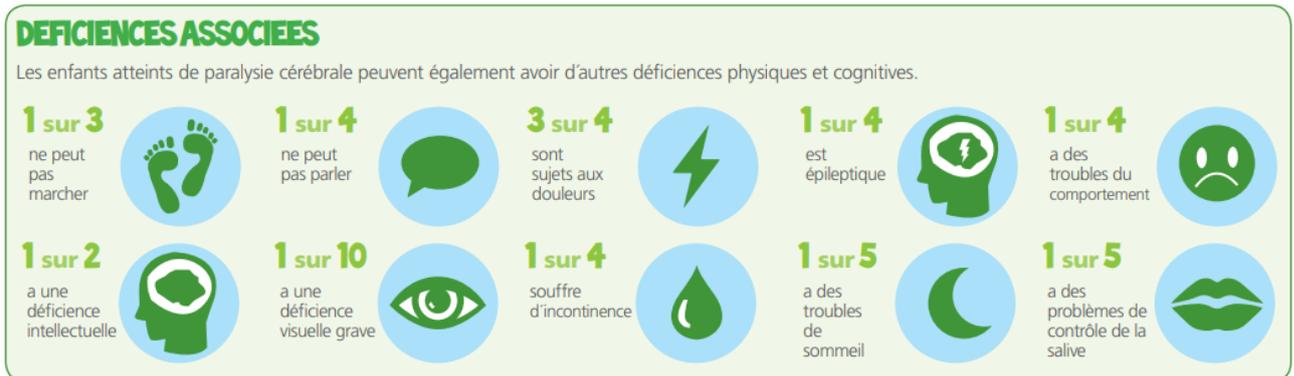


Figure 1 : Les déficiences associées pour les enfants atteints de paralysie cérébrale [1]

6. Les différentes classifications dans la paralysie cérébrale

Il existe plusieurs documents de référence et de classification pour décrire la paralysie cérébrale. La SCPE en décrit certains. Parmi eux, les échelles de la GMFCS ou encore l'EMFG sont utilisées pour évaluer la fonction motrice globale par exemple. Plus spécifiquement, il y a les critères BFMF ou encore MACS (Manual Ability Classification System) qui sont des classifications équivalentes pour les membres supérieurs. Le développement cognitif peut être évalué selon les codes IQ et ICD10, la communication selon le Viking Speech Scale par exemple. Des échelles peuvent aussi évaluer les fonctions visuelles, auditives et les épilepsies [9].

a. Classification selon la GMFSC (Growth Motor Function System Classification)

Cette classification permet de connaître la fonction motrice globale de l'enfant. Elle est basée sur les mouvements volontaires en appuyant davantage sur la station assise, la mobilité et les transferts. Elle est accessible par tous les professionnels de santé. Les différents niveaux de classification sont différents suivant l'âge de l'enfant. Il existe une classification :

- Avant 2 ans
- Entre 2 et 4 ans
- Entre 4 et 6 ans
- Entre 6 et 12 ans
- Entre 12 et 18 ans

À chaque niveau les rubriques générales sont :

- Niveau 1 : Marche sans restriction de mouvement
- Niveau 2 : Marche avec restriction de mouvement
- Niveau 3 : Marche avec aide technique à la marche
- Niveau 4 : Mobilité autonome avec restriction de mouvement, peut utiliser une aide motorisée
- Niveau 5 : Déplacement en fauteuil roulant manuel, poussé par un adulte [10]

b. Classification EMFG (Évaluation Motrice Fonctionnelle Globale)

Il existe aussi l'échelle EMFG (Évaluation Motrice Fonctionnelle Globale). C'est une échelle chiffrée d'évaluation de la fonction motrice de l'enfant handicapé moteur. Échelle canadienne mise au point par Russel et Rosenbaum en 1989 puis traduite en français par une équipe de Lyon en 1997 (service de L'escale). Cette échelle est aussi validée pour les enfants atteints de trisomie 21.

Elle comprend 88 items partagés en 5 rubriques en comparaison avec le développement moteur normal de l'enfant. Parmi les 5 rubriques on retrouve :

- A : Position couchée et retournement
- B : Station assise
- C : Quatre pattes et à genoux
- D : Station debout
- E : Marche, course et saut

La cotation de chaque item se fait selon une échelle en 4 points :

- 0 : N'ébauche pas la tâche
- 1 : ébauche la tâche
- 2 : Accompli partiellement la tâche (entre 10 et moins de 100%)
- 3 : Accompli la tâche

Toutes les tâches demandées sont réalisables pour un enfant de 5 ans avec un développement moteur classique. Le score de chaque rubrique est donné en pourcentage. Pour le score total, on l'obtient en faisant la moyenne des scores des 5 rubriques. On obtient donc un score cible. Cette échelle permet une mesure quantitative plus que qualitative car l'enfant

sait faire la tâche ou ne sait pas. [11] Cette classification n'est pas ouverte à tous et demande la validation d'une formation afin de pouvoir accéder à cet outil.

7. *L'enfant paralysé cérébral*

Selon l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), l'enfance se définit comme la période de vie humaine allant de la naissance à 18 ans , ce qui inclut la période de l'adolescence [12]. La Convention Internationale des Droits de l'Enfant, qui a été adoptée en France en 1990, définit aussi l'enfant comme « tout être humain âgé de moins de 18 ans sauf si la majorité est atteinte plus tôt en raison de la législation qui lui est applicable ».[13]

Selon le dictionnaire Larousse, l'enfance est la période de vie entre la naissance et l'adolescence. L'adolescence commence généralement lors de la puberté, c'est à dire en moyenne à 11 ans d'âge osseux chez les filles et 13 ans d'âge osseux chez les garçons. L'âge osseux ne correspond pas toujours à l'âge civil mais s'en rapproche dans la plupart des cas.

En psychologie, l'enfance vient de plusieurs origines étymologiques. Dans un premier temps, elle viendrait du mot « infantia » qui signifierait « le défaut d'éloquence ». Dans un second temps, l'enfance viendrait aussi du terme latin « Infans » qui signifie « celui qui ne parle pas bien ; celui qui ne peut pas encore parler en raison de sa jeunesse ».[14]

Certains enfants paralysés cérébraux ne présenteront qu'un handicap moteur isolé sans aucun trouble cognitif. D'autres présenteront un ou plusieurs troubles cognitifs associés à leur handicap moteur. Au niveau moteur, certains marcheront avec une boiterie simple tandis que d'autres seront quadriplégiques et donc totalement dépendants dans leur vie quotidienne. Tous les états entre ces deux extrêmes peuvent être possible.[1]

Les déficiences associées peuvent aussi altérer leur rapport au monde qui les entoure. La communication et les relations avec des enfants paralysés cérébraux peuvent s'avérer complexe au vue de ces déficiences. Il s'agira alors de savoir composer avec ces différences pour construire un relation de confiance avec l'enfant. La perception et la pensée de l'enfant diffère de celles de l'adulte, même sans la présence d'un handicap. Dans le cadre de la paralysie cérébrale, on peut supposer que cette différence soit encore plus importante.

III. La prise en charge de l'enfant paralysé cérébral

1. Les spécificités de la prise en charge pédiatrique

Malgré les avancées médicales et technologiques qui permettent aujourd'hui d'évaluer le plus tôt possible le risque de survenue de problèmes neurologiques chez le nouveau-né, c'est souvent la surveillance à long terme qui permettra de détecter l'existence ou non, le type et la gravité de l'atteinte neurologique. La surveillance des enfants à risque doit donc être régulière et rigoureuse.

Même si les enfants à risque sont repérés très tôt, il n'existe aujourd'hui que peu de structures spécialisées en France dans ce domaine. La prise en charge rééducative débute le plus souvent lorsqu'il est retrouvé une ou plusieurs anomalies dans l'examen clinique.

Pour pouvoir proposer un traitement optimal à un enfant, il est important pour le kinésithérapeute de connaître les étapes du développement psychomoteur de l'enfant ainsi que les spécificités liées à sa croissance [15].

En pédiatrie, il est important de :

- Proposer une rééducation ludique afin d'avoir la confiance et l'adhésion de l'enfant
- Prendre en charge de façon précoce pour limiter l'évolution ou aider l'enfant à se construire avec sa maladie
- Dialoguer avec les parents pour leur permettre d'accompagner leur enfant dans le quotidien et le guider tout au long de sa prise en charge [16]

2. Pratiques utilisées dans la prise en charge médicale et paramédicale de la paralysie cérébrale

Un guide des bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur « la rééducation et la réadaptation de la fonction motrice des personnes porteuses de la paralysie cérébrale » est en cours de réalisation et devrait voir le jour courant de l'année 2021. En effet, aucune recommandation reconnue n'existe pour l'instant sur ces pratiques [17]. Ce guide donne suite à une « Enquête de satisfaction des personnes atteintes de paralysie cérébrale » (ESPaCe) qui montrait les points d'améliorations qui existaient pour ce type de prise en charge. Il y avait notamment l'importance de la relation humaine et du projet coordonné de soin. En effet, la demande des familles était grande quant à la participation à la rééducation et au projet de soin de leur enfant. De plus, cette enquête montre que près d'une famille sur deux d'enfants de 2 à 6 ans signale un impact défavorable de la rééducation sur la vie de famille. Parmi les idées proposées par la fondation paralysie cérébrale, nous retrouvons l'éducation thérapeutique des parents d'enfants par exemple. [18]

Pour la prise en charge, les possibilités sont infinies et il est difficile parfois de connaître quelle pratique est meilleure et laquelle l'est moins. C'est pour cela qu'une équipe australienne s'est penchée sur le sujet afin de savoir quelles pratiques avaient un niveau de preuve assez élevées pour pouvoir les recommander aux praticiens.

Les techniques ayant un niveau de preuve élevée sont :

- Pour la gestion la spasticité : les injections de toxines botuliques, le diazepam® et la rhizotomie dorsale sélective
- Pour améliorer les activités motrices :
 - La contrainte induite
 - Les exercices en tâches orientées
 - Le travail bimanuel

- Les programmes de rééducation à la maison
- Le « context focused therapy » qui consiste en l'élaboration d'exercices du kinésithérapeute avec le parent qui identifient ensemble des activités que l'enfant aime faire mais qui sont pour lui physiquement difficile à réaliser. Le kinésithérapeute essaie ensuite d'adapter l'activité afin que l'enfant puisse la réaliser.
- Les résultats après injections de toxines botuliques
- Pour améliorer la fonction et l'autonomie :
 - Les exercices en tâches orientées
 - Les programmes de rééducation à la maison [19]

Il existe de nombreux moyens de faire varier la prise en charge comme la contrainte induite, le travail en groupe plutôt que seul, la réalité virtuelle ou encore les guidages manuels.

Si le diagnostic de paralysie cérébrale est avéré, certaines données récentes sur la plasticité cérébrale sont en faveur d'une intervention précoce. Ses résultats sur les enfants sont largement favorable à une prise en charge précoce par une équipe pluridisciplinaire.

La plasticité cérébrale ou neuroplasticité est un « processus continu permettant des modifications à moyen et long terme de l'organisation synaptique pour une meilleure efficacité des réseaux neuronaux ». Selon certaines études, une prise en charge précoce de l'enfant paralysé cérébral permettrait une réorganisation des circuits neuronaux et donc un possible développement de fonction auparavant impossible. Une prise en charge précoce permettrait également une prévention des complications possibles [20]. D'après une étude de 2014, le système sensorimoteur chez les personnes paralysées cérébrales possède une certaine adaptation afin de diminuer les conséquences suite à la perte des fonctions sensorimotrices. La réorganisation du système peut être de différentes formes : intra-hémisphérique, inter-hémisphérique ou encore homotopique. Le système sensitif, lui, semble peu sensible à la

plasticité cérébrale. Suivant le type de réorganisation, cela pourrait influencer l'efficacité de certaines techniques rééducatives comme la contrainte induite.[21]

3. L'examen clinique dans la prise en charge kinésithérapique

L'examen clinique, selon Michel Le Métayer se déroule de la façon suivante :

1. Le sujet est d'abord examiné en position de repos, c'est-à-dire en décubitus dorsal pour éviter toutes réponses automatiques anti-gravitaires et sans interférence de mouvements volontaires. Le kinésithérapeute doit alors observer les contractions basales dans cette position. Après les avoir observées, le professionnel doit savoir si le patient a le pouvoir de modifier volontairement ces postures. Ces contractions basales se retrouvent généralement au niveau des épaules, des membres supérieurs et du cou. On parle souvent de la position dite « en chandelier ». Ces contractions ont aussi une incidence sur les troubles orthopédiques de l'enfant. Il faut aussi être attentif lors de l'examen clinique car certains facteurs peuvent augmenter les contractions basales : l'anxiété, l'émotivité, l'effort intellectuel ou encore le facteur E (réactions excessives et prolongées aux sollicitations extérieures). C'est au professionnel de les identifier lors de l'examen clinique.
2. Le kinésithérapeute mesurera ensuite les amplitudes articulaires des différents segments.
3. Il s'occupera par la suite de déterminer les capacités d'allongement des muscles avec une mesure de la spasticité. Différentes échelles sont possibles et notamment celle de Ashworth modifiée ou encore celle de Tardieu.
4. Il y aura ensuite l'évaluation des réflexes ostéo-tendineux.
5. Une évaluation de l'organisation motrice globale pourra ensuite être évaluée grâce à la méthode Bobath notamment.

6. Les niveaux d'évolution motrices (NEMS) pourront permettre d'objectiver les retournements, la reptation et les redressements de l'enfant. Globalement, les NEMS évalueront la motricité de l'enfant suivant son âge. [22]

4. *Les objectifs de prise en charge kinésithérapique*

« L'enfant n'est pas un adulte en miniature ». En effet, sa croissance et son développement lui attribue des caractéristiques physiques, mentales, cliniques et psychologiques. L'objectif final est d'amener l'enfant à l'âge adulte avec un projet de vie autonome et des capacités physiques améliorées voire stabilisées.[23]

Pour atteindre cet objectif final, il est possible de le décliner en plusieurs sous-objectifs :

- ✓ Encourager le développement moteur et l'autonomie de l'enfant pour une meilleure qualité de vie
- ✓ Développer les capacités fonctionnelles comme la marche, les transferts ou encore les déplacements
- ✓ Anticiper l'apparition de rétractions musculaires et troubles ostéo-articulaires qui apparaissent généralement à cause des troubles neurologiques présent sur un corps en pleine croissance. Ces conséquences pourraient avoir une incidence sur la motricité et l'autonomie de l'adolescent à l'âge adulte.
- ✓ Utiliser des appareils de posture et de fonction de façon pondéré
- ✓ Accompagner l'enfant et sa famille dans leur projet de vie

Néanmoins les objectifs varient beaucoup d'un enfant à l'autre car deux enfants atteints de la même maladie peuvent présenter des tableaux cliniques complètement différents. Les objectifs sont fonction des zones du cerveau touchées, de l'âge, des capacités fonctionnelles, du tableau neurologique ou encore des troubles associés. Dans les premières années, les objectifs sont plus centrés sur les acquisitions motrices alors qu'à l'adolescence,

les objectifs sont plus de lutter contre l'apparition des rétractions musculaires ou des troubles orthopédiques qui sont liés à la croissance. De plus, les objectifs dépendent aussi de l'attente et des projets de chaque enfant ainsi que chaque famille [24].

5. *Exemples de pratiques reconnues en masso-kinésithérapie*

Il existe plusieurs méthodes reconnues pour la prise en charge des enfants IMC. En voici quelques exemples en sachant que cette liste est non-exhaustive.

Méthode française de Tardieu et Le Metayer

C'est une méthode de rééducation basée sur les possibilités de suppléance cérébrale, c'est à dire de zones d'association cérébrale capables de fonctionner car non détruites et arrivées à maturité suffisante. Il insiste sur l'importance de l'évaluation des potentialités et des facteurs perturbés de l'enfant [25].

Cette rééducation suit les principes suivants :

1. Décontraction automatique et correction posturale

Correction des postures anormales, contrôle automatique des contractions pathologiques grâce à des manœuvres de décontraction automatique qui consiste à allonger les muscles antagonistes des muscles les plus contractés. Ces manœuvres doivent être répétées car c'est une source d'informations gnosiques permettant une mémorisation des mouvements produits.

2. Stimulation des automatismes cérébro-moteurs

Grâce aux automatismes posturaux, anti-gravitaires et la locomotion, il y a des informations proprioceptives et extéroceptives qui peuvent être mémorisées à force de répétitions. Il est par exemple possible d'avoir recours NEMS (Niveaux d'Évolution Motrice).

3. Développement de la commande volontaire globale et de la commande sélective

Ce développement aboutit à l'activité fonctionnelle. Le pouvoir de sélectivité se développe au cours de la première année, surtout au niveau des membres supérieurs.

4. Education perceptivo-motrice et sensorielle

- Les informations visuelles permettent une meilleure connaissance de l'espace pour se mouvoir, atteindre, prendre avec l'utilisation de miroir, couleurs, objets divers.
- Les informations tactiles par manipulation d'objets variés, de consistances et de textures diverses.
- Les informations proprioceptives par guidage adapté des NEMS.

5. Prévention des rétractions et déformations

La prévention des rétractions et des déformations se réalise par des positions correctes, des variations de position, des manœuvres de décontraction et du matériel adapté.

Méthode Bobath

Cette méthode est d'origine allemande et est apparue dans les années 1940. C'est un traitement neuro-développemental (NDT) avec une approche globale de l'IMC. Le traitement est le plus précoce possible avec deux idées directrices : inhibition des réflexes toniques anormaux et facilitation des réactions posturales normales [26].

Méthode Vojta

Cette méthode est apparue dans les années 1950. L'objectif est de développer la réactivité posturale pour aboutir au redressement et à la motricité. Il n'y a pas de technique thérapeutique spécifique car selon Vojta, le trouble fondamental et commun à toutes les formes de paralysie cérébrale est celui du développement du maintien automatique [27].

Programme GAME (Goal – Activity – Motor Enrichment)

Le programme d'intervention GAME consiste en trois volets : un entraînement moteur intensif axé sur les objectifs, l'éducation des parents et des stratégies pour enrichir l'environnement d'apprentissage moteur de l'enfant. Bien qu'ils soient décrits comme des aspects distincts du jeu, ces éléments sont entièrement intégrés aux séances de thérapie, l'accent étant mis sur un élément particulier variant d'une séance à l'autre [28].

Programme Habit-ile

C'est une thérapie intensive sur les membres supérieurs et inférieurs chez les enfants ayant une PC. Elle est réservée aux enfants de 6 à 15 ans avec un GMFCS de II à IV. Ce programme est efficace pour les paralysies cérébrales bilatérales au niveau des membres supérieurs et inférieurs.[29]

La méthode Vojta et le programme GAME ont montré un effet bénéfique à court et long terme sur le développement moteur et cognitif de l'enfant paralysé cérébral.[15]

6. *La prise en charge en milieu familial*

Ce type de prise en charge est favorisé lorsque cela est possible de maintenir l'enfant dans son milieu familial. Néanmoins, le risque est de trop médicaliser la vie de l'enfant dans sa famille. Les parents peuvent, s'ils le souhaitent, arrêter une partie de leur activité professionnelle afin de se consacrer à leur enfant. Une aide financière est attribuée aux parents choisissant cette voie. Dans certaines situations toutefois, le recours à une institution ou un centre spécialisé s'avère nécessaire.

L'intégration scolaire des enfants IMC a pour objectif de les maintenir dans leur milieu familial chaque fois que possible avec un projet individualisé d'intégration (PII). En réalité, l'intégration en milieu scolaire est encore compliquée tant sur le plan matériel (aménagement, accessibilité) que psychologique (réticence du corps enseignant ou encore des parents). Seulement 50 % des enfants handicapés sont intégrés au sein de l'Éducation Nationale. Des aides techniques peuvent être mises en place pour faciliter leur scolarisation.

Les soins dans le milieu familial sont réalisés essentiellement par deux structures : les CAMSP (centre d'action médico-sociale précoce) et les SESSAD (services d'éducation spéciale et de soins à domicile). Ces deux types de structures sont plus sollicitées par rapport à l'exercice libéral en cabinet car il y a encore peu de professionnels de santé formés à la rééducation de la paralysie cérébrale. Les CAMSP interviennent principalement auprès des enfants 0 et 6 ans et proposent de la rééducation, des entretiens psychologiques et sociaux ainsi qu'un suivi médical avec un pédiatre. Il propose aussi un soutien dans la démarche de socialisation et de scolarisation. Quand le handicap est plus lourd, le SESSAD peut intervenir. C'est une équipe mobile qui propose des soins éducatifs et rééducatifs sur le lieu de vie de l'enfant (à domicile ou bien à l'école par exemple). Ce type d'intervention permet un contact étroit avec la famille de l'enfant et permet une coordination optimale entre les différents intervenants de même qu'avec le milieu scolaire. L'équipe d'un SESSAD ou d'un CAMSP peut être composée de pédiatres, psychologues, éducateurs spécialisés, assistantes sociales, psychomotriciennes, orthophonistes, ergothérapeutes, masseur-kinésithérapeutes ect... [23].

7. Prise en charge en milieu familial ou en centre de rééducation : les différences

Les enfants pris en charge en centre de rééducation ont la possibilité de voir un panel de professionnels assez large ce qui n'est pas toujours le cas en milieu familial, suivant les disponibilités des thérapeutes mais aussi celles de l'enfant et des parents. En effet, en centre, toute la vie de l'enfant est organisée autour de sa pathologie et de sa prise en charge. L'école se situe généralement au centre et ne prend en charge que des enfants du centre ce qui permet aux enfants de pouvoir quitter leur classe afin de pouvoir recevoir les soins nécessaires. En milieu familial, ce sont les soins qui doivent s'adapter au rythme scolaire de l'enfant ainsi qu'aux horaires professionnels de leurs parents. Les prises en charge peuvent donc être plus difficiles à organiser ou à mettre en place ce qui peut réduire la fréquence de celles-ci.

Contrairement au centre de rééducation où les enfants sont généralement internes à l'établissement en semaine, en libéral, les enfants viennent en séance emmenés par leurs parents ou les séances se passent au domicile familial. Le kinésithérapeute peut donc plus fréquemment rencontrer les parents et les faire participer aux séances qu'en centre de rééducation où les parents viennent souvent seulement le vendredi et le lundi récupérer leurs enfants pour le week-end. Il semble plus facile pour le kinésithérapeute d'être proche des parents lorsque l'enfant est intégré dans le milieu familial car ils sont amenés à se rencontrer plus souvent.

IV. Être parents d'un enfant paralysé cérébral

Être parents, que ce soit être père ou mère, confère des droits mais aussi des devoirs envers l'enfant. Selon le ministère de la justice : « Les parents ont un devoir de protection et d'entretien de leur enfant. Ils doivent veiller à sa sécurité et contribuer à son entretien matériel et moral, c'est à dire le nourrir, l'héberger, prendre des décisions médicales, surveiller ses

relations et ses déplacements... Les parents ont un devoir d'éducation, ils doivent veiller à son éducation intellectuelle, professionnelle, civique...»[30]

1. L'annonce du handicap

Tout d'abord, l'annonce du handicap paraît être très différente lorsque le handicap est annoncé pendant la grossesse ou alors après la naissance. Cette annonce a les caractéristiques d'un traumatisme pour les parents et l'enfant. Elle arrive souvent sans préparation, ce qui entraîne souvent une expérience de sidération. La sidération survient lorsque les informations reçues sont telles que les parents ne peuvent plus réfléchir et construire des réponses appropriées à la situation. Les parents témoignent ressentir à ce moment-là comme « un vide, un manque, une sensation d'irréel avec des sentiments d'incrédulité et de détachement ». Ce moment est comparable à celui qui suit immédiatement la mort d'un être cher, aussi appelée « la phase d'étourdissement ». C'est aussi pour cette raison qu'est rattachée la notion de deuil. Certains parents ne parlent pas du handicap de leur enfant car pour eux, cela reviendrait à le faire exister.

Aujourd'hui, on ne parle plus d'annonce du handicap mais plutôt de « processus de révélation » car les parents ne se souviennent généralement que de quelques mots. Ils ne prennent conscience du handicap de leur enfant que plus tard. Le moment de l'annonce est un temps fondateur. La création des liens qui en découlent est tout aussi importante tout au long de la vie des parents et de l'enfant. Cette annonce peut aussi faire resurgir un traumatisme anciennement vécu.

Au moment de l'annonce, ce n'est pas seulement le langage qui est important, ce sont aussi les attitudes, les mimiques ou encore les dispositifs mis en place qui laissent imaginer l'annonce d'un handicap aux parents. Les parents s'appuient sur ces indices pour donner un sens à cette annonce et organiser leurs réactions. Malgré les efforts des professionnels, rien ne peut atténuer la violence de l'annonce.[31–33]

2. *Les mécanismes de défense*

Devant la violence de la situation et pour éviter une tension excessive, les parents mettent en place des mécanismes de défense. Les professionnels de santé pouvant être confrontés à ces comportements, il semble important de connaître leur existence. Un de ces mécanismes est la scotomisation, une des formes du déni. Le parent va sur-idéaliser un détail physique de l'enfant comme une difformité ou une malformation, ce qui va permettre au parent un investissement libidinal. Un autre mécanisme de défense peut apparaître : l'annulation d'un diagnostic ou d'un pronostic par exemple. Chez le parent, le diagnostic ou le pronostic donné a été rejeté et effacé, ce qui peut provoquer des comportements complètement incompatibles avec le handicap de leur enfant (achat d'une maison inaccessible par exemple). En dehors de ces mécanismes de défense peuvent survenir des somatisations brutales, des accidents de travail ou de la route. Ces mécanismes fonctionnent à l'insu de la personne qui les met en œuvre. Les professionnels de santé peuvent également mettre en place ce type de mécanisme.[32]

3. *Le processus d'attachement*

Comme le dit Régine Scelles : « Le chemin de la rencontre, de la reconnaissance et de l'attachement mutuel entre parents et enfant handicapé est long, aléatoire, fait d'aller et retour ». Chaque membre de la famille avance à son rythme et à sa manière. [33]

John Bowlby, lors de sa première formulation de la théorie de l'attachement, a identifié cinq réponses qui apportent une contribution au développement de l'attachement. Parmi elles : sucer, attraper, suivre, pleurer et sourire. Ces comportements d'attachement sont dirigés vers la figure d'attachement lors de la première année de la vie. Ils aboutissent à la recherche ou au maintien de la proximité à un individu préféré. La réaction au comportement d'attachement est de protéger l'individu attaché et de lui prodiguer les soins, c'est le « caregiving ». Durant l'enfance, la proximité physique et la disponibilité émotionnelle du

« caregiver » (celui qui prodigue les soins) sont des éléments importants qui favorisent le processus d'attachement. Le « caregiver » est vu comme une sécurité, une source de réconfort ou de protection.

Selon Bowlby il existe quatre phases de l'attachement :

- Phase 1 : orientation et signaux avec une discrimination limitée des figures (bébé de 8 à 12 semaines)
- Phase 2 : orientation et signaux dirigés vers une (ou plusieurs) figure(s) différenciée(s) (12 à 14 semaines)
- Phase 3 : Maintien de la proximité avec une figure différenciée par locomotion et d'autres signaux (6 à 36 mois)
- Phase 4 : Formation d'un partenariat réciproque corrigé quant au but (après 36 mois)

Les relations d'attachement sont différentes pour chaque personne. Les bébés construisent des relations différentes suivant la qualité de l'interaction et la qualité du soin. La qualité de l'attachement joue un rôle important dans le développement du fonctionnement socio-émotionnel de l'enfant.

Dans un contexte de handicap par exemple, les soins hors de la maison à temps plein, surtout durant la première année de vie du bébé, quand ils se combinent à une insensibilité parentale, peuvent fragiliser les bébés et entraîner des difficultés de développement. Le soutien de la part des parents ou de la famille permet aux enfants de combattre et de mieux récupérer du traumatisme et du stress [34] .

4. *Le vécu maternel*

L'expérience d'une maternité « différente » comporte une très profonde désorientation. Être confrontée au handicap réveille les angoisses, les peurs causées par la grossesse. Le refus de la mère à croire l'annonce du médecin est très fréquente. Elle rejette la réalité car celle-ci est trop dure à accepter.

Après cette phase de rejet vient celle des demandes d'autres avis médicaux afin d'avoir la certitude du diagnostic. La mère est souvent prise par les soins de l'enfant et a des difficultés à se détacher de lui, ce qui peut provoquer au fil du temps un épuisement physique et psychique. Il est fréquent d'assister à la réduction de l'enfant en « objet de soin » par la mère. Cela empêche le développement de l'enfant qui n'est jamais séparé de la mère.

La maman peut s'en vouloir de ne pas avoir pu offrir « le bébé parfait ». Elle peut chercher à se protéger de ce traumatisme et à vouloir « réparer la faute » en prenant toutes les responsabilités seules de son enfant. Pensant aider le papa, elle va en réalité nuire à la création du processus de paternité [31,33].

5. *Le vécu paternel*

Il arrive encore que ce soit à lui que revient la charge de l'annonce à la maman, ce qui se révèle être beaucoup trop difficile émotionnellement. Le papa peut se sentir inutile, impuissant et coupable. En fonction de la gravité du handicap et de sa visibilité face à la société, les pères ont une attitude différente. Cela les conduit souvent à « ignorer » un handicap léger voire à fuir les handicaps graves ou multiples. Ce sont des réactions de défense afin de soulager le choc émotionnel reçu.

Dans les familles d'enfant handicapé, la dépression du père est quelque chose de relativement fréquent. De plus, la déception et la rage restent ensuite très fortes. Il existe

également des comportements plus agressifs où les pères se disent « contre tout et contre tous ».

A la naissance, le père est souvent cantonné à l'arrière-plan. En effet, les soins de l'enfant sont assurés en priorité par l'équipe soignante mais aussi par la mère. Cela place le père dans un sentiment de ne pas être à la hauteur. On assiste alors à une prise de distance du père par rapport à son enfant, à sa compagne et à la famille en général. Lorsque la mère monopolise l'enfant, le père peut se sentir privé de son rôle et entrer en concurrence avec la mère de l'enfant.[31,33]

6. *Une vie de couple bousculée*

Tous ces comportements engendrent des changements au sein de la vie de couple et plus généralement au sein de la famille. Malheureusement, il n'existe pas de réponse unique et chaque famille réagit de façon différente. Pour les couples déjà fragiles avant l'arrivée de cet enfant, cette épreuve constituera une épreuve trop difficile à surmonter et les parents pourront décider de se séparer. L'idée préconçue de la population générale est qu'il y aurait plus de divorce au sein d'un couple ayant un enfant handicapé. Or, aucune recherche n'a prouvé cette idée. Les reproches réciproques à propos du handicap sont souvent présents au sein du couple : à qui est-ce la faute ? L'arrivée d'un enfant handicapé remet en cause le désir de famille. Il est important de partager la responsabilité afin de ne pas créer d'hostilités supplémentaires.

La relation à l'enfant est souvent entrecoupée par l'intervention du personnel soignant ce qui décline l'importance des parents auprès de l'enfant. [32] Ce problème est lourd à porter pour les parents et en particulier pour les pères. Cela peut générer de la frustration des parents par rapport à la mise à distance de l'enfant.

La nature ou la lourdeur du handicap de l'enfant ne semble pas influencer les parents dans la manière de construire leur vie avec l'enfant. Les couples réagissent tous différemment. Certains vont sombrer dans la dépression ou l'isolement, tandis que d'autres feront preuve

d'une énergie encore plus importante. L'accueil par l'entourage et les professionnels a un impact très important sur l'avenir du couple parental et de leur enfant. [31,33]

7. Le soutien face à l'annonce du handicap

Le soutien face à cette situation peut venir de l'autre membre du couple, d'un professionnel ou alors d'un membre de l'entourage. Ce soutien permet au parent de se sentir capable de devenir parent. Il permet aux parents de s'appuyer sur eux dans un premier temps pour encaisser le choc de l'annonce et pour ensuite pouvoir construire son propre chemin. Néanmoins, il se peut aussi que les parents n'arrivent jamais à se sentir parents. Il en va alors des professionnels de santé qui doivent les accompagner dans leur détresse mais aussi dans ce chemin pour devenir parent à part entière. Une partie des souffrances de la famille se situe souvent dans le jugement porté par l'entourage sur la pathologie.

Face au handicap, les professionnels de santé cherchent toujours, chacun dans leur domaine, à soutenir les parents et à améliorer la qualité de vie de l'enfant, à le faire progresser et à le faire gagner en autonomie. Néanmoins, les thérapeutes peuvent parfois se heurter à des désaccords avec les parents dans la prise en charge. Cela peut se traduire par le rejet du professionnel et la remise en cause de ses compétences, le doute sur l'implication de l'équipe de soin ou encore allant jusqu'à la rupture du soin. En effet les représentations parentales et professionnelles sont souvent très différentes et il faut pouvoir faire avec cette différence.

Aujourd'hui, beaucoup de choses sont mises en place pour les soins de l'enfant. En revanche, l'assistance psychologique aux familles restent encore à développer. En effet, la période post natale est potentiellement traumatisante pour les parents car le stress qu'elle génère peut être importante : accouchement précipité, séparation avec l'enfant, arrivée d'un bébé vulnérable, peur de le perdre... Néanmoins, la période anténatale paraît tout aussi importante car un accompagnement pluridisciplinaire chez les mamans à risque d'avoir un bébé prématuré pourrait permettre de réduire ou d'apprendre à mieux gérer ce stress post-traumatique.[32,33,35]

V. La relation parent-professionnel : un partenariat essentiel

Comme le disait Edgar Morin : « Le tout est composé de parties et ces parties sont diverses. Il y a de la diversité dans l'unité et de l'unité dans la diversité ». Il en est de même dans la relation parents-professionnels car chaque être humain est différent mais c'est dans l'unité que la rééducation de l'enfant sera optimisée.

Les parents participent à la co-construction du projet de soin de l'enfant avec les thérapeutes, ici le kinésithérapeute. C'est la rencontre de deux logiques différentes qui impose une coopération pour l'enfant. Cette coopération permet l'élaboration de règles communes qui encadrent les échanges entre les différents acteurs. Néanmoins, les négociations ne sont pas toujours aisées. C'est pour cela qu'il est nécessaire parfois de trouver certains compromis afin de satisfaire et de garder la relation de confiance mise en place entre les deux parties en présence [36].

Selon Danièle Bourdès, le partenariat entre l'enfant, le parent et le soignant « est essentiellement fondé sur une approche de complémentarité selon laquelle chacun des acteurs trouve sa place et où la décision s'effectue par la négociation ». Les partenaires ont un projet commun : construire le devenir de l'enfant. Ce partenariat est indispensable à un soin de qualité. Malgré cela, il existe encore certaines situations où la présence des parents peut être remise en question. En effet, par rapport à leurs émotions et leurs difficultés à faire face à la situation, les parents peuvent avoir des réactions inadaptées qui vont venir perturber la rééducation. Les parents sont fragilisés par la situation de leur enfant et donc leur réactions peuvent être influencées par les émotions ressenties telles que l'anxiété, l'angoisse ou encore la culpabilité. Ils se sentent généralement impuissants face au handicap de leur enfant. Suivant leurs ressentis, certaines réactions comme l'agressivité, la violence ou le déni peuvent venir impacter la relation avec le soignant. Ils peuvent aussi transmettre leurs inquiétudes à l'enfant ce qui peut rendre la réalisation du soin difficile. Comme l'enfant dépend émotionnellement de ses parents, il ressent et mime leurs réactions.[37]

De solides partenariats parents-professionnels sont essentiels à la réussite des programmes thérapeutiques. Il faut appuyer les partenariats avec les parents en définissant des objectifs considérés comme essentiels pour améliorer la qualité de vie de leur enfant. Il faut également des thérapeutes qualifiés qui identifient le potentiel de l'enfant mais qui visent aussi à établir un lien solide entre les parents et leur enfant en suivant un modèle collaboratif avec l'instruction à domicile. Cependant, les parents et les thérapeutes doivent reconnaître que les avantages de la thérapie sont associés à un « coût » : non seulement les coûts directs du temps et de l'argent pour la prise en charge, mais aussi les coûts indirects associés aux engagements de travail.

Les parents font leur maximum pour offrir à leur enfant la meilleure qualité de vie possible et lui permettre de pouvoir être au maximum autonome dans sa vie d'adulte. C'est un challenge. Il y a eu de nombreuses recherches et essais de programmes thérapeutiques mais les résultats sont souvent insuffisants car on ne sait pas déterminer avec précision la dose appropriée de rééducation nécessaire pour atteindre les objectifs de rééducation. De plus, les résultats potentiels à long terme sont variables pour chaque enfant suivant son âge, sa pathologie, son niveau fonctionnel précis et ses ressources familiales et communautaires propres. Il est aussi difficile de comparer un programme à un autre pour savoir lequel sera le plus bénéfique pour l'enfant. En effet tous les programmes ont leurs avantages et leurs inconvénients, c'est donc à l'équipe pluridisciplinaire et aux parents que reviennent la décision du programme adéquat.

Les thérapeutes doivent soutenir les parents dans leurs efforts en fournissant les meilleures preuves disponibles pour éclairer leurs décisions. Ils doivent leur donner toutes les clés en leur possession qui pourraient les aider à clarifier leurs priorités afin de déterminer le type de programme qui serait le meilleur choix pour leur enfant et leur famille à ce moment précis de la vie de l'enfant [38].

La notion d'alliance thérapeutique entre soignant et soigné est présente depuis longtemps dans les écrits destinés aux infirmières et se retrouve aussi dans les idées de bases des organisations de soins. On peut alors se demander si une transposition à la relation parent-kinésithérapeute est possible. L'alliance thérapeutique repose « dans un premier temps sur la relation d'aide chaleureuse et empathique avec ses qualités d'écoute, d'accueil du patient, de

non-jugement, de soutien et de communication de l'espoir. Elle se complète par l'acceptation du patient de cette relation et de son engagement dans un processus d'action. Cette collaboration favorise la motivation du client et son implication dans son propre devenir. La poursuite de leurs objectifs communs permet une amélioration de son état, car il se sent en confiance dans cet accompagnement relationnel de son traitement et il s'établit une espèce de symbiose entre eux, dans un parcours dynamique de changement. ».[39]

Le kinésithérapeute a aussi ses limites en tant que professionnel vis-à-vis des parents : il ne peut pas donner de diagnostic médical, celui-ci étant sous couvert du médecin. Cependant, il peut et doit donner un diagnostic kinésithérapique, ce qui fait aussi la spécificité du masseur-kinésithérapeute. Il ne peut pas non plus tout dire aux parents, il y a la notion de filtrage des informations. Par exemple lors de la réalisation d'un examen kinésithérapique, il est inutile de donner tous les éléments trouvés lors des bilans aux parents car cela constituerait un trop plein d'informations qui perdrait les parents. De plus, si un élément anormal ou surprenant est trouvé, il est préférable d'en avertir le médecin au préalable comme cela est décrit dans l'article 2 du décret de compétence des kinésithérapeutes.[40] En effet, en informer les parents pourraient les inquiéter alors qu'il n'y a peut être pas de raison de l'être. Les parents n'ont généralement pas toutes les connaissances spécifiques à chaque corps de métier ou à la pathologie de leur enfant. Néanmoins, parfois ils connaîtront davantage de choses que vous car ils seront devenus des spécialistes de la pathologie de leur enfant. Ces informations peuvent parfois être erronées car trouvées sur des sources qui ne sont pas forcément fiables. Il s'agira alors quelquefois de déconstruire certaines croyances et de permettre aux parents d'avoir accès aux bonnes informations afin d'avoir la bonne interprétation. Les submerger d'informations ne semble pas être dans l'intérêt des professionnels car cela réduirait le nombre d'informations réellement comprises et reçues par les parents.

Le kinésithérapeute peut aussi être amené à sympathiser avec les parents ou au contraire à développer des sentiments antipathiques envers eux. Il doit alors se poser en tant que professionnel de santé et mettre de côté ses émotions dans l'intérêt de l'enfant. Le but étant de garder « la bonne distance » avec les parents. Cette notion de « bonne distance » est difficile à définir car elle est propre à chaque thérapeute. C'est à lui que revient la décision de

juger de sa « bonne distance » avec le patient et ses parents. Comme le disait François Blanchard : « un soin techniquement approprié et correctement abouti, fait sans chaleur humaine, sans relation, est un soin violent; c'est une violence faite au « patient ». Mettre une frontière n'équivaut pas à mettre une barrière, elle peut certes protéger mais en permettant une différenciation, elle est surtout utile pour créer une zone d'échange où l'affectivité a toute sa place (..) Dans cet équilibre difficile entre sécurité et autonomie, entre juste distance et engagement nous ne devons jamais être indifférents aux contraintes que nous imposons inévitablement à ces personnes fragiles ». [41]

VI. L'implication des parents à la rééducation de leur enfant

Dans les années 1980/ 1990, les enfants ayant une paralysie cérébrale étaient souvent traités en kinésithérapie sans la présence d'un parent, en supposant que le parent pouvait « interférer » avec la thérapie et/ou que l'enfant était trop distrait si un parent était présent [42].

Comment réaliser le soin sans mettre de côté les parents ? Intégrer les parents revient à mettre en relation trois individus lors du soin. C'est une organisation à élaborer avec les parents suivant ce qu'ils souhaitent mais aussi suivant ce que le thérapeute pense être le mieux pour l'enfant. De plus, les parents sont deux personnes distinctes avec des avis, des sentiments et des réactions qui peuvent être complètement différentes. Le thérapeute doit aussi pouvoir gérer cette composante.

Néanmoins, aujourd'hui les choses tendent à changer. En effet, les parents ont une place fondamentale dans l'accompagnement de la rééducation de leur enfant lorsque celui-ci est intégré dans le milieu familial. En effet, ce sont eux qui connaissent le mieux leur enfant et qui passent le plus de temps avec lui. Les parents peuvent aussi être la continuité du travail effectué en masso-kinésithérapie car ils peuvent suivre au quotidien l'évolution de leur enfant

qu'elle soit positive ou négative. Les parents vont pouvoir aider le kinésithérapeute à faciliter le soin avec l'enfant en donnant des informations sur ses habitudes de vie, sa personnalité et ses goûts. La présence des parents pendant la rééducation va permettre de maintenir le lien d'attachement. L'enfant pourra exprimer ses émotions qui pourront être interprétées plus facilement par les parents. Ils pourront alors aider au mieux les soignants qui pourront se concentrer davantage sur le soin. Les parents ont aussi ce rôle de soutien et d'encouragement envers leur enfant pendant le soin.[24].

Pour une collaboration authentique entre parents et soignant, cela exige des réunions en face à face, le temps, l'effort et la communication ouverte en cours de traitement [43]. Il faut que les soignants se concentrent sur les besoins généraux de l'enfant mais aussi sur ceux des parents pour pouvoir faire participer les familles à la rééducation s'ils le souhaitent [44].

Pour permettre de connaître l'efficacité d'un programme de thérapie avec la participation des parents, il a été comparé à un programme sans la participation des parents [45]. Les données montrent que les thérapeutes qui travaillent avec les parents peuvent atteindre l'objectif de la thérapie dans un délai plus court que lorsque l'enfant est traité sans le parent. Il y aurait donc un intérêt certain à inclure les parents dans la rééducation : que cette implication soit au domicile de l'enfant ou alors lors des séances de rééducation.

Cependant, une autre étude montre que l'ajout d'un traitement administré par les parents chez leur enfant paralysé cérébral n'améliore pas davantage la fonction des membres supérieurs comparé la pratique répétée seule. Les résultats indiquent que la formation avec la mère présente est aussi efficace que la formation sans la mère [45,46]. Il n'y a donc pas de résultats probants sur la pratique d'un programme de rééducation à domicile avec les parents.

Les résultats des différentes études révèlent des avis partagés quant à l'implication des parents dans la rééducation de leur enfant. Il s'agirait donc de comprendre et de déterminer dans quelles mesures l'implication des parents est-elle bénéfique pour la rééducation de l'enfant.

Ces résultats pourraient être divergents car il existe une grande hétérogénéité entre les études, en raison de la variété des programmes d'intervention testés et de l'âge des enfants inclus, ce qui limite les possibilités des comparaisons des programmes d'intervention. Les exercices utilisés ne sont souvent pas détaillés et les objectifs de chacun des exercices non précisés [15].

Parmi les nouveaux concepts évoqués pour la prise en charge de la paralysie cérébrale, un a particulièrement retenu l'attention : la thérapie axée sur la famille ou « Family-Centered Service ». Les facteurs qui influencent cette approche thérapeutique comprennent la philosophie de famille, les définitions changeantes de l'incapacité, le cadre de l'état de santé décrit par la Classification International du Fonctionnement (CIF), les nouvelles mesures des résultats et les théories contemporaines du développement moteur.

Les résultats de la recherche indiquent que les services axés sur la famille mènent à des résultats positifs pour l'enfant, le parent et la famille. Ils comprennent : les gains sur le développement de l'enfant et l'acquisition de compétences, l'amélioration de l'adaptation psychologique des enfants, l'amélioration des compétences et des connaissances des parents au sujet du développement de l'enfant . De plus, les résultats apporteraient des bénéfices à la réduction de la détresse et des symptômes psychologiques des parents, l'augmentation de la satisfaction des parents à l'égard du service et l'augmentation des compétences des familles. Une enquête sur les services axés sur la famille auprès de 494 parents et de 324 prestataires de services a démontré que la prestation de services axés sur la famille a mené à une plus grande satisfaction des familles. La satisfaction à l'égard du service est importante, car il a été démontré qu'elle accroît le partenariat entre les professionnels de santé et les parents et qu'elle entraîne une diminution du stress parental ainsi qu'une amélioration du bien-être. Une étude qualitative indique que les parents se sentent plus engagés et plus prêts à mettre en pratique les compétences et les activités après la thérapie s'ils ont participé à l'établissement des objectifs thérapeutiques. Par exemple, Lowing et coll. ont comparé la thérapie axée sur les objectifs et l'activité à la seule thérapie axée sur l'activité et ont constaté que l'ajout d'objectifs précis entraînait des améliorations importantes des auto-soins, de la mobilité et des

habiletés motrices. Plusieurs essais cliniques récents qui ont inclus l'établissement d'objectifs dans le cadre du processus de thérapie ont révélé qu'il s'agissait d'un élément efficace d'un programme de réadaptation thérapeutique [47,48].

VII. L'élaboration de la question de recherche

Ce travail se centrera sur la pratique kinésithérapique de la prise en charge en ambulatoire de l'enfant paralysé cérébral. En effet, ce type d'exercice est encore peu développée à cause du manque de formation des professionnels sur la prise en charge pédiatrique des enfants paralysés cérébraux. Toutes ces recherches mènent au constat que la relation triangulaire existante entre le thérapeute, le parent et l'enfant est un aspect fondamental au bon déroulement de la rééducation. La participation des parents dans la rééducation de leur enfant paraît aussi être un élément intéressant à prendre en compte. Il est donc primordial que ce soit une relation de confiance entre le parent et le thérapeute avec une harmonie permettant à l'enfant d'évoluer dans les meilleures conditions possibles. La contextualisation a permis de faire ressortir certains aspects théoriques essentiels à établir dans la relation entre le parent et le kinésithérapeute. On peut néanmoins se poser la question : quelle est la prise en charge kinésithérapique pour les enfants étant intégré dans le milieu familial ? Qu'en est-il de l'expérience qu'en témoignent les kinésithérapeutes prenant en charge les enfants IMC ? Sont-ils formés et utilisent-ils ce que leur a apporté la formation ou utilisent-ils leurs conseils propres ? Il s'agira alors de faire un état des lieux des expériences de chacun des thérapeutes, d'analyser leurs pratiques pour en retirer des conseils pratiques qui pourraient être utiles dans la construction de la relation du thérapeute avec les parents de l'enfant.

Quels sont les critères clés à la mise en place d'un partenariat parent-kinésithérapeute dans la prise en charge rééducative de l'enfant paralysé cérébral intégré dans le milieu familial ?

VIII. Les Hypothèses

La majorité des prises en charge se déroulent en CAMSP ou en SESSAD. Cependant, il y a encore peu de professionnels formés à ce type de prise en charge comme le rapporte l'enquête EsPAce.

De plus les parents sont très demandeurs de participer aux séances de rééducation et à la mise en place du projet de soin de l'enfant. On peut alors imaginer que ceux-ci y participent dès qu'ils le peuvent d'un commun accord avec le kinésithérapeute. On sait que la maman joue souvent le rôle de « caregiver » et est très présente alors que le papa est souvent décrit plus en retrait. Nous verrons donc ici si cela se confirme au niveau de la présence aux séances de rééducation. Les parents, en règle générale dans la littérature, ne souhaitent pas être mis à l'écart des soins de leur enfant.

On peut supposer que les parents jouent le rôle d'informateurs auprès du kinésithérapeute pour permettre à celui-ci d'avoir des informations de suivi du patient à la maison.

Pour la collaboration parent-kinésithérapeute, on peut imaginer que les kinésithérapeutes accordent une grande importance aux éléments de l'alliance thérapeutique afin de créer un lien de confiance avec les parents.

IX. La méthode

1. Choix d'un questionnaire

Pour effectuer un état des lieux de l'expérience professionnelle des masseurs-kinésithérapeute, la méthode retenue a été une enquête par questionnaire. Ce dernier permettra de quantifier, de hiérarchiser et d'identifier les critères clés à la mise en place d'un partenariat parent-kinésithérapeute dans la prise en charge rééducative de l'enfant paralysé cérébral intégré dans le milieu familial. Le but de ce questionnaire est de récolter le plus de réponse possible afin que celui-ci représente la plupart des kinésithérapeutes. Le questionnaire en ligne permet d'obtenir rapidement et simplement un grand nombre de réponse en comparaison à la mise en place d'entretiens individuels. L'outil gratuit en ligne le plus couramment utilisé est Google Form®. La personne qui répond au questionnaire peut, si elle se trompe, revenir en arrière, ce qui permet de limiter les erreurs de retranscription. De plus, une feuille Excel® est automatiquement remplie ce qui facilite son utilisation. Pour l'analyse des résultats, Excel® et Libre Office® seront utilisés.

2. Conception du questionnaire

Il est composé de 23 questions, dont certaines sont décomposées en plusieurs sous-questions. Différents types de questions sont utilisés : des questions fermées qui regroupent les questions à choix unique (QCU) et les questions à choix multiples (QCM). Il existe aussi des questions semi-fermées (dans les QCU ou QCM) où une case « autre » est disponible afin que la personne puisse préciser sa réponse. Enfin, certaines questions sont ouvertes, et le masseur-kinésithérapeute est alors amené à écrire une réponse sans indication.

Pour rédiger ce questionnaire, il a été indispensable de consulter les conditions de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) [49]. Elle précise que la

collecte des données personnelles doit s'accompagner de données claires et précises sur « l'identité du responsable du traitement, de la finalité poursuivie par le traitement auquel les données sont destinées, du caractère obligatoire ou facultatif des réponses, des conséquences éventuelles d'un défaut de réponse ou encore des destinataires des données ». Ces conditions ont été décrites sur la première page du questionnaire. À la fin de celui-ci, une case est à cocher obligatoirement pour permettre l'envoi des réponses. Le questionnaire est disponible en annexe 2.

Le questionnaire est divisé en 6 thèmes de questions distinctes suivant un ordre précis. Les rubriques sont les suivantes :

- Le premier comprend les questions générales à visée d'exclusion qui permettront de cibler plus particulièrement les kinésithérapeutes prenant en charge des enfants paralysés cérébraux intégrés dans leur milieu familial.
- Le deuxième thème interroge les masseurs-kinésithérapeutes sur l'organisation des séances de rééducation et plus particulièrement de la première séance avec l'enfant et le parent
- Le troisième concerne plus particulièrement la relation parents-kinésithérapeute. Il s'agira de faire un état des lieux des pratiques des kinésithérapeutes afin de savoir comment ils organisent la mise en place la relation parent-kinésithérapeute
- Le quatrième thème questionne les kinésithérapeutes pour savoir si lors de leurs séances de rééducation, ils font participer les parents aux séances de rééducation de leur enfant
- Le cinquième s'attache à savoir si les kinésithérapeutes proposent des exercices à domicile aux parents. En effet, il m'est paru intéressant d'ouvrir ma réflexion sur une possible reproduction à domicile avec les parents.
- Le sixième et dernier thème vise à obtenir des informations complémentaires de la part du kinésithérapeute interrogé, concernant sa pratique et sa formation.

3. Population cible

La population ciblée par ce questionnaire est les kinésithérapeutes prenant en charge des enfants de 0 à 18 ans atteints de paralysie cérébrale et qui sont intégrés dans leur milieu familial.

4. Limitation des biais

En premier lieu, le questionnaire est anonyme et les personnes y répondant ont été averties de cet anonymat. Cela permet aux personnes de se sentir plus libre dans leurs réponses sans avoir peur du jugement de celui qui lira leurs réponses.

De plus, ce questionnaire est à répondre de façon individuel ce qui limite l'effet de groupe. Chaque personne peut répondre selon ses propres convictions.

Lors de l'élaboration du questionnaire, les questions ont été posées de façon neutre c'est à dire sans orienter la réponse afin que les interviewés ne soient pas influencés.

Au tout début du questionnaire, la première question permet de filtrer les personnes y répondant permettant de cibler la population recherchée.

Pour certaines questions, une case « autre » a été ajoutée afin de limiter les réponses imposées et laisser libre aux personnes de proposer d'autres réponses que celles proposées.

5. Ce que contient le questionnaire

Afin d'introduire le questionnaire, un avant-propos est rédigé sur la page d'accueil en expliquant l'objectif de l'étude aux destinataires du questionnaire (Annexe 1).

L'ensemble des questions figurent en annexe 2. A la fin du questionnaire, est laissé un espace pour les kinésithérapeutes afin qu'ils puissent s'exprimer et ajouter des informations s'ils en ressentent le besoin.

6. *Finalisation du questionnaire*

Afin de vérifier l'ensemble du questionnaire et la possibilité de son analyse, quelques personnes ont été sélectionnées et ont testé le questionnaire afin de faire un retour critique dans le but de l'améliorer. L'objectif de ce pré-test est de vérifier le bon fonctionnement du questionnaire et de revenir sur les questions qui ne sont pas comprises ou qui manquent de clarté. Cela permet de limiter certains biais émergents. De plus, cela permet de vérifier de façon simple si le type de réponses convient du point de vue statistique et si l'interprétation est aisée. Après quelques modifications et reprises de questions, le questionnaire peut être diffusé.

7. *Moyens de diffusion*

La première publication a été effectuée le 6 janvier 2021 entre 18 et 20 heures. L'heure de publication correspondait approximativement à l'horaire de fin de journée des masseurs kinésithérapeutes de France métropolitaine. Cela permettait donc aux kinésithérapeutes lisant ma publication d'avoir davantage le temps de répondre.

Les premières publications ont été transmises sur Facebook® au travers de plusieurs groupes composés de masseurs-kinésithérapeutes. Parmi eux, il y avait : « Le réseau des Kinés » ayant 36 800 membres, « Kiné Annonces – France » comptant 18 000 membres, « Le réseau des kinés de Basse-Normandie » avec 960 membres. Des groupes concernant davantage de questionnaires de mémoire ont été ciblés tel que « Objectif Mémoire Kiné ! » avec 191 membres ou encore « Entraide à la recherche kiné – étudiants et DE » regroupant

3400 membres. Enfin, le questionnaire a été publié sur des groupes de kinésithérapeutes pédiatriques qui correspondent plus particulièrement au public ciblé. Parmi ces groupes il y avait « Kiné(e)-Pédiatrie » avec 2900 membres, « L'association des kinésithérapeutes Pédiatriques du territoire Normand » avec 918 personnes ou encore « L'association de kinésithérapie Bretonne » avec 520 personnes.

Après les publications Facebook®, des recherches Google® ont permis de trouver plusieurs kinésithérapeutes pédiatriques à travers la France. Ces kinésithérapeutes ont été contactés par mail ou grâce à leur formulaire de contact mis à disposition sur leur site internet.

Afin de toucher le plus grand nombre de masseur-kinésithérapeutes possible, le 6 janvier, suite à un contact téléphonique avec monsieur Philippe Toullet, directeur pédagogique de l'Institut motricité cérébrale, celui-ci a accepté de partager ce questionnaire avec les kinésithérapeutes ayant participé aux formations de son institut.

Les publications ont été relancées 1^{er} février et le 11 février 2021.

Le 11 février 2021, les différentes Unions Régionales des professionnels de Santé (URPS) de France ont été contactées par mail afin de multiplier le nombre de réponses. Parmi elles : l'URPS d'Auvergne Rhône Alpes, Nouvelle Aquitaine, Grand-Est, Bourgogne Franche-Comté, Centre Val de Loire, Corse, Ile de France, Réunion, Occitanie, Normandie, PACA, Pays de Loire, Martinique, Hauts de France et Bretagne ont été contactées.

Au total, il est difficile de savoir à combien de personnes ce questionnaire a été distribué. En effet, ce questionnaire est à destination des masseurs kinésithérapeutes diplômés d'État prenant ou ayant pris en charge des enfants paralysés cérébraux intégrés dans le milieu familial. Cela comprends les kinésithérapeutes libéraux, ceux exerçant par le biais d'un SESSAD ou d'un CAMPS. Néanmoins, parmi les kinésithérapeutes libéraux, tous ne prennent pas en charge ces patients. Il est donc difficile de définir une taille de population et donc un nombre de réponses souhaitée pour permettre d'avoir des résultats statistiquement significatifs.

Le questionnaire a été clôturé le 10 mars 2021, 62 réponses ont été enregistrées.

X. Les résultats

Les résultats du questionnaire vont être présentés pour chaque section développée dans la partie méthodologie. Au total, 62 réponses au questionnaire ont été recueillies.

1. *Thème 1 : La question d'exclusion*

Q1 : Prenez-vous ou avez-vous déjà pris en charge des enfants paralysés cérébraux qui sont intégrés dans leur milieu familial (pas en hospitalisation complète) ?

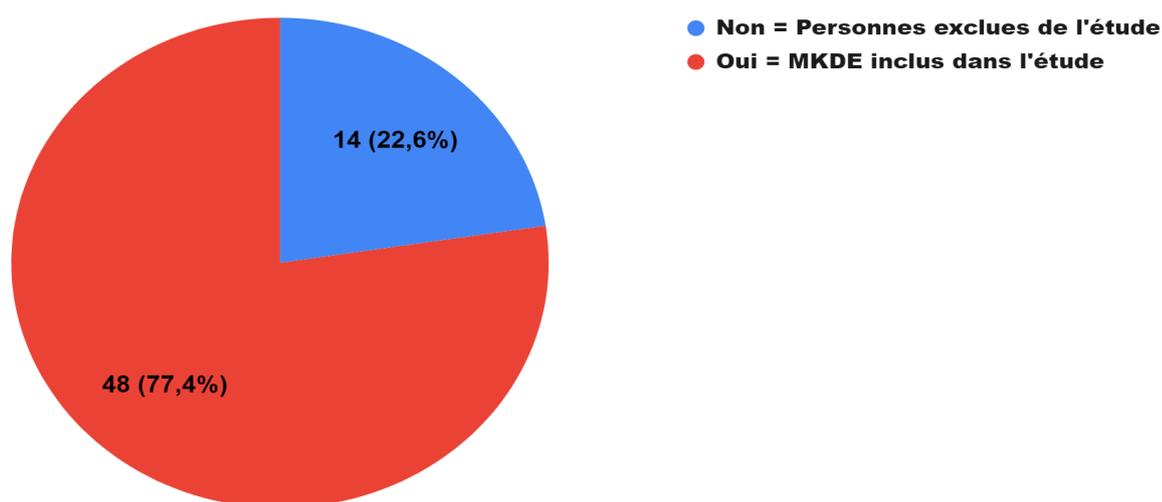


Figure 2 : Question d'exclusion

Q1 : Sur les 62 réponses initialement récoltées, 14 personnes ont été exclues de l'enquête par la question 1 car elles ne prenaient pas en charge d'enfants paralysés cérébraux intégrés dans leur milieu familial. Les 48 autres répondants passent aux questions suivantes. La figure 2 permet de montrer les réponses en pourcentage et en valeur normative.

2. Thème 2 : L'organisation de la première séance

Q2 : L'âge moyen des enfants que vous prenez en charge est de ...

Sur les 48 personnes répondantes, 33 (68.8 %) prennent généralement en charge des patients de 0 à 5 ans, 11 (22.9 %) des enfants de 5 à 10 ans et 4 (8.3 %) de 10 à 15 ans.

Q3 : La majorité de vos prises en charge se font...

Sur les 48 réponses, 36 kinésithérapeutes (soit 75%) prennent en charge les enfants au cabinet, 4 en SESSAD, 5 au domicile familial, 2 en CAMSP et 1 sur le lieu de scolarisation de l'enfant. La figure 4 permet de montrer les résultats en valeur normative (les résultats en pourcentage ne pouvant se voir sur le graphique dû à la taille de certains secteurs).

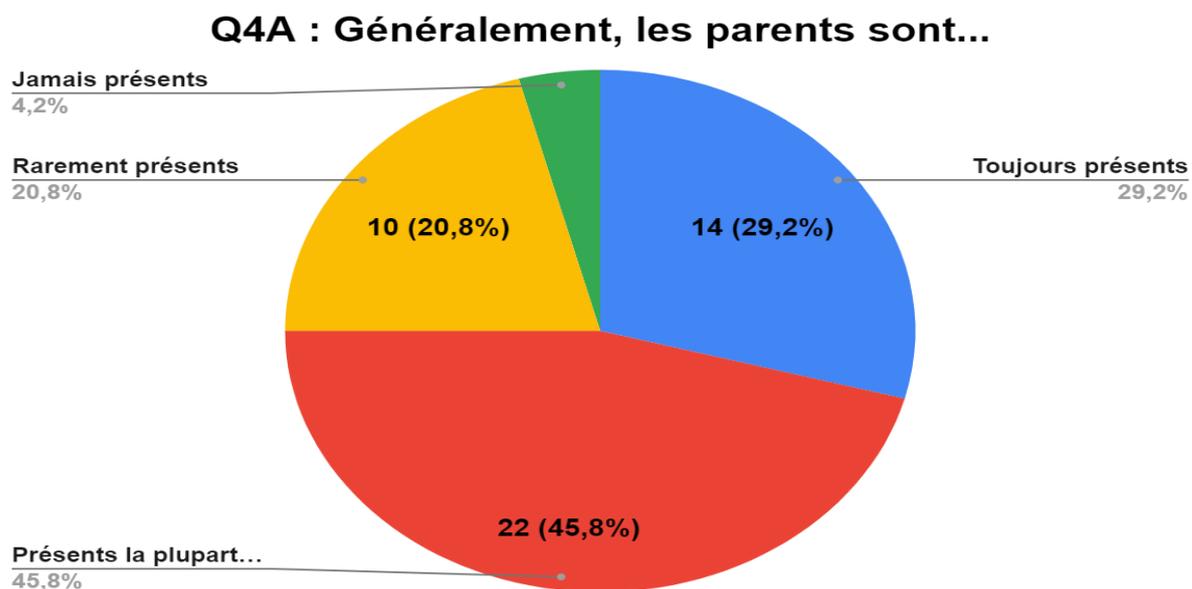


Figure 3 : la présence des parents aux séances

Q4A : Sur les 48 réponses, 22 (soit 45.8%) kinésithérapeutes disent que les parents sont présents la plupart du temps, 14 (soit 29.2%) où les parents sont toujours présents. 10 kinésithérapeutes (20.8%) disent que les parents sont rarement présents et seulement 2 kinésithérapeutes (4.2%) n'ont jamais les parents en séances.

Q4B : Cette décision d'assister ou non à la séance est un choix de ...

Sur les 48 réponses, 42 (87,5 %) d'entre eux décident de la présence ou non des parents d'un commun accord avec les parents ; 4 (8,3%) kinésithérapeutes décident eux-même de la présence ou non des parents et 2 pensent que c'est aux parents de choisir s'ils veulent être là ou non pendant la séance.

Q5 : Généralement parmi les deux parents...

Lorsque les parents sont présents, la maman est plus présente dans 81,3 % des répondants et les parents sont présents de façon équivalente dans 18,7 % des prises en charge.

Q6 : Lors de la première séance...

Lors de la première séance, 77,1 % des kinésithérapeutes prennent en charge l'enfant et le parent en même temps, 12,5 % d'entre eux entrent d'abord en contact avec le parent puis l'enfant et 10,4 % entrent d'abord en contact avec l'enfant puis avec le parent.

Q7 : La priorité de la première séance est selon vous de...

Créer un premier contact avec l'enfant est pour 66,7 % des répondants la priorité de la première séance. Pour 18,8 % réaliser un bilan complet est la priorité. Enfin, pour 14,6 % c'est créer un premier contact avec le parent qui est le plus important.

Q8 : Selon vous, l'établissement du projet de soin revient ...

Pour 81,3 %, l'établissement du projet de soin revient autant au kinésithérapeute qu'aux parents. Pour 12,5 %, c'est surtout au kinésithérapeute que revient cette tâche. Pour 4,2 %, c'est surtout aux parents et enfin pour 2,1 % c'est au kinésithérapeute seulement de définir le projet de soin.

3. Thème 3 : Relation parents-kinésithérapeute

Q9 : Selon vous, dans la rééducation, les parents ont surtout un rôle de...

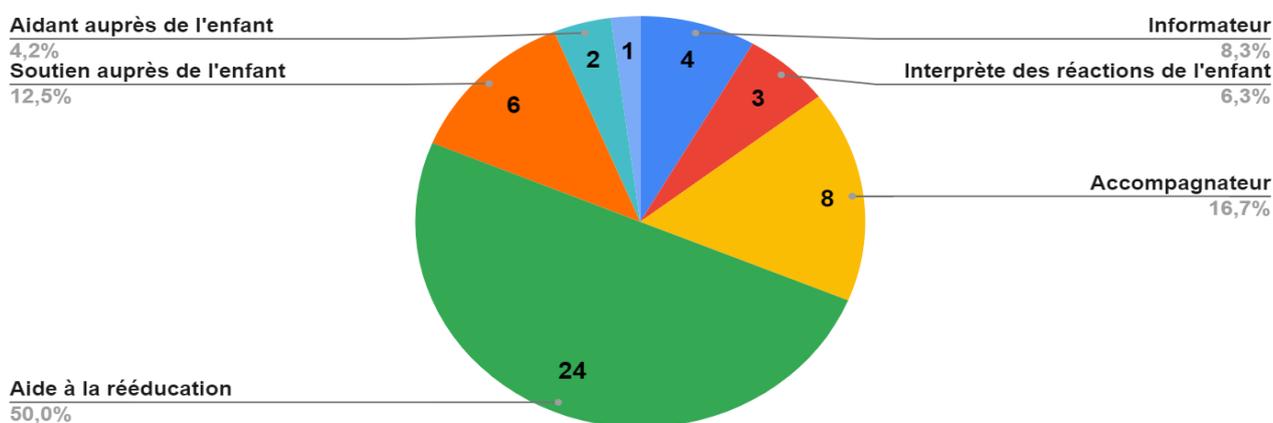


Figure 4 : Rôle des parents dans la rééducation

Q9 : Pour 50 % des kinésithérapeutes, les parents ont surtout un rôle d'aide complémentaire à la rééducation. Pour 16,7 % d'entre eux, les parents ont surtout un rôle d'accompagnateur. Le rôle de soutien auprès de l'enfant (dans la dimension plus psychologique) arrive en troisième position avec 12,5 % des répondants. Les rôles d'informateur, d'interprète des réactions de l'enfant ou encore aidant auprès de l'enfant (plus physiquement) arrivent ensuite avec moins de 10 % des répondants.

Q10 : Selon vous, parmi ces propositions, quel est l'élément le plus important dans la collaboration parent-kinésithérapeute ?

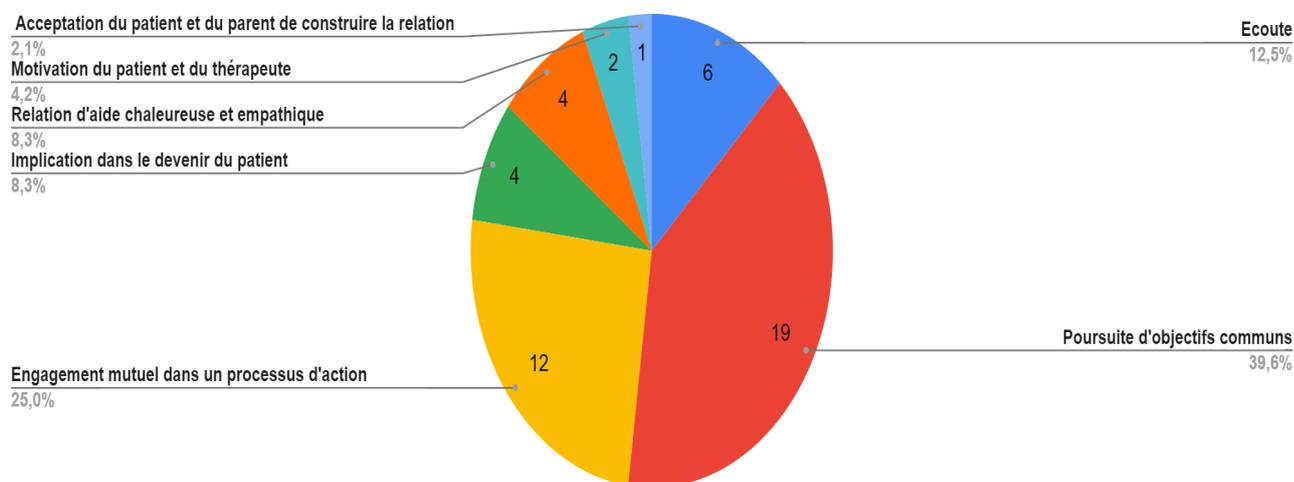


Figure 5 : Collaboration parent-kinésithérapeute

Q10 : Pour 39,6 % des kinésithérapeutes, la poursuite d'objectifs communs est l'élément le plus important dans la collaboration parent-kinésithérapeute. En deuxième position arrive l'engagement mutuel dans un processus d'action pour 25 % des kinésithérapeutes. Pour 12,5 % des répondants, l'écoute leur semble l'élément le plus important. Avec moins de 10 % de réponses, sont évoqués les éléments d'acceptation du patient et du parent à construire la relation, la motivation du patient et du thérapeute, la relation d'aide chaleureuse et empathique ou encore l'implication dans le devenir du patient.

Q11 : Selon vous, parmi ces propositions, quelle est la première qualité indispensable au kinésithérapeute pour une prise en charge optimale de l'enfant ?

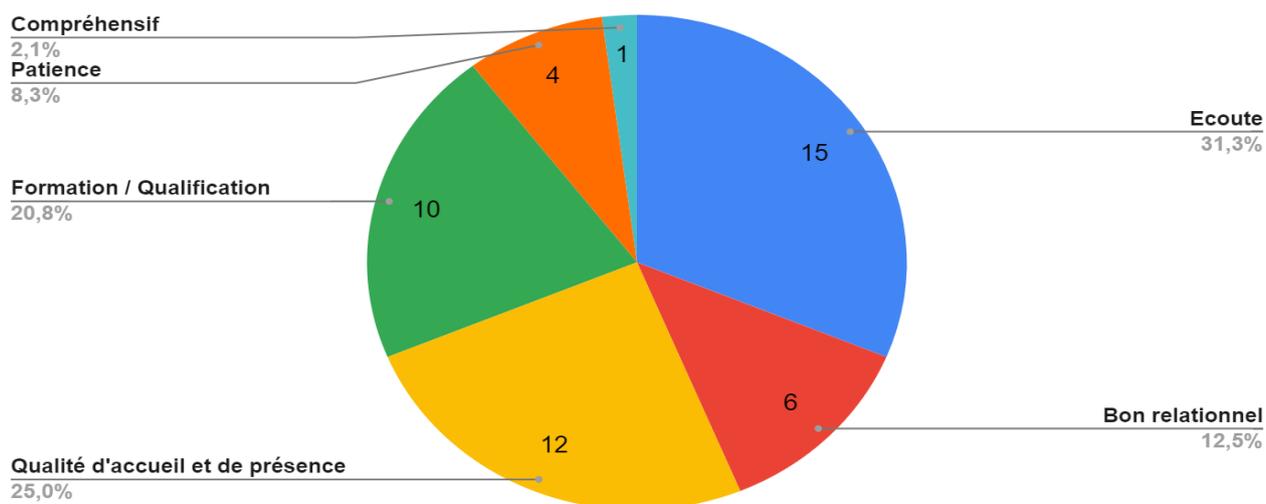


Figure 5 : Qualités du kinésithérapeute

Q11 : Pour 31,3 % des kinésithérapeutes ayant répondu au questionnaire, l'écoute est la première qualité que doit avoir un kinésithérapeute pour la prise en charge pédiatrique. Pour 25 %, c'est la qualité d'accueil et de présence qui prime. La formation et la qualification arrivent en troisième position avec 20,8 %. Le bon relationnel récolte lui 12,5 % des suffrages. Pour les qualités de patience et de compréhension, moins de 10 % des kinésithérapeutes considèrent que c'est la qualité principale qu'il faut acquérir pour la prise en charge d'enfant paralysés cérébraux.

Q12 : Quels sont les avantages/inconvénients de la présence des parents ?

Les questions étaient ici ouvertes. Les réponses ont donc été regroupées en plusieurs catégories avec les mots clés :

Avantages :

- Communication parents-kinésithérapeute : 30,3 %
- Reproduction à domicile possible : 27,3 %

- Pour soutenir, rassurer l'enfant : 16,7 %
- Implication des parents dans la prise en charge de l'enfant : 7,6 %
- Possible participation des parents à la séance : 6,1 %
- Témoin des progrès de l'enfant : 6,1 %
- Aide et accompagnement de l'enfant : 4,5 %
- Interprétation des signes de l'enfant : 1,5 %

Inconvénients :

- Distraction pour l'enfant (manque de concentration) : 36,8 %
- Difficulté de création du lien kinésithérapeute-enfant : 23,7 %
- Réactions intempestives des parents (peur, énervement, jugement..) : 21,1 %
- Parole et gestes moins libérés des enfants : 18,4 %

Q13 : Quels sont les avantages/ inconvénients de l'absence des parents ?

Avantages :

- Meilleure concentration : 34,5 %
- Plus de liberté, autonomie de l'enfant : 29,1 %
- Plus de facilité à créer un lien kinésithérapeute-enfant : 21,8 %
- Meilleure participation de l'enfant : 14,5 %

Inconvénients :

- Manque de communication avec les parents : 37,8 %
- Manque de reproductibilité à domicile : 24,3 %

- Manque d'implication des parents dans la prise en charge : 21,6 %
- Crainte de l'enfant (sans le parent) : 10,8 %
- Peur, angoisse des parents : 5,4 %

Q14A : Quelles sont les difficultés/problèmes rencontrés dans la collaboration parent-kinésithérapeute ?

Pour 34,5 % des réponses, la difficulté rencontrée dans la collaboration parent-kinésithérapeute est la rupture de soin . En deuxième position avec 20,7 % des réponses, c'est le doute sur l'implication du kinésithérapeute dans la prise en charge qui ressort. En troisième position avec 17,2 % des réponses, c'est la remise en cause du thérapeute qui est en cause. Avec moins de 10 %, plusieurs problèmes ont été soulevés comme : le rejet du thérapeute, les objectifs des parents au-delà des possibilités de l'enfant, les traitements de longues durées, les difficultés d'acceptation du handicap de leur enfant et enfin le manque de formation des professionnels.

Q14B : S'il y en a eu, qu'est ce qui selon vous a engendré ces difficultés ?

Pour les kinésithérapeutes ayant déjà rencontré des difficultés dans la collaboration parent-kinésithérapeute, ces difficultés viennent :

- De la non acceptation du handicap de l'enfant : 57,1 %
- De la non implication des parents dans la vie de l'enfant (dû au mode de vie ou au milieu social) : 14,3 %
- Du manque de confiance dans le thérapeute : 14,3 %
- De l'évolution lente de l'enfant dans la rééducation (traitement de longue durée) : 10,7 %
- De tension au sein du couple : 3,6 %

Q15A : Avez-vous déjà été confrontés à la détresse psychologique des parents ?

- Oui souvent : 66,7 %
- Oui parfois : 31,3 %
- Non jamais : 2,1 %

Q15B : Si oui, comment avez-vous géré la situation ?

- Essayer de les soutenir : 28,6 %
- Rediriger vers un autre professionnel : 22,6 %
- Prise à part des parents et discussion avec eux : 17,3 %
- Demander conseil auprès d'un autre professionnel : 15 %
- Rediriger vers des associations de parents d'enfants paralysés cérébraux : 11,3 %
- Se documenter afin de pouvoir répondre à cette détresse : 4,5 %
- Changer de sujet de conversation : 0,8 %

Les deux prochaines questions étaient des questions ouvertes, les résultats ont été regroupés en plusieurs catégories pour en faciliter l'analyse.

Q16 : Qu'attendez-vous des parents ?

Parmi les réponses données :

- Implication des parents dans la prise en charge de l'enfant : 36,8 %
- Collaboration, relation de confiance : 31,6 %
- Soutien, aide au kinésithérapeute et à l'enfant : 15,8 %
- Ne pas prendre la place du kinésithérapeute : 8,8 %
- Respect (du thérapeute, des horaires..) : 5,3 %

- Acceptation du handicap de l'enfant : 1,8 %

Q17 : Selon vous, qu'est-ce que les parents attendent de vous ?

Les répondants ont alors évoqué :

- Une prise en charge adaptée à l'enfant, aider à développer son potentiel : 36,9 %
- Écoute : 14,3 %
- Conseil, soutien : 13,1 %
- Accompagnement, guidage : 13,1 %
- Professionnalisme, qualification : 13,1 %
- Échange, empathie, bienveillance : 9,5 %

4. Thème 4 : La participation des parents aux séances de kinésithérapie

Q18A : Faites-vous participer les parents pendant les séances de kinésithérapie de leur enfant ?

- Oui parfois : 54,2 %
- Oui souvent : 33,3 %
- Non jamais : 8,3 %
- Oui toujours : 4,2 %

Q18B : Si non, pour quelle(s) raison(s) ?

Les raisons pour lesquelles les kinésithérapeutes ne font pas participer les parents sont : cela dépend de l'âge, du consentement et du caractère de l'enfant, déconcentration en présence des parents, car cela n'est pas leur rôle et que les kinésithérapeutes préfèrent garder la maîtrise de l'activité.

Q18C : Si oui, sur quel(s) type(s) d'exercice(s) ?

Parmi les exercices proposés :

- Exercices ludiques : 39,1 %
- Exercices fonctionnels (transferts, marche, déplacement...) : 34,5 %
- Exercices en tâche orientée : 18,4 %
- Étirements / Postures : 8 %

Q18D : Si oui, quels en sont le ou les avantages ?

Parmi les réponses proposées :

- Reproductibilité à domicile : 24,5 %
- Favoriser le lien parent-enfant : 19,4 %
- Meilleure adaptation de l'enfant : 14,2 %
- Diminution du stress parental et chez l'enfant : 11,6 %
- Meilleure satisfaction des familles : 11 %
- Gain plus important dans la rééducation : 11 %
- Meilleure ambiance de travail : 8,4 %

5. Thème 5 : La reproductibilité à domicile

Q19A : Proposez-vous aux parents des exercices à réaliser à la maison avec leur enfant ?

- Oui souvent : 47,9 %
- Oui parfois : 22,9 %
- Oui toujours : 20,8 %
- Non jamais : 8,3 %

Q19B : Si non, pour quelle(s) raison(s) ?

Les kinésithérapeutes ne donnant pas d'exercice à réaliser à la maison donnent les raisons suivantes : « les emplois du temps des parents et de l'enfant sont déjà surchargés », « ils donnent plutôt des conseils que des exercices », « ce n'est pas le rôle des parents, c'est aussi un choix des parents », « ne donnent des exercices à domicile que lors des vacances longues car ils sont plus longtemps sans soin ».

Q19C : Si oui, sur quel(s) type(s) d'exercice(s) ?

- Exercices ludiques (jeux..) : 35 %
- Exercices fonctionnels (transferts, marche..) : 33 %
- Étirement : 18,4 %
- Exercices en tâche orientée : 13,6 %

Les deux prochaines questions étaient des questions ouvertes, nous avons donc regroupés les réponses en plusieurs catégories.

Q19D : Si oui, quels en sont le ou les avantages ?

Les répondants ont évoqué les réponses suivantes :

- Prolongement de la prise en charge, répétition du mouvement : 29,6 %
- Investissement, implication dans la rééducation : 24,1 %
- Meilleure progression : 22,2 %
- Intégration des exercices dans les activités de la vie quotidienne : 13 %
- Amélioration du lien parent-enfant : 11,1 %

Q19E : Si oui, quels en sont les limites d'utilisation ?

Les répondants ont témoigné de ces limites :

- Ce n'est pas le rôle des parents, il ne faut pas que les parents deviennent des soignants : 35,4 %
- Réalisation approximative des exercices, manque de formation des parents : 35,4 %
- Épuisement des parents, manque de temps des parents : 18,8 %
- Surdosage d'exercices : 10,4 %

6. *Thème 6 : Expérience professionnelle et formation*

Q20 : Vous êtes diplômés depuis...

- Entre 11 et 20 ans : 41,7 %
- Entre 5 et 10 ans : 29,2 %
- Plus de 20 ans : 16,7 %
- Moins de 5 ans : 12,5 %

Q21A : Faites-vous parti d'un circuit élaboré avec un centre de rééducation, un SESSAD ou encore un CAMSP ?

- Oui : 68,8 %
- Non : 31,2 %

Q21B : Si oui, lequel ?

- CAMSP : 39,1 %
- SESSAD : 28,1 %
- Centre de rééducation, Institut d'éducation motrice (IEM) : 20,3 %
- Hôpital, CHU : 9,4 %
- Association, réseau périnatalité : 3,1 %

Q22 : Lorsque vous recevez un patient...

- L'ordonnance est uniquement transmise : 50 %
- L'ensemble du dossier médical partagé (DMP) est transmis : 29,2 %
- Seules les informations d'ordre kinésithérapiques sont transmises : 20,8 %

Q23A : Avez-vous été formé à ce type de prise en charge ?

- Oui lors de ma formation continue : 70,8 %
- Oui lors de ma formation initiale : 25 %
- Non : 4,2 %

Q23B : Si vous avez été formés post-diplôme, comment se nommait cette formation ?

Parmi les formations citées (le chiffre entre parenthèses correspond au nombre de personnes ayant donné cette formation) :

- ✓ Formations Institut de motricité cérébrale (8 kinésithérapeutes) : NEM, déglutition, dépistage...
- ✓ Bobath (6), Lemetayer (7)
- ✓ Dépistage et traitement précoce de l'enfant paralysé cérébral (5), DU imc et polyhandicap (5),
- ✓ NEMS(4) ; DU kinésithérapie pédiatrique (4)
- ✓ Michèle Forestier(3)
- ✓ Certificat de qualification professionnelle (CQP) en pédiatrie et neuropédiatrie (2)
- ✓ Grenier (1)
- ✓ Certificat inter-universitaire en pédiatrie et neuropédiatrie (1)

XI. La discussion

1. Qu'en est-il de la présence des parents en fonction du lieu de prise en charge des enfants ?

La question posée sur les lieux de prises en charge met en lumière la différence entre la littérature et la réalité. Dans la partie contexte de ce mémoire, il a été noté que la majorité des prises en charge s'exercent en CAMSP ou en SESSAD. On constate dans le questionnaire que les prises en charge ambulatoires se font principalement en cabinet (75%). Ainsi, pour le reste de l'analyse il faudra donc prendre en compte le fait que la majorité des répondants exercent en cabinet. Seulement 6 des 48 répondants travaillent en institution (CAMSP ou SESSAD).

En comparant l'âge moyen avec les lieux de prises en charge des enfants, il est intéressant de remarquer que la personne prenant en charge des enfants de 10 à 15 ans, les prends en charge sur leur lieu de scolarisation. Dans les prises en charge de 0 à 5 ans et de 5 à 10 ans, 35 des 44 répondants prennent en charge les enfants au cabinet. Pour la dernière catégorie de 10 à 15 ans, les 4 répondants ont chacun évoqué un lieu de prise en charge différent. Ceci peut peut-être s'expliquer par le fait qu'à un âge plus avancé les enfants ont davantage d'activités ou de prises en charge pluridisciplinaires, ce qui nécessite une adaptation de la part des kinésithérapeutes.

Il aurait été intéressant de connaître la gravité de l'atteinte de chaque enfant afin de savoir si le lieu de prise en charge dépendait de celle-ci. De plus, il aurait été intéressant aussi de savoir si le lieu de prise en charge dépendait de la capacité du patient à se déplacer ou non.

Il est pertinent de savoir si la présence des parents est corrélée au lieu de prise en charge. La personne ayant répondu qu'elle prenait en charge les enfants sur leur lieu de scolarisation n'a jamais eu les parents présents pendant la séance, ce qui semble cohérent puisque les parents ne sont pas à l'école avec leur enfant tout au long de la journée. Intégrer l'enfant paralysé cérébral à l'école classique peut se révéler un exercice difficile. Il faut une formation adaptée des enseignants, des locaux et des outils pédagogiques en adéquation avec

le handicap de l'enfant. Il faut aussi de nombreux autres intervenants afin de prendre en charge l'enfant à l'école dans des conditions optimales (parents, médecins, rééducateurs...). Il faut qu'il puisse y avoir une communication entre tous ces acteurs. Cela peut se révéler difficile étant donné que ceux-ci ne sont pas présent à l'école au même moment. [50] Les séances de kinésithérapie se réalisent en partie sur le lieu de scolarisation de l'enfant pour limiter sa fatigue. Outre le point de vue technique à la mise en place de prises en charge rééducatives sur le lieu scolaire, il y a l'aspect des troubles cognitifs de l'enfant qui peut compliquer son intégration dans le cursus classique. Pour cela, des aides humaines du type accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH) peuvent être demandées. Des adaptations de la part de l'enseignant peuvent aussi être faites en fonction des troubles cognitifs de l'enfant. Si les troubles cognitifs sont sévères ou très gênants pour une scolarisation classique, cela peut justifier une scolarisation particulière en unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS) par exemple. Si l'enfant doit renforcer sa prise en charge médicale ou paramédicale, la scolarisation peut se dérouler dans des établissements spécialisés comme des centres de rééducation par exemple. Il est souvent difficile du point de vue psychologique pour les enfants paralysés cérébraux de se confronter ou de se comparer positivement aux autres enfants qui ne partagent pas leur vécu du handicap. En effet, cela peut engendrer des baisses de moral de la part des enfants. Cela nécessite une vigilance supplémentaire [51]. Le Ministère de l'Éducation Nationale de la jeunesse et des sports prône « Le droit à l'éducation pour tous les enfants, quel que soit leur handicap. Chaque école a vocation à accueillir tous les enfants, quels que soient leurs besoins ». En effet, il y a deux fois plus d'élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire et cinq fois plus d'accompagnants depuis 2006. Les conditions pour qu'un enfant en situation de handicap soit scolarisé varient en fonction de la nature et de la gravité de son handicap. [52]

Les séances de kinésithérapie au domicile familial se font toujours en présence des parents ce qui paraît aussi cohérent. Ces prises en charge sont différentes et peuvent parfois engendrer quelques difficultés. En effet, lorsque les kinésithérapeutes exercent au domicile de l'enfant, ils n'ont pas le contrôle des lieux. Au domicile, ce sont les parents qui dirigent les lieux. La maison relève de la sphère intime de la famille et le kinésithérapeute est donc considéré comme étranger à la maison. Cela peut donc s'avérer difficile pour le

kinésithérapeute de mettre un cadre à la séance et à se sentir pleinement maître de la prise en charge.

Lorsque les séances se font au cabinet, la majorité des parents sont, soit toujours présents, soit sont présents la plupart du temps (ici pour 29 sur 36 réponses). Seulement pour une personne, les parents ne sont jamais présents en cabinet. En SESSAD, les parents sont rarement présents mais comme son nom l'indique, les soins se réalisent sur le lieu de vie de l'enfant, le plus souvent à domicile ou sur le lieu de scolarisation de l'enfant. Sur le lieu de scolarisation de l'enfant, les parents ne sont jamais présents ou rarement. En CAMSP, les parents sont présents la plupart du temps.

2. Les difficultés rencontrées lors de la prise en charge : un problème de formation ?

Une des questions évoquait les difficultés rencontrées lors des séances. Les réponses ont été croisées avec la formation ou non des répondants afin de savoir s'il existait une corrélation entre le manque de formation des professionnels et les difficultés rencontrées. Il apparaît que parmi les 17 kinésithérapeutes parlant de rupture de soin, 12 ont été formés post diplôme et 5 en formation initiale, ce qui ne semble pas soutenir l'idée que le manque de formation engendre davantage de rupture de soin. Il aurait alors été intéressant de connaître les points de vue des parents ayant rencontré ces difficultés, afin de savoir si elles étaient liées ou non, selon eux, à un manque de formation de la part des kinésithérapeutes.

Les kinésithérapeutes ayant répondu au questionnaire sont, pour la plupart (46 sur 48 répondants), formés au moins lors de leur formation initiale à la prise en charge de l'enfant paralysé cérébral. Il aurait été intéressant de comparer cette population avec une plus grande population de kinésithérapeutes non-formés pour pouvoir en déduire une corrélation ou non entre la formation et la fréquence des difficultés rencontrées.

Parmi les 48 répondants, seulement 2 kinésithérapeutes disent ne pas avoir reçu de formation pour ce type de prise en charge. Les principales difficultés rencontrées par les kinésithérapeutes sont : la remise en cause de leurs compétences ainsi que leur rejet de la part

des parents. Parmi les kinésithérapeutes n'ayant rencontré aucune difficulté, 5 ont été formés post-diplôme et 1 en formation initiale. La question est alors de savoir si les kinésithérapeutes ont la capacité d'évaluer leurs difficultés et si les kinésithérapeutes formés sont davantage sensibilisés à ces difficultés que les kinésithérapeutes non-formés. Ainsi, ils seraient peut-être plus à même de déceler les difficultés rencontrées dans cette relation triangulaire.

La question est de savoir comment les kinésithérapeutes vont régir face à ces difficultés. Chaque formation analyse et amène les kinésithérapeutes à proposer leurs propres solutions face aux différentes difficultés rencontrées. Chaque kinésithérapeute a sa propre personnalité et ses propres réactions face aux différentes situations. En effet, on peut supposer qu'avec l'expérience, il est plus aisé d'anticiper certaines situations déjà rencontrées. Néanmoins, chaque situation, chaque enfant et chaque parent sont différents. En ce sens, l'anticipation n'est pas toujours possible tant les situations peuvent varier.

Dans les réponses évoquées pour la formation ou non des kinésithérapeutes, on peut observer que les personnes travaillant en CAMSP ou en SESSAD ont toutes reçu une formation post-diplôme. En effet, il s'agit peut-être d'une condition pour travailler dans ce type de structure ou alors l'accès à la formation y est plus facile. En effet, certaines structures payent les formations aux kinésithérapeutes travaillant dans leurs locaux. Les formations sont accessibles par le biais des structures et sont payées par celles-ci. C'est un facteur favorisant et encourageant à la formation pour les kinésithérapeutes salariés. Ceux travaillant en cabinet se sont eux aussi pour la plupart (25 sur 36) formés après l'obtention de leur diplôme. Seuls deux kinésithérapeutes n'ont pas été formés, ni en formation initiale ni en formation continue. Il aurait été intéressant de savoir pourquoi ces deux kinésithérapeutes ne se sont pas formés. En effet, la formation continue est désormais une obligation déontologique pour les kinésithérapeutes. En effet, d'après l'article R.4321-62 du Code de la Santé Publique : « Le masseur-kinésithérapeute doit entretenir et perfectionner ses connaissances ; il prend toutes dispositions nécessaires pour satisfaire à ses obligations de formation continue. Il ne peut se soustraire à l'évaluation de ses pratiques professionnelles prévue à l'article L.4382-1 ». [53] Les kinésithérapeutes doivent, tous les trois ans, prouver qu'ils se sont formés. Des fonds sont mis à disposition des professionnels afin qu'ils puissent se former et fermer leur cabinet le temps de leur formation. Parmi eux, l'ANDPC (Agence Nationale du Développement

Professionnel Continu) ou encore les FIFPL (Fonds interprofessionnel de formation des professionnels libéraux). Le Conseil de l'Ordre de la masso-kinésithérapie définit, à l'aide de plusieurs professionnels, les orientations prioritaires de la profession et recommande le type d'action à entreprendre. L'Ordre met à disposition des organismes de formation continue une charte déontologique à signer pour attester de leur bonne foi à délivrer une formation de qualité. Ensuite, par exemple, au sein de l'ANDPC, les commissions scientifiques indépendantes et les kinésithérapeutes évaluent les actions proposées par les organismes. Les organismes valident ou non les formations proposées et en fonction de cela, ils mettent à disposition des fonds pour donner accès aux professionnels à ces formations[54].

Au delà des formations continues, il existe des diplômes universitaires reconnus par le Conseil de l'Ordre. Parmi les diplômes universitaires ayant été reconnus par le Conseil de l'Ordre et touchant le thème de ce mémoire, il existe :

- Le DU (diplôme universitaire) rééducation et développement de l'enfant, infirmité motrice cérébrale et polyhandicap (délivré en 2012 et 2013 à Paris XI)
- DU rééducation en infirmité motrice cérébrale et polyhandicap (délivré en 2014 à Paris XI) [55]

Pour les autres diplômes qui concernent la prise en charge des enfants IMC et qui ne sont, pour l'instant pas reconnus par le Conseil, les kinésithérapeutes doivent les soumettre auprès du Conseil afin qu'il le valide ou non en fonction de la formation reçue. Pour les formations continues de plus courtes durées, elles doivent avoir signées la charte du Conseil de l'Ordre afin d'attester le suivi des indications déontologiques de celui-ci.

3. Les parents, acteurs dans la rééducation de leur enfant ?

L'enquête ESPaCe réalisée par la Fondation Paralysie Cérébrale auprès des personnes atteintes de Paralysie cérébrale et de leur famille avait fait ressortir leur grande demande de participation à la rééducation et au projet de soin de leur enfant. Le questionnaire de ce

mémoire avait pour but de récolter l'avis et les pratiques usuelles de prise en charge des enfants paralysés cérébraux avec ou sans les parents. Il n'y a qu'une personne sur les 48 interrogées qui exclut totalement les parents de l'établissement du projet de soin de l'enfant. Cette réponse est unique et questionne, il est semble donc intéressant de savoir quel profil de kinésithérapeute est derrière cette réponse. C'est un kinésithérapeute réalisant ses prises en charge au domicile chez des enfants de 0 à 5 ans majoritairement. Selon lui, la décision d'assister ou non à la séance revient au kinésithérapeute uniquement. Les autres considèrent à 87,5 % que c'est un choix d'un commun accord avec les parents. C'est aussi le seul à avoir considéré le rôle des parents comme des observateurs seulement. Il ne fait pas participer les parents dans la rééducation car il considère que ce n'est pas leur rôle. C'est une personne qui n'a participé à aucune formation post-diplôme. Les recommandations actuelles préconisent l'inclusion des parents dans le projet de soin de l'enfant. C'est un professionnel assez solitaire qui a donc peut-être envie de rester isolé sans échange pluridisciplinaire ou qui souhaite rester maître de sa pratique en totalité. Il s'agit aussi peut-être d'un moyen de se protéger et de rester à distance de toute charge émotionnelle qui pourrait plus ou moins le toucher. On peut aussi se poser la question du ressenti des parents sur cette prise en charge sachant que l'enquête ESPaCe avait fait ressortir un souhait différent de leur part.

Outre ce cas isolé, la majorité des kinésithérapeutes interrogés font « parfois » voire « souvent » participer les parents à la rééducation et à l'établissement du projet de soin de l'enfant. Le « toujours » n'est souligné que par 2 kinésithérapeutes. Ces réponses sont en accord avec le souhait des parents d'être acteur dans la rééducation de leur enfant.

Beaucoup de kinésithérapeutes soulignent, dans les limites à ne pas franchir par les parents, qu'ils ne doivent pas prendre la place du thérapeute. Il sont avant tout parents. Le terme « participer » souligne le fait de prendre part à la rééducation et non de remplacer ou de prendre la place du thérapeute. Il est important que chaque personne conserve son rôle dans la rééducation. Faire participer les parents à la rééducation semble néanmoins intéressant pour les impliquer dans la rééducation et répondre à leur besoin de participation.

Selon le questionnaire, les parents sont donc acteurs mais pas thérapeutes. Ils font le lien entre ce qui est fait en kinésithérapie et ce qui est ensuite réalisé par l'enfant dans sa vie quotidienne. En effet, le kinésithérapeute a pour rôle initial « d'optimiser la fonction du corps

humain » pour qu'ensuite l'enfant puisse réinvestir ses capacités dans sa vie de tous les jours. Les parents sont présents au domicile et peuvent donc observer ce qui est fait par l'enfant. Ils peuvent rendre compte de la réalisation et de l'efficacité du geste au thérapeute pour qu'ensuite le professionnel puisse orienter la rééducation. Par exemple, si lors des séances, les transferts sont travaillés, mais qu'à la maison il n'arrive pas à les reproduire. Il est alors intéressant de savoir pourquoi il n'y arrive pas : est-ce que c'est un problème de matériel, une impossibilité d'ordre musculaire, un manque de motivation de la part de l'enfant ? Si l'enfant n'exprime pas ses difficultés, les parents ont un rôle primordial afin d'aiguiller le thérapeute pour permettre, à terme, la bonne réalisation des transferts. Le partenariat entre les parents et les thérapeutes semble essentiel pour adapter au mieux les séances et les objectifs de rééducation. Cela permet de définir des axes de progression très personnalisés pour l'enfant.

4. *Une maman plus présente dans le parcours de soin de l'enfant ?*

À la suite des lectures énoncées dans le contexte de ce mémoire, la maman occupe une place très importante dans le parcours de soin de l'enfant. Elle a souvent du mal à se détacher de son enfant et le père se retrouve plutôt mis à distance par la mère qui organise toute la vie de l'enfant. Parmi les 48 répondants au questionnaire, 39 ont répondu que généralement la maman était plus présente. Les 9 autres évoquent une participation des deux parents de façon équivalente. Aucun kinésithérapeute n'évoque le papa plus présent tout en sachant que c'était pourtant une des possibilités de réponse. Cela confirme ce qui est écrit dans les différents articles sur ce sujet, à savoir, que la maman est plus présente pendant les séances de kinésithérapie. Mais, quelle en est la raison ? La maman peut-elle davantage se libérer de son activité professionnelle ? Est-ce vraiment une question de disponibilité ? Qu'est-ce qui pourrait faire que cela change ? Serait-il bénéfique pour l'enfant que cela change ?

On peut alors se demander, si ce n'est pas le rôle du kinésithérapeute, si celui-ci observe un réel déséquilibre, d'intégrer au mieux le papa à la prise en charge. Même si la maman est plus présente lors des séances, rien n'empêche le thérapeute de demander de parler ou de voir les deux parents. Le kinésithérapeute peut essayer d'ouvrir la discussion avec les

deux parents afin que chacun s'intègre mieux encore dans le projet de soin. Tout ceci dépend évidemment de la volonté de chaque parent, de participer ou non, à la prise en charge de leur enfant. Si le papa en ressent le besoin, il semble important d'essayer de le faire participer et de l'intégrer au mieux.

Il existe des aides financières pour les parents ayant un enfant en situation de handicap. Après la reconnaissance du handicap de l'enfant par le médecin, les parents peuvent percevoir l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) qui est d'un montant de base de 132,74 euros. Si l'enfant dépasse un certain seuil d'incapacité, un complément d'AEEH ou un complément de la prestation de compensation du handicap (PCH) peuvent être attribués à un des parents. Plusieurs conditions régissent cette attribution : si les soins dépassent un certain coût, si le handicap nécessite l'emploi d'une tierce personne ou encore si le parent réduit ou cesse son activité professionnelle. De plus une allocation journalière de présence parentale (AJPP) peut être distribuée si le handicap de l'enfant les contraints à arrêter ou réduire leur activité professionnelle. Cette dernière peut être perçue dans la limite de 22 jours par mois pendant 3 ans. Au delà des trois ans, cette allocation peut être renouvelée. Le montant dépend de chaque situation familiale et professionnelle [56,57]. En effet, l'inégalité salariale entre homme et femme existe toujours même si cette inégalité tend de plus en plus à se réduire. Cela pourrait aussi être un argument qui pousse une famille à choisir la mère comme aidant quotidien auprès de l'enfant plutôt que le père. Le père ayant généralement un salaire plus élevé que la mère. Une dimension de « réalité » de la vie et de son coût pourrait entrer en jeu.[31,33]

Dans l'organisation de la famille, il ne faut pas oublier les frères et sœurs de l'enfant paralysé cérébral. Les frères et sœurs d'un enfant atteint d'un handicap occupent une place particulière. L'enfant handicapé est souvent le centre de l'attention des parents. La fratrie ne pose pas forcément de question à l'annonce du handicap ou à la naissance du bébé. Ils sont surtout déstabilisés par la tristesse de leurs parents et du fait que les parents ne s'occupent plus d'eux de la même façon. Comme le dit *Régine Scelles*, « Les personnes handicapées doivent pouvoir prendre une place, leur place dans la chaîne des générations. Pour cela les professionnels, de leur côté, doivent prendre soin du lien fraternel comme ils prennent soin du

lien parent-enfant. En effet, le sujet handicapé n'est pas seulement « enfant de deux adultes », il est également frère ou sœur. ».[58]

5. Collaboration avec les parents : quelles sont les attentes des kinésithérapeutes ? Quelles sont les attentes des parents ?

Les deux questions ouvertes sur ce qu'attendent les kinésithérapeutes des parents et ce qu'ils pensent que les parents attendent d'eux, auraient mérité les mêmes questions adressées aux parents afin de savoir si les parents et les kinésithérapeutes répondent dans le même sens. 31,6 % des kinésithérapeutes attendent des parents qu'ils s'impliquent dans la prise en charge. On peut alors se demander dans quelles mesures souhaitent-ils qu'ils s'impliquent. Par exemple, est-ce que les kinésithérapeutes souhaitent que les parents les aident au moment de la séance en réalisant certains exercices avec eux ? Souhaitent-ils que les parents puissent mettre en place certains exercices au domicile familial pour assurer la continuité des soins lorsque le thérapeute n'est pas présent ? Ou les kinésithérapeutes préfèrent-ils que les parents restent en retrait physiquement mais qu'en revanche ils posent des questions sur les séances, sur les progrès de l'enfant ou encore sur le projet soin ? On ne sait donc pas si les kinésithérapeutes parlent tous de la même implication. Il se peut que pour l'utilisation d'un même mot, les avis divergent quant à son sens. Le mot implication reste très généraliste et manque de précision. Néanmoins, ce terme renvoie une notion de participation de la part des parents.

Dans une des questions a été demandé les avantages et inconvénients de la présence des parents. Parmi les réponses, 36,8 % des répondants ont témoigné d'un manque de concentration des enfants lorsque les parents sont en séance. On peut alors se poser la question : L'enfant est-il distrait parce que la séance n'est pas assez cadrée par le professionnel ? Le problème de la concentration est-il corrélé à la pathologie de l'enfant ? Est-ce que ce sont vraiment la présence des parents qui posent un problème ? Dans le contexte, il a été soulevé que un enfant sur quatre avait des troubles du comportement, ce qui pourrait

expliquer que certains enfants ont des difficultés d'attention ou de comportement qui pourrait perturber la séance. Il paraît peut-être intéressant que les parents ne soient pas présents à toutes les séances et que parfois le professionnel puisse se retrouver seulement avec l'enfant afin de créer davantage de lien enfant-kinésithérapeute. Cela permettrait de savoir si c'est effectivement le comportement des parents qui pose un problème. En l'absence des parents, l'enfant pourrait se sentir plus indépendant dans ses paroles et ses gestes. Pour 18,4 % des kinésithérapeutes, la parole et les gestes de l'enfant sont moins libérés en présence des parents. En clair, les kinésithérapeutes se doivent d'être observateurs pendant leurs prises en charge. Il paraît important de tester et s'adapter en permanence en fonction de la situation, de l'enfant mais aussi des parents. Le kinésithérapeute se doit d'essayer de déceler lorsque le moment est de faire participer les parents ou au contraire lorsqu'il paraît plus pertinent de voir l'enfant seul. Cela nécessite une conversation avec les parents afin de leur expliquer le pourquoi de ces changements afin qu'ils ne se sentent pas mis à l'écart de la situation.

Le travail de lecture et notamment l'enquête ESPaCe, avait plutôt fait ressortir que le rôle du parent dans la rééducation était, selon eux, d'apporter des informations. Ici, les kinésithérapeutes ayant répondu au questionnaire donnent plutôt un rôle actif aux parents (aide à la rééducation pour 50 % des réponses). Les rôles plus actifs comme aide à la rééducation ou aidant auprès de l'enfant sont surtout décrits en cabinet (19 réponses sur 26 donnent un rôle actif). Il y a donc une différence entre comment se perçoivent les parents dans la rééducation dans l'enquête ESPaCe et comment les kinésithérapeutes les perçoivent dans le questionnaire. Selon cette enquête, les parents se voient encore dans un rôle de second plan dans la prise en charge de leur enfant. Pouvons-nous avancer l'idée que les parents pensent que les kinésithérapeutes ne les font pas assez participer ? Ou alors que les choses tendent petit à petit à changer vers une participation plus active des parents ? Ainsi, il apparaît pertinent de laisser du temps aux différents acteurs de la rééducation pour trouver leur place.

Dans la question 10 sur l'élément le plus important dans la collaboration kinésithérapeute-parents, sur 48 répondants, 31 personnes ont donné plutôt des éléments concrets du soin comme la poursuite d'objectifs communs ou encore l'engagement mutuel dans un processus d'action. Les kinésithérapeutes sont davantage centrés sur le soin en lui-même que sur la relation entre le parent et le kinésithérapeute. Il aurait été intéressant de

confronter l'avis des parents afin de voir si les kinésithérapeutes et les parents partagent cet avis et se concentrent davantage sur les soins apportés à leur enfant plutôt que sur leur propre relation avec le thérapeute. Le soin est le point de départ de la prise en charge. Il semble tout de même que, sans collaboration entre le parent, l'enfant et le kinésithérapeute ; ce soin ne puisse pas se dérouler dans des conditions optimales. Une mauvaise entente entre ces trois acteurs pourrait nuire à la prise en charge et aux soins apportés à l'enfant ce qui porterait atteinte directement à ses possibilités de progrès et au développement de ses capacités. L'attente des kinésithérapeutes et des parents est donc pour ainsi dire la même, étant donné qu'ils souhaitent tous un accompagnement et une prise en charge optimale pour l'enfant .

6. L'alliance thérapeutique, un élément clé dans la collaboration parents-kinésithérapeute ?

L'alliance thérapeutique décrite depuis longtemps chez les infirmières se retrouve aussi chez les kinésithérapeutes[39,59]. Parmi cette alliance, on retrouve des critères comme :

- Relation d'aide chaleureuse et empathique
- Qualité d'écoute
- Qualité d'accueil du patient
- Non jugement
- Soutien
- Communication de l'espoir
- Acceptation du patient de cette relation
- Engagement mutuel dans un processus d'action
- Poursuite d'objectifs communs

Lorsque la question a été posée aux kinésithérapeutes sur le critère qui leur paraissait le plus important dans la collaboration parents-kinésithérapeute, pour 39,6 % la poursuite d'objectifs communs était le plus important. En deuxième position est arrivé l'engagement

mutuel dans un processus d'action puis la qualité d'écoute. Il aurait été ici intéressant de savoir si les kinésithérapeutes avaient conscience, au moment de répondre, que ces éléments font partie de l'alliance thérapeutique. Ce terme n'a jamais été mentionné dans le questionnaire.

Les éléments de l'alliance thérapeutique mettent en lumière le fait que le patient est dans une relation d'égal à égal avec le thérapeute et prend part activement à sa propre rééducation.

Une étude australienne, menée en 2003, a questionné des patients sur leur expérience en rééducation. Les plus satisfaits mettaient en avant l'écoute, le soutien et la considération de leur kinésithérapeute. Les personnes insatisfaites l'ont été à cause, selon eux, du manque d'explication relatif à leur pathologie et de leur exclusion au moment d'établir le plan de traitement [60]. On peut donc penser que la qualité de la prise en charge est directement liée aux éléments de l'alliance thérapeutique. Avec ces éléments, le patient est au centre de sa prise en charge et en est l'acteur principal. Il ne s'agit plus uniquement de prendre en charge une pathologie avec des techniques propres. Cette façon de penser nous amène l'idée de rééduquer une personne dans sa globalité en prenant en compte son projet de soin et ses souhaits. Dans la prise en charge de l'enfant paralysé cérébral, c'est une relation triangulaire entre le parent, l'enfant et le kinésithérapeute qui se met en place. Il semble important que ces critères soient aussi respectés dans cette relation à trois. Dans la prise en charge, l'enfant comme le parent doivent se sentir écoutés et inclus dans celle-ci. L'addition d'une personne dans la prise en charge ajoute une voix, un avis et des sentiments supplémentaires. Chaque personne doit se sentir pleinement actrice de la situation et c'est ce qui rend le travail plus difficile mais aussi plus enrichissant. L'alliance thérapeutique semble apparaître comme un outil précieux de la rééducation afin de permettre à l'enfant, aux parents et au kinésithérapeute d'avancer ensemble.

7. *Programme d'exercice à domicile, une bonne idée ?*

Dans le sixième thème, la question de la reproduction à domicile a été soulevée. Le terme de reproduction constitue un biais dans le questionnaire. Il aurait été plus pertinent de parler de réintroduction des gestes vus en séance, dans la vie quotidienne de l'enfant. La reproduction, elle, induit l'idée que le parent peut se substituer au thérapeute et reproduire la séance qui a été faite avec le professionnel.

Mis à part ce biais, seulement 8,3 % des kinésithérapeutes ne proposent pas d'exercice à réaliser au domicile par les parents avec leur enfant. Cela montre que la plupart des professionnels le font et y trouvent des avantages. Il y a, par exemple, le prolongement de la prise en charge, l'implication dans la rééducation, une meilleure progression, l'intégration des exercices dans la vie quotidienne ou encore l'amélioration du lien parent-enfant. Ceux qui ne proposent pas d'exercice à domicile expliquent que ce n'est pas le rôle des parents et que les emplois du temps des parents sont déjà surchargés.

Ce thème était en premier lieu pour ouvrir la réflexion sur un possible réinvestissement à domicile. Après avoir vu autant de réponses montrant l'intérêt pour cette pratique, il est paru intéressant de faire davantage de recherches sur les programmes de rééducation à domicile. Les recherches ont donné les éléments suivants :

Depuis quelques années, des programmes de rééducation à domicile se mettent en place. On les appelle les « Home-based therapy ». Ils permettent de diminuer les coûts que peuvent représenter les stages de rééducation intensifs qui sont organisés dans des structures privées. Les résultats sont prometteurs, mais le risque est que les parents mettent leurs rôles de « parents » au second plan afin de le remplacer par les rôles de rééducateurs [24].

Les parents soulignent des difficultés dans l'apprentissage, l'adhésion à la pratique à domicile car ils ne se sentent pas compétents ou aptes à réaliser les différents exercices. Une implication importante en temps est nécessaire pour pouvoir mener à bien les programmes [61]. Il est aussi important pour les familles de conserver un faible niveau de stress parental pour qu'ils puissent adhérer aux programmes et ne pas destabiliser leur équilibre familial [46].

Les programmes de rééducation à domicile montrent un effet positif sur les enfants qui sont heureux de partager cette activité avec leurs parents ainsi que sur les parents. Pour cela il faut néanmoins : fournir des informations pendant les séances, donner des conseils sur la façon d'inclure des exercices dans la routine quotidienne et vérifier les habiletés et l'observance. Une supervision étroite est nécessaire ainsi qu'un support adéquat sur le plan économique et affectif (19,20). Un programme doit être conçu autour des objectifs de l'enfant et des parents afin que le programme soit motivant pour tous. La fourniture aux parents de l'équipement et d'un carnet d'exercices pour s'en souvenir est indispensable à l'exécution des différentes activités. Il est aussi préconisé un petit nombre d'exercices afin que les parents et l'enfant se sentent en confiance et capables de réaliser le programme de façon sécuritaire et thérapeutique.[64]

Sur le même créneau que les « Home based therapy » il existe aussi les manuels d'hétéro-rééducation. Sur le modèle du travail réalisé pour des adultes atteints de parésie spastique, la conception d'un manuel d'hétéro-rééducation parentale guidé a été décidé pour tenter d'améliorer la prise en charge des enfants à risque de parésie spastique. Les exercices sont présentés sous forme de fiches simplifiées et classées en fonction des objectifs principaux et des acquisitions de l'enfant. Le programme à suivre est personnalisé, évolutif et montré aux parents par un médecin ou un rééducateur. Les exercices sont à réaliser quotidiennement au domicile par les parents ou par l'entourage de l'enfant. Ils peuvent être intégrés à certains actes de la vie quotidienne de l'enfant : au moment du linge, du jeu ou encore du portage. L'implication des parents est à la fois l'objectif et la limite à l'utilisation du manuel. Il est donc nécessaire de donner une information claire sur les risques moteurs encourus par l'enfant et sur l'impact positif que ces exercices peuvent avoir sur son développement moteur. Un registre de suivi à compléter est aussi mis en place pour maintenir la motivation des parents et leur permettre de se rendre acteurs du programme. Des études randomisées restent à mener pour évaluer l'efficacité de cette intervention et son impact sur les longueurs musculaires, l'hyperactivité musculaire et sur le développement moteur de l'enfant [15].

En résumé, les réponses trouvées dans les études et les kinésithérapeutes du questionnaire semblent d'accord sur les limites d'utilisation et les avantages de ces programmes.

8. *Limites et biais de l'étude*

a. Outil d'enquête

L'outil GoogleForm© a permis la création du questionnaire gratuitement. Néanmoins, la possibilité pour une personne de répondre plusieurs fois au questionnaire constitue un biais. Les réponses ne sont pas vérifiables, il est donc impossible de savoir si le kinésithérapeute a répondu sincèrement aux questions.

b. Diffusion du questionnaire

Il existe un biais dans la « sélection » de la population qui s'est réalisé pendant la diffusion du questionnaire. En effet, la majorité de la diffusion a été réalisée au travers des réseaux sociaux et plus particulièrement via Facebook©. Certains kinésithérapeutes n'ont pas pu être touchés par le questionnaire malgré la diffusion au niveau de plusieurs Unions Régionales des Professionnels de Santé (URPS).

c. Limites du questionnaire

Après avoir récolté les réponses du questionnaire, plusieurs biais dans sa réalisation sont apparus. Effectivement, comme énoncé dans la discussion, certains termes comme celui de « reproduction » a été mal choisi. Cela a pu biaiser les réponses des kinésithérapeutes. De plus, certaines questions intéressantes à poser pour compléter la réflexion, ne l'ont pas été. Pour finir, beaucoup de questions ouvertes ont été posées. Les réponses ont été rassemblées et classées par mots-clés. Il se peut que l'interprétation des résultats et la réelle réponse des kinésithérapeutes soient différentes.

9. Réponse à la question de recherche

a. 1ère hypothèse : la majorité des prises en charge se déroulent en CAMSP ou en SESSAD et peu se déroulent en cabinet

Le questionnaire a ici plutôt contredit cette hypothèse. Les répondants exerçaient principalement dans des cabinets.

b. 2ème hypothèse : peu de professionnels sont formés à la prise en charge des enfants paralysés cérébraux

La majorité des kinésithérapeutes sont formés à la prise en charge d'enfants paralysés cérébraux contrairement à ce que pouvait faire ressortir l'enquête ESPaCe.

Parmi les critères clés à la mise en place d'un partenariat kinésithérapeute-parent, une formation de qualité pour les kinésithérapeutes, qu'elle soit initiale ou continue, semble primordiale. En effet, ces différentes formations peuvent permettre aux professionnels de se sentir plus armés pour construire ce partenariat dans de bonnes conditions. Dans l'« Expérience professionnelle », l'auteur parle d'expérience professionnelle vécue qui permet de pouvoir anticiper, prévoir certaines situations déjà rencontrées par le passé. [65] Malgré la formation et l'expérience, chaque professionnel durant sa carrière pourra être confronté à des situations inattendues qui pourront être plus difficiles à anticiper. C'est pour cela que les kinésithérapeutes doivent sans cesse s'adapter aux différentes situations et aux différentes personnes qu'ils rencontrent au cours de leur vie professionnelle.

c. 3ème hypothèse : les parents sont très demandeurs de participer aux séances de rééducation

L'enquête ESPaCe avait mis en lumière la volonté des parents de participer aux séances de rééducation. Dans cette enquête, les parents s'y voyaient plutôt comme des informateurs. Après analyse des réponses, les kinésithérapeutes souhaitent, quant à eux, les faire participer de manière active en tant qu'aidants à la rééducation.

D'autre part, même si la maman occupe un rôle central, le papa et la fratrie ont un rôle tout aussi important. Les kinésithérapeutes doivent tenter de les intégrer au même titre que la maman.

d. 4ème hypothèse : Les kinésithérapeutes accordent une grande importance aux éléments de l'alliance thérapeutique

Les éléments de l'alliance thérapeutique tel que l'écoute, la poursuite d'objectifs communs ou encore le soutien sont des critères importants à prendre en compte. Outre le fait que la communication soit un élément essentiel, une communication basée sur la bienveillance et l'accompagnement s'avère des plus efficaces pour les professionnels comme pour la famille qui gravite autour de l'enfant. Si la relation entre le kinésithérapeute et les parents est fondamental, la communication avec l'enfant reste l'élément primordial. C'est le principal acteur de sa vie actuelle et future.

10. Projection

Dans cette étude ont été interrogés les kinésithérapeutes sur leurs pratiques et sur l'attention qu'ils donnaient à leur collaboration avec les parents des enfants paralysés cérébraux. Après avoir abordé la dimension émotionnelle de la famille à l'annonce du handicap et de l'organisation familial ; qu'en est-il de la charge émotionnelle du

kinésithérapeute ? L'affectif fait partie intégrante des prises en charge. Le travail de fin d'études d'une étudiante infirmière montre qu'il existe bel et bien un impact émotionnel chez les soignants qui travaillent auprès d'enfants atteints de différentes pathologies plus ou moins lourdes. Les professionnels de santé ressentent toutes sortes d'émotions : au travers du regard de l'enfant ou encore de celui des parents,. Parfois, ils peuvent se retrouver en situation de souffrance car ils ont été submergés par leurs propres émotions. Quelques fois la confrontation à la douleur des parents, leur agressivité compréhensible face à des progrès longs à venir est difficile à gérer pour les professionnels de santé. Chaque personne ressent et vit ses émotions de manière différente. Il semble important que ces émotions soient analysés par un tiers pour comprendre ce qu'il se passe en eux et pourquoi ils ressentent ces émotions. Cela permettrait aux professionnels d'être plus armés face aux futures situations à risque émotionnelle. Cette étude concernant les infirmières pourrait être étendue à toutes les professions de santé. Aucune étude dans ce sens concernant les kinésithérapeutes n'a été trouvée ce qui témoigne d'un manque pour la profession de masseur-kinésithérapeute.

Après une conversation avec le directeur pédagogique de l'Institut Motricité Cérébrale, *Mr Philippe Toullet*, il distingue deux cas de figures :

- Le premier concernant les kinésithérapeutes travaillant en établissement. En effet, ceux-ci bénéficient généralement des ressources de l'équipe pluridisciplinaire et donc du psychologue de l'établissement. Il existe souvent dans les établissements des sessions d'analyse de pratique organisées et pilotées par le psychologue ou bien par un intervenant extérieur.
- Le problème est plus difficile pour les kinésithérapeutes libéraux qui sont souvent isolés et qui n'ont pas ce type d'outil à disposition.

Il paraîtrait donc intéressant de mettre en place des outils aux services des professionnels de santé. Parmi ces outils on pourrait imaginer par exemple un suivi auprès d'un psychologue, des groupes de travail auprès d'associations, une liaison avec certains établissements ou encore un numéro de téléphone mis à disposition en cas de besoin.

XII. La conclusion

Mon parcours de stage m'a amené à m'intéresser à la kinésithérapie pédiatrique et plus particulièrement à la place que les parents vont investir dans la rééducation de leur enfant. Si, à l'heure actuelle, il apparaît comme essentiel de faire participer les parents, il n'en demeure pas moins compliqué que chacun trouve sa place dans cette relation triangulaire. En effet, la participation des parents est importante mais elle ne doit pas remplacer le kinésithérapeute. Le kinésithérapeute se doit, quant à lui, de trouver la bonne distance thérapeutique avec les parents comme avec l'enfant. Une relation proche va engager davantage l'attachement et la charge émotionnelle du thérapeute. Une relation très à distance ne va pas favoriser le partenariat et la relation de confiance. Il est ici question de trouver le bon dosage ce qui n'est pas chose aisée.

L'alliance thérapeutique semble un concept central dans le partenariat parent-kinésithérapeute. Les parents sont en demande d'un rôle actif dans la rééducation. De part ce travail, les kinésithérapeutes semblent aussi réceptifs à cette demande. Tout en respectant le cadre fixé en commun pour la rééducation, il semble intéressant de faire participer les parents. En effet, les parents ne sont pas soignants. Chaque acteur de la prise en charge doit trouver sa place. Pour cela, il apparaît qu'une communication entre les différentes personnes reste le meilleur moyen de poser ce cadre pour une prise en charge optimale. Il faut alors apprendre à communiquer ensemble. Que ce soit le parent, le kinésithérapeute ou l'enfant, il est primordial que chaque maillon de la chaîne communique avec le reste de la chaîne. Si un maillon ne communique pas, c'est l'ensemble de la chaîne qui se brise. Ainsi, il est nécessaire d'échanger autour de la prise en charge. Tout cela en incluant toute la famille afin qu'aucune personne ne se sente mise de côté.

Comme énoncé dans le contexte, il est à noter qu'un guide des bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé sur « la rééducation et la réadaptation de la fonction motrice des

personnes porteuses de la paralysie cérébrale » est en cours de réalisation et devrait voir le jour courant de l'année 2021. Cela pourrait en effet apporter d'autres éléments de réponses.

Toutes ces constatations amènent au fait que chaque enfant, chaque parent, chaque professionnel est différent. Chaque personne se doit donc d'être traitée différemment d'une autre. Tout ceci rend la construction de cette collaboration difficile mais si riche et si intéressante. Chaque famille est unique et leur façon de fonctionner l'est tout autant. Il faudra donc veiller à respecter le choix des parents sur la place qu'ils souhaitent prendre dans ce partenariat et les accompagner tout au long de la prise en charge.

En tant que néo-professionnel, si la prise en charge d'un enfant paralysé cérébral se présente à moi, j'essaierai de faire de mon mieux afin de créer une relation de confiance que ce soit avec les parents ou avec l'enfant. Je ne considère, en aucun cas, que cela sera chose facile mais l'envie y est forte. J'essaierai en premier lieu de me former et d'acquérir les connaissances suffisantes pour pouvoir prendre en charge ce type de patientèle.

La tendance actuelle se tourne vers l'inclusion en milieu familial de l'enfant porteur de handicap. Le nombre d'enfant pris en charge par des kinésithérapeutes libéraux ou évoluant avec des enfants intégrés dans leur milieu familial tend donc à augmenter. Dans les cinq années à venir, j'espère donc avoir l'occasion de me former et d'acquérir du savoir pour me permettre d'accompagner plus sereinement ces enfants et leurs parents.

XIII. Bibliographie

- [1] Qu'est ce que la paralysie cérébrale ? | FONDATION PARALYSIE CEREBRALE 2021. <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/quest-ce-que-la-paralysie-cerebrale> (accessed August 25, 2020).
- [2] Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)*. *Dev Med Child Neurol* 2000;42:816–24. <https://doi.org/10.1017/s0012162200001511>.
- [3] Registre canadien de la Paralysie Cérébrale. Regist-Pc 2020. <https://www.registrepc.ca/> (accessed October 26, 2020).
- [4] Une étude canadienne lève le voile sur les causes de la paralysie cérébrale. *Cent Univ Santé McGill* 2015. <https://cusm.ca/newsroom/nouvelles/%C3%A9tude-canadienne-l%C3%A8ve-voile-sur-les-causes-paralysie-c%C3%A9r%C3%A9brale> (accessed October 12, 2020).
- [5] Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol* 2013;55:509–19. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12080>.
- [6] Abdullahi I, Wong K, Mutch R, Glasson EJ, de Klerk N, Cherian S, et al. Risk of Developmental Disorders in Children of Immigrant Mothers: A Population-Based Data Linkage Evaluation. *J Pediatr* 2019;204:275-284.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.08.047>.
- [7] Cans C. Épidémiologie de la Paralysie Cérébrale (« Cerebral Palsy » ou CP). </data/revues/02455919/00260002/51/> 2008.
- [8] CNFS. Paralysie cérébrale 2021. <https://cnfs.ca/pathologies/paralysie-cerebrale> (accessed August 25, 2020).
- [9] European Platform on Rare Disease Registration 2019. <https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu> (accessed October 26, 2020).
- [10] Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. Le Système de Classification de la Fonction Motrice Globale Étendu, Revu et Corrigé 2007:6.

- [11] Russell DJ, Rosenbaum PL, Cadman DT, Gowland C, Hardy S, Jarvis S. THE GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE: A MEANS TO EVALUATE THE EFFECTS OF PHYSICAL THERAPY. *Dev Med Child Neurol* 2008;31:341–52. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1989.tb04003.x>.
- [12] OMS | Droits de l'enfant. WHO 2021. https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/child/rights/fr/ (accessed October 26, 2020).
- [13] Haute Autorité de Santé. Enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents en établissement de santé 2011.
- [14] Weil D. L'enfance en psychologie : élaboration d'une notion. *Enfance* 1987;40:141–50. <https://doi.org/10.3406/enfan.1987.2952>.
- [15] Amelon-Petit C, Toullet P, Larrouse C, Bayle N, Gracies J-M. Rôle des parents dans la prévention de la parésie infantile avant deux ans : conception d'un manuel d'hétérorééducation parentale guidée. *Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév* 2017;38:105–12. <https://doi.org/10.1016/j.motcer.2017.06.002>.
- [16] Kinésithérapie Pédiatrique. Cap Beaune 2020. <https://kinesitherapie-capbeaune.fr/specialite/kinesitherapie-pediatrique/> (accessed September 26, 2020).
- [17] Gourbail L. Rééducation et réadaptation de la fonction motrice des personnes porteuses de paralysie cérébrale 2020:6.
- [18] Cornec G, Drewnowski G, Desguerre I, Toullet P, Boivin J, Bodoria M, et al. Determinants of satisfaction with motor rehabilitation in people with cerebral palsy: A national survey in France (ESPaCe). *Ann Phys Rehabil Med* 2019:101314. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.09.002>.
- [19] Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol* 2013;55:885–910. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12246>.
- [20] Dinomais M, Marret S, Vuillerot C. Plasticité cérébrale et prise en charge rééducative précoce des enfants après infarctus cérébral artériel néonatal. *Arch Pédiatrie* 2017;24:9S61–8. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(17\)30333-0](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(17)30333-0).
- [21] Dinomais M, Hertz-Pannier L, Nguyen The Tich S. Réorganisation du cortex sensorimoteur dans le cadre de la paralysie cérébrale unilatérale : apports des

neurosciences. *Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév* 2014;35:3–14.
<https://doi.org/10.1016/j.motcer.2013.12.001>.

- [22] Le Métayer M. Qu'en est-il de l'examen clinique en infirmité motrice cérébrale (paralysie cérébrale) – Quelles perspectives rééducatives ? *Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév* 2010;31:152–63. <https://doi.org/10.1016/j.motcer.2010.10.003>.
- [23] Méthodes de prise en charge des handicaps moteurs et polyhandicaps n.d.
- [24] Quelle rééducation en kinésithérapie pour la paralysie cérébrale de l'enfant ? *Ordre Masseurs-Kinésithérapeutes* 2019. <http://www.ordremk.fr/actualites/patients/quelle-reeducation-en-kinesitherapie-pour-la-paralysie-cerebrale-de-lenfant/> (accessed September 8, 2020).
- [25] Le Métayer M. Rééducation cérébro-motrice du jeune enfant | Elsevier Masson. 1999.
- [26] Bobath France - Le Concept Bobath 2004. <http://www.bobath-france.fr/bobath> (accessed August 27, 2020).
- [27] Méthode VojTA – Agir ensemble contre l' IMC* 2015. <http://agirensemblecontrelimc.org/methode-vojta/> (accessed August 27, 2020).
- [28] Morgan C, Novak I, Dale RC, Guzzetta A, Badawi N. GAME (Goals - Activity - Motor Enrichment): protocol of a single blind randomised controlled trial of motor training, parent education and environmental enrichment for infants at high risk of cerebral palsy. *BMC Neurol* 2014;14. <https://doi.org/10.1186/s12883-014-0203-2>.
- [29] Bleyenheuft Y, Ebner-Karestinos D, Surana B, Paradis J, Sidiropoulos A, Renders A, et al. Intensive upper- and lower-extremity training for children with bilateral cerebral palsy: a quasi-randomized trial. *Dev Med Child Neurol* 2017;59:625–33. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13379>.
- [30] Exercice de l'autorité parentale 2019. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F3132> (accessed October 14, 2020).
- [31] Grasso F. Effets post-traumatiques du handicap sur le système perceptif et sur le psychisme des parents. *Psychiatr Enfant* 2012;Vol. 55:397–484.
- [32] Boissel A. Parentalité et handicap. *Lett Enfance Adolesc* 2008;n° 73:63–70.
- [33] Scelles R. Devenir parent d'un enfant handicapé. *Inf Soc* 2006;n° 132:82–90.

- [34] Tereno S, Soares I, Martins E, Sampaio D, Carlson E. La théorie de l'attachement : son importance dans un contexte pédiatrique. *Devenir* 2007;Vol. 19:151–88.
- [35] Roy J. 35. Une prévention du stress post-traumatique ? ERES; 2011.
- [36] Bonnet T. La normalisation du rôle parental par une équipe soignante. *Rech Fam* 2015;n° 12:223–34.
- [37] BOURDES (Danièle), BOURDES (Danièle). Le rôle du cadre de santé et la place des parents en pédiatrie. *Rôle Cadre Santé Place Parents En Pédiatrie* 2008.
- [38] Flagg JL, Flagg P, Beeler L, Sargent B. Commentary on “Short-term Intensive Neurodevelopmental Treatment Program Experiences of Parents and Their Children With Disabilities”: *Pediatr Phys Ther* 2015;27:71.
<https://doi.org/10.1097/PEP.000000000000112>.
- [39] L'alliance thérapeutique comme instrument de soins – *Prendre soin* 2016.
<http://www.prendresoin.org/?p=3398> (accessed April 16, 2021).
- [40] Décret des compétences 2000. https://www.kine-services.com/kine-services/kine_decret.htm (accessed November 15, 2020).
- [41] Blanchard F, Morrone I, Ploton L, Novella J-L. Une juste distance pour soigner ? *Gerontol Soc* 2006;29 / n° 118:19–26.
- [42] Short DL, Schkade JK, Herring JA. Parent Involvement in Physical Therapy: A Controversial Issue. *Pediatr Phys Ther* 1994;6:166–167.
<https://doi.org/10.1097/00001577-199400630-00031>.
- [43] Bartlett D, Chiarello LA, Hjørngaard T, Sieck Taylor B. Moving from parent “consultant” to parent “collaborator”: one pediatric research team’s experience. *Disabil Rehabil* 2017;39:2228–35. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1219402>.
- [44] Almasri NA, An M, Palisano RJ. Parents’ Perception of Receiving Family-Centered Care for Their Children with Physical Disabilities: A Meta-Analysis. *Phys Occup Ther Pediatr* 2018;38:427–43. <https://doi.org/10.1080/01942638.2017.1337664>.
- [45] Shields N. Adding parent-delivered therapy does not improve upper limb function more than repeated practice alone in children with cerebral palsy [synopsis]. *J Physiother* 2016;62:224. <https://doi.org/10.1016/j.jphys.2016.07.003>.

- [46] COAD Focus Group, Schnackers M, Beckers L, Janssen-Potten Y, Aarts P, Rameckers E, et al. Home-based bimanual training based on motor learning principles in children with unilateral cerebral palsy and their parents (the COAD-study): rationale and protocols. *BMC Pediatr* 2018;18:139. <https://doi.org/10.1186/s12887-018-1110-2>.
- [47] Law M, Darrah J. Emerging Therapy Approaches: An Emphasis on Function. *J Child Neurol* 2014;29:1101–7. <https://doi.org/10.1177/0883073814533151>.
- [48] Löwing K, Bexelius A, Carlberg E. Activity focused and goal directed therapy for children with cerebral palsy – Do goals make a difference? *Disabil Rehabil* 2009;31:1808–16. <https://doi.org/10.1080/09638280902822278>.
- [49] CNIL. Respecter les droits des personnes | CNIL 2021. <https://www.cnil.fr/fr/respecter-les-droits-des-personnes> (accessed November 15, 2020).
- [50] La scolarisation des enfants polyhandicapés. Fcpe Paris 2018. <https://www.fcpe75.org/la-scolarisation-des-enfants-polyhandicapes/> (accessed April 5, 2021).
- [51] Infirmité motrice cérébrale (IMC) ou l'enfant atteint de paralysie cérébrale 2020. [/content/infirmit%C3%A9-motrice-c%C3%A9r%C3%A9brale-imc-ou-lenfant-atteint-de-paralysie-c%C3%A9r%C3%A9brale](https://www.cnil.fr/fr/respecter-les-droits-des-personnes) (accessed April 6, 2021).
- [52] La scolarisation des élèves en situation de handicap. Ministère Educ Natl Jeun Sports 2019. <https://www.education.gouv.fr/la-scolarisation-des-eleves-en-situation-de-handicap-1022> (accessed April 6, 2021).
- [53] La formation continue. Ordre Masseurs-Kinésithérapeutes 2017. <https://www.ordremk.fr/je-suis-kinesitherapeute/formation/la-formation-continue/> (accessed April 5, 2021).
- [54] Charte de l'ordre relative aux organismes de formation. Ordre Masseurs-Kinésithérapeutes 2017. <https://www.ordremk.fr/je-suis-kinesitherapeute/formation/charte-de-lordre-relative-aux-organismes-de-formation/> (accessed April 7, 2021).
- [55] Les diplômes complémentaires. Ordre Masseurs-Kinésithérapeutes 2017. <https://www.ordremk.fr/je-suis-kinesitherapeute/les-diplomes-complementaires/> (accessed April 7, 2021).

- [56] Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) 2021. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14809> (accessed April 8, 2021).
- [57] Allocation journalière de présence parentale (AJPP) 2021. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F15132> (accessed April 8, 2021).
- [58] Scelles R. Frère ou sœur de.... *Ecole Parents* 2011;N° 592:26–8.
- [59] Bioy A, Bachelart M. L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspect Psy* 2010;Vol. 49:317–26.
- [60] Hemmings L, Soundy A. Experiences of physiotherapy in mental health: an interpretative phenomenological analysis of barriers and facilitators to care. *Physiotherapy* 2020;109:94–101. <https://doi.org/10.1016/j.physio.2020.01.001>.
- [61] Wendt L, Ekenberg L, Dagens D, Janlert U. A PARENT-CENTRED APPROACH TO PHYSIOTHERAPY FOR THEIR HANDICAPPED CHILDREN. *Dev Med Child Neurol* 2008;26:445–8. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1984.tb04469.x>.
- [62] Chiarello LA, Bartlett DJ, Palisano RJ, McCoy SW, Fiss AL, Jeffries L, et al. Determinants of participation in family and recreational activities of young children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2016;38:2455–68. <https://doi.org/10.3109/09638288.2016.1138548>.
- [63] Medina-Mirapeix F, Lillo-Navarro C, Montilla-Herrador J, Gacto-Sánchez M, Franco-Sierra MÁ, Escolar-Reina P. Predictors of parents' adherence to home exercise programs for children with developmental disabilities, regarding both exercise frequency and duration: a survey design. *Eur J Phys Rehabil Med* 2017;53:545–55. <https://doi.org/10.23736/S1973-9087.17.04464-1>.
- [64] Novak I, Berry J. Home Program Intervention Effectiveness Evidence. *Phys Occup Ther Pediatr* 2014;34:384–9. <https://doi.org/10.3109/01942638.2014.964020>.
- [65] Mayen P. Expérience professionnelle. *De Boeck Supérieur*; 2013.

XIV. Annexes

1. Annexe I : Introduction du questionnaire

Bonjour,

Je m'appelle Chloé Desdoits, étudiante en quatrième année à l'institut de formation en masso-kinésithérapie à l'IFMK d'Alençon.

Dans le cadre de l'élaboration de mon mémoire de fin d'étude, je réalise une recherche sur les critères qui participent à la mise en place d'un partenariat parents-kinésithérapeute dans la prise en charge de l'enfant paralysé cérébral.

Ce questionnaire s'adresse aux kinésithérapeutes prenant en charge des enfants paralysés cérébraux intégrés dans le milieu ordinaire.

Les réponses seront anonymes et il n'existe pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Elles me permettront de faire un état des lieux des pratiques en libéral.

Durée estimée du questionnaire : environ 10 minutes

Pour toutes questions ou informations complémentaires, vous pouvez me joindre par mail : chloe-desdoits@hotmail.fr

Merci d'avance pour votre participation.

Chloé Desdoits

2. Annexe II : L'ensemble des questions

Section 1 : Question d'exclusion

Dans le but d'obtenir le maximum de réponses possibles, il est indispensable de créer une phase d'exclusion. Ainsi, la première section du questionnaire a pour but de sélectionner les praticiens libéraux prenant ou ayant pris en charge des enfants paralysés cérébraux.

Q1 : Prenez-vous ou avez-vous déjà pris en charge des enfants paralysés cérébraux qui sont intégrés dans leur milieu familial (qui ne sont pas en hospitalisation complète) ?

Cette question n'attend qu'une seule réponse qui est positive. En cas de réponse négative, les participants seront redirigés à la fin du questionnaire.

Section 2 : Organisation de la première séance de rééducation

La deuxième section qui concerne l'organisation des séances de rééducation et plus particulièrement de la première séance de rééducation sera décomposé de la manière suivante :

Q2 : L'âge moyen des enfants que vous prenez en charge est de...

Les réponses ont été proposées sous forme de tranches d'âge : 0-5 ans, 5-10 ans, 10-15 ans ou 15-18 ans. Le kinésithérapeute devra choisir une seule réponse.

Q3 : La majorité des prises en charge libérales de ces enfants se font...

Cette question n'aura qu'une seule réponse possible parmi les suivantes : au cabinet, au domicile familial, en CAMPS (centre d'action médico-social précoce), en SESSAD (service d'éducation et de soins à domicile), sur le lieu de scolarisation de l'enfant, en maison médicale.

Cette question permettra de savoir si ce qui est décrit dans la littérature est fidèle à la réalité c'est à dire que la majorité des prises en charge se déroulent en CAMPS et en SESSAD.

Q4A : Généralement, les parents....

Réponses possibles : Sont présents à toutes les séances, sont présents la plupart du temps, sont rarement présents, ne sont jamais présents

Cela permettra de vérifier la fréquence de présence des parents aux séances de rééducation de leur enfant. Dans la littérature on sait que les parents sont très demandeurs de participer à la rééducation de leur enfant, néanmoins on peut se poser la question de la faisabilité de leur présence pour des raisons d'obligation familiale ou encore professionnelle.

Q4B : Cette décision d'assister ou non à la séance est un choix...

Réponses possibles : du kinésithérapeute, des parents, d'un commun accord

Cette réponse permettra de savoir si c'est le kinésithérapeute qui prend la décision de ne pas faire assister les parents à la séance, si c'est un choix des parents ou si cette décision est prise d'un commun accord entre le kinésithérapeute et les parents.

Q5 : Parmi les deux parents..

Réponses possibles : la maman est plus présente, le papa est plus présent, les deux participent de façon équivalente.

Dans la littérature, il est souligné que la maman a souvent plus le rôle de « caregiver » (celle qui prodigue les soins) et le papa est souvent plus en retrait. Le but est ici de savoir si dans le cadre de la rééducation, ce schéma se retrouve aussi.

Q6 : Lors de la première séance..

Réponses possibles : je prends en charge l'enfant avec le parent en même temps, je prends en charge l'enfant seul, j'entre en contact d'abord avec le parent puis avec l'enfant, j'entre en contact d'abord avec l'enfant puis avec le parent.

Une seule réponse sera possible pour le kinésithérapeute.

Le but est ici de savoir si le kinésithérapeute prend en charge l'enfant et le parent comme un ensemble non distinct ou alors si le professionnel prend chaque personne distinctement. Si celui-ci les prend en charge distinctement la question est de savoir qui passe en premier entre le parent qui est le responsable légal ou alors si c'est l'enfant qui est le patient. Cela permettra aussi de savoir si la littérature qui dit que les parents ne souhaitent pas être mis à l'écart des soins de leur enfant est fidèle à la réalité du terrain.

Q7 : La priorité de la première séance est selon vous, de...

Réponses possibles : créer un premier contact avec l'enfant, créer un premier contact avec le parent, réaliser le bilan d'entrée complet de l'enfant (Pratique ++).

L'intérêt de cette question est de faire un état des lieux des pratiques afin de savoir si le thérapeute est plus dans le relationnel ou dans la pratique pure. Si celui-ci est plus dans le relationnel, vers qui s'adresse-t-il en priorité ?

Q8 : Selon vous, l'établissement du projet de soin revient...

Réponses possibles : au kinésithérapeute seulement, au kinésithérapeute surtout, autant au kinésithérapeute qu'aux parents, aux parents surtout, aux parents seulement.

L'objectif est ici de faire un état des lieux des pratiques et de savoir si le kinésithérapeute considère le parent d'égal à égal, s'il considère être le meilleur décisionnaire dans les projets de l'enfant ou s'il laisse les parents principales décisionnaires de l'avenir de leur enfant.

L'enquête EspaCe a notamment démontré que les parents étaient forts demandeurs de définir

un projet de soin commun avec le kinésithérapeute. C'est un avant-propos pour introduire la section particulière de la relation parent-kinésithérapeute.

Section 3 : Relation parents - kinésithérapeute

Dans la troisième section, il s'agira de faire un état des lieux des pratiques des kinésithérapeutes afin de savoir comment ils organisent la mise en place la relation parents-kinésithérapeute. Cette section sera répartie en plusieurs questions :

Q9 : Selon vous, dans la rééducation, les parents ont un rôle de...

Réponses possibles : aide complémentaire à la rééducation, informateur (sur ce qui se passe au domicile), interprète des réactions de leur enfant, observateur des séances, aidant auprès de l'enfant (plutôt aidant physiquement), accompagnateur de l'enfant, élève auprès du kinésithérapeute, Soutien auprès de l'enfant (plutôt psychologiquement).

Le but est ici de savoir comment le kinésithérapeute se représente les parents lors des séances de rééducation : leur rôle et leur participation pendant les séances. Dans la littérature, il est décrit que les parents peuvent avoir le rôle d'informateur grâce à des critères de suivi à la maison.

Q10 : Selon vous, quel est l'élément les plus importants dans la collaboration parents-kinésithérapeute ?

Réponses possibles : Réunions fréquentes, une communication de l'espoir, qualités d'écoute, relation d'aide chaleureuse et empathique, non jugement, acceptation du parent de la relation, engagement mutuel dans un processus d'action, dynamique de changement, poursuite d'objectifs communs, motivation du parent et de l'enfant, implication dans le devenir du patient.

L'intérêt est ici de voir si les kinésithérapeutes ont connaissance des éléments de l'alliance thérapeutique et si ils considèrent ces points importants dans la collaboration parent-kinésithérapeute.

Q11 : Selon vous, quelles sont les qualités indispensables au kinésithérapeute pour une prise en charge optimale de l'enfant ?

Réponses possibles : Patience, Formation/qualification, bon relationnel, esprit de négociation/compromis, compréhension, Écoute, qualité d'accueil et de présence.

Ici, comme pour la question précédente il s'agira pour le kinésithérapeute de sélectionner 3 qualités dans l'ordre d'importance qui lui semble le plus pertinent.

Le but est de connaître les priorités des kinésithérapeutes dans leur pratique. Dans les éléments de réponse ont été ajoutés des qualités énoncées dans l'alliance thérapeutique afin de savoir si la réalité du terrain correspond à la littérature. Il sera aussi possible de comparer avec cette question les réponses données par les kinésithérapeutes prenant en charge l'enfant sans les parents et ceux qui le prennent en charge avec les parents.

Q12 : Quels sont les avantages/inconvénients de la présence des parents ?

Q13 : Quels sont les avantages/ inconvénients de l'absence des parents ?

Ce sont ici deux questions ouvertes posées afin de connaître le ressenti des thérapeutes sur les avantages et les inconvénients de la présence ou non des parents. Cela nous permettra de comparer les différents points de vue : ceux qui préfèrent prendre en charge l'enfant sans le parent et celui qui préférera prendre en charge l'enfant avec le parent.

Q14A : Quelles sont les difficultés/problèmes rencontrés dans la collaboration parent-kinésithérapeute ?

Réponses possibles : Doute des parents sur l'implication du kinésithérapeute dans la prise en charge, rupture de soin, rejet du thérapeute, remise en cause des compétences du kinésithérapeute, aucune difficulté rencontrée, si autre préciser

L'objectif est ici de recenser les difficultés rencontrées avec les parents dans la prise en charge de leur enfant. Les éléments de réponses font partis selon la littérature des mécanismes de défense fréquents avec les équipes soignantes. Une réponse « autre » a été ajoutée pour permettre au kinésithérapeute de donner des difficultés qui n'ont pas été proposée par la littérature. C'est une réponse facultative car il se peut que le kinésithérapeute n'ait jamais rencontré de difficultés.

Q14B : Qu'est-ce qui selon vous a engendré ces difficultés ?

Cette question est ouverte et permettra de savoir ce que le kinésithérapeute pense des raisons qui ont pu amener ces difficultés. Selon la littérature, cela pourrait venir de la difficile acceptation du handicap chez les enfants, cela constituerait des mécanismes de défenses chez les parents.

Q15A : Avez-vous déjà été confrontés à la détresse psychologique des parents ?

Réponses possibles : oui souvent, oui parfois, je ne sais plus, non jamais.

Q15B : Si oui, comment avez-vous géré la situation ?

Réponses possibles : redirection vers un autre professionnel, prise à part des parents et discussion avec eux, changer le sujet de la conversation, essayer de les soutenir, rediriger vers des associations de parents d'enfant paralysé cérébral, demander conseil auprès d'autres professionnels, se documenter afin de pouvoir répondre à cette détresse, autre réponse (à préciser).

Ces deux questions permettent de connaître comment les kinésithérapeutes gèrent la détresse des parents qui peuvent avoir des difficultés de gestion ou d'acceptation du handicap de leur enfant (mécanisme de défense, acceptation du handicap). Une réponse « autre » est laissée aux kinésithérapeutes s'il souhaite donner d'autres clés de gestion de moments difficiles.

Q16 : Qu'attendez-vous des parents ?

Q17 : Qu'est-ce que les parents attendent de vous ?

Ces deux questions sont ouvertes et vont permettre de laisser la parole aux kinésithérapeutes. Ces questions ont été formulées dans le but de connaître leurs attentes mais aussi ce qu'ils pensent que les parents attendent d'eux. Elles permettent de laisser aux kinésithérapeutes la possibilité de donner leur avis sans être influencé par des réponses. Ces deux questions ouvertes permettent de faire la transition entre la troisième et la quatrième section du questionnaire qui interrogera les kinésithérapeutes sur la participation des parents aux séances de kinésithérapie.

Section 4 : Participation des parents aux séances de kinésithérapie

Q18A : Faites-vous participer les parents pendant les séances de kinésithérapie de leur enfant ?

Réponses possibles : oui toujours, oui souvent, oui parfois, non jamais

D'après la littérature et notamment grâce à l'enquête EsPace, on sait que les parents sont très demandeurs quant à la participation à la rééducation de leur enfant. L'objectif est ici de savoir si les parents ont un rôle participatif dans la rééducation de leur enfant. Si le kinésithérapeute répond non, il sera redirigé sur la question 18B uniquement. Si il répond positivement, il sera redirigé vers les questions 18C et 18D.

Q18B : Si non, pour quelle(s) raison(s) ?

C'est ici une question ouverte afin que le kinésithérapeute exprime les raisons pour lesquelles il ne souhaite pas faire participer les parents à la rééducation. Cette réponse négative étant plutôt contraire à ce qui est décrit dans la littérature, il sera donc intéressant de connaître les différents raisons du thérapeute.

Q18C : Si oui, sur quel(s) type(s) d'exercice(s) ?

Réponses possibles: exercices en tâche orientée, étirements/postures, exercices fonctionnels (transferts, marche, déplacements..), jeux (lancer de ballon..), autres (à préciser).

Plusieurs réponses sont possibles.

L'intérêt de cette question est tout d'abord de savoir sur quel type d'exercice les kinésithérapeutes font participer les parents. Mais c'est aussi l'occasion de voir si les kinésithérapeutes utilisent les exercices dits de fort niveau de preuve avec les parents. Les réponses ont été rédigées à l'aide du chapitre sur les pratiques utilisées dans la prise en charge de l'enfant paralysé cérébral.

Q18D : Si oui, quels en sont le(s) avantage(s) ?

Réponses possibles : Favoriser le lien parent-enfant, meilleure ambiance de travail, meilleure adaptation de l'enfant à la rééducation, meilleure satisfaction des familles, diminution du stress parental et de l'enfant, possible reproductibilité à domicile, gain plus rapide et plus important dans la rééducation, autre (à préciser)

Cette question a plusieurs réponses possibles. Elle permettra de comparer la réalité du terrain à la littérature car toutes les réponses proposées ont été énoncées dans les avantages à la participation des parents dans la rééducation. Cette question permet aussi de faire la transition avec la prochaine section car une des réponses est : la possible reproductibilité à domicile. En effet, il m'est paru intéressant d'ouvrir ma réflexion sur une possible reproduction à domicile avec les parents.

Section 5 : La reproductibilité à domicile

Q19A : Proposez-vous aux parents des exercices à réaliser à la maison avec leur enfant ?

Réponses possibles : oui toujours, oui souvent, oui parfois, non jamais

Si le kinésithérapeute répond « non », il sera alors redirigé à la question 19B. Si il répond « oui » il sera alors envoyé à la question 19C, 19D, 19E. Il s'agira avec ces questions de faire un état des lieux des pratiques libérales.

Q19B : Si non, pour quelle(s) raison(s) ?

C'est ici une question ouverte pour savoir les raisons qui font que les kinésithérapeutes choisissent de ne pas donner d'exercices à domicile.

Q19C: Si oui, sur quel(s) type(s) d'exercice(s) ?

Réponses possibles : exercices en tâche orientée, étirements/postures, exercices fonctionnels (transferts, marche, déplacements..), jeux (lancer de ballon..), autres (à préciser).

Plusieurs réponses sont possibles et une case « autre » a été ajoutée pour les éventuelles réponses qui ne sont pas énoncées ici. Les choix de réponses ont été repris des exercices utilisés dits de fort niveau de preuves.

Q19D : Si oui quels en sont le ou les avantages ?

Q19E : Si oui, quels en sont les limites d'utilisation ?

C'est ici deux questions ouvertes pour que le kinésithérapeute puisse faire part de son avis et de ses impressions sur les exercices proposés à domicile. Ces questions permettent de passer à

la dernière section du questionnaire qui ont pour but de récolter les informations complémentaires concernant le kinésithérapeute.

Section 6 : Expérience professionnelle et formation

Q20 : Vous êtes diplômés depuis...

Réponses possibles : Moins de 5 ans, entre 5 et 10 ans, entre 11 et 20 ans, plus de 20 ans

Cela nous permettra de savoir si il y a une certaine tendance suivant les années de diplôme.

Q21A : Faites-vous parti d'un circuit élaboré avec un centre de rééducation, un SESSAD ou encore un CAMPS ?

Réponses possibles : oui ou non. Si « non », la kinésithérapeute sera emmené en question 22A et si il a répondu « oui » il devra répondre à la question Q21B.

Q21B : Si oui, lequel ?

Réponses possibles : Centre de rééducation, CAMPS, SESSAD, autre (à préciser)

Cette question permettra de savoir si la tendance se confirme quant à la prise en charge massive en CAMPS et en SESSAD.

Q22 : Lorsque vous recevez un patient...

Réponses possibles : l'ensemble du dossier médical partagé (DMP) et du suivi du patient vous sont transmis, seules les informations d'ordre kinésithérapique vous sont transmises, l'ordonnance est uniquement transmise.

Cette question permettra de savoir, si toutes les informations médicales et paramédicales et paramédicales sont transmises aux kinésithérapeutes lorsqu'il reçoivent ces enfants.

Q23A : Êtes-vous formé à ce type de PEC ?

Réponses possibles : oui lors de ma formation initiale, oui lors de ma formation continue, non. Si la réponse est « oui en formation initiale » ou « non », le kinésithérapeute sera redirigé vers la fin du questionnaire. Si il répond « oui, en formation continue il sera dirigé vers la question 21B. Cette question permettra de savoir si la majorité des kinésithérapeutes prenant en charge ce type de patient est formé ou non. Selon la littérature et plus particulièrement selon l'enquête EsPAce, les kinésithérapeutes sont encore peu à être formés. Les réponses permettront de savoir si cela se confirme.

Q23B : Si vous avez été formé après l'obtention de votre diplôme, comment se nomme cette formation ?

Cette question est ouverte dans un but plutôt informatif.

Après avoir répondu aux différentes questions, le kinésithérapeute sera dirigé vers la page de remerciement accompagnée d'une question ouverte laissant la possibilité de transmettre des remarques sur le questionnaire.