

Institut de Formation et de Recherche En Santé de Normandie
Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie
UE28 « Mémoire »

**Analyse des possibilités relationnelles dans la prise
en charge kinésithérapique d'enfants polyhandicapés**

Juin 2022
DORSY Marie
Sous la direction de Monsieur Samson Olivier

« Il est impossible de ne pas communiquer »

Paul WAZTLAWICK

REMERCIEMENTS

Je souhaite, avant tout propos, commencer par remercier toutes les personnes qui m'ont aidée à l'élaboration de mon mémoire.

Je voudrais commencer par apporter mes remerciements à mon directeur de mémoire, Monsieur SAMSON Olivier, à qui je dois son aide tant pour l'orientation de ma recherche, que par ses conseils avisés et ses partages de connaissances.

Merci également à Madame GUYET, formatrice de l'institut qui s'est rendue disponible et bienveillante tout au long de la réalisation de ce travail.

Je remercie l'ensemble des kinésithérapeutes qui m'ont accompagnée et énormément appris lors de mon parcours d'étudiante. Je remercie particulièrement ceux qui ont accepté de participer à ce projet de fin d'étude.

Je remercie mes amis, d'Alençon et d'ailleurs, pour leur soutien et leur aide durant cette année. Une pensée particulière pour Manon, Marine et Émilie.

Le mot de la fin reviendra à ma famille qui m'a permis de réaliser mon rêve. Merci à vous qui m'avez apporté votre soutien depuis 4 années, vous qui, cette dernière année, avez donné de votre temps pour effectuer les multiples relectures et commentaires de cet écrit. Une attention particulière à Thibault qui m'apporte son soutien sans faille depuis le début.

GLOSSAIRE

AED - Aide Éducative à Domicile

AES - Accompagnant Éducatif et Social

APHP - Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

ASE - Aide Sociale à l'Enfance

CAF – Caisse d'Allocation Familiales

CAMPS – Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CESAP - Comité d'Études et de Soins pour les Arriérés Profonds de la région parisienne

CNAM - Caisse Nationale D'Assurance Maladie

CTNERHII- Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

DIU – Diplôme Inter-Universitaire

ECP - Évaluation Cognitive Polyhandicap

EEAP - Établissement pour Enfants ou Adolescents Polyhandicapés

FLACC – Face, Legs, Activity, Cry, Consolability

GMFCS - Gross Motor Function Classification System

HAS – Haute Autorité de Santé

IMC - Infirmie Moteur Cérébral

IMOC - Infirmie Moteur d'Origine Cérébrale

IME - Institut Médico Éducatif

MDPH - Maisons Départementales des Personnes Handicapées

MK – Masseuse-Kinésithérapeute

NEMs - Niveaux d'Évolution Motrice

PC – Paralysie cérébrale

PIMD - Profound Intellectual and Multiple Disabilities

PFS - Placement Familial Personnalisé

SESSAD - Services d'Éducation et de Soins À Domicile

RÉSUMÉ

Introduction

Le polyhandicap est un problème de santé publique. La stratégie quinquennale 2017-2022 cherche à faire évoluer l'offre médico-sociale, notamment en lien avec le polyhandicap. La prise en charge kinésithérapique implique d'acquérir certaines compétences. La communication est une des compétences faisant partie de notre référentiel. L'objectif de ce travail est d'identifier les différentes possibilités de communication avec les enfants polyhandicapés.

Méthode

Deux kinésithérapeutes salariés ont été interrogés. Le recrutement s'est fait de manière géographique. Une double méthodologie qualitative a été mise en place. Des films de séance ont été réalisés suivis d'entretiens semi-directifs basés sur ces données vidéos.

Les propos ont fait l'objet d'une analyse longitudinale et transversale afin de mettre en avant les moyens de communication avec les enfants polyhandicapés.

Résultats

L'analyse de ces outils qualitatifs a mis en avant des similitudes dans les possibilités de communication. En effet, les kinésithérapeutes ont conscience de l'utilisation de moyens verbaux, paraverbaux et non verbaux. L'approche verbale est la plus explicite mais ne semble pas être la plus importante. Les éléments non verbaux sont riches et renforcent l'effet de la verbalisation. Le couplage de l'un ou l'autre des moyens se trouve être plus efficace. Les kinésithérapeutes s'accordent pour dire que la connaissance de l'enfant permet une meilleure interaction. Les outils de communication alternative, comme le passeport de communication, ne sont que peu retrouvés dans ces deux prises en charge.

Conclusion

Les enfants polyhandicapés sont limités dans leurs échanges. Néanmoins, des interactions peuvent avoir lieu pendant les prises en charge en kinésithérapie. Diverses possibilités s'offrent à nous, kinésithérapeutes, pour étoffer ces échanges. Il serait intéressant d'approfondir le sujet en établissant des études complémentaires à plus grande échelle afin d'avoir une vision globale de la pratique clinique.

Mots-clés : Polyhandicap – Communication - Kinésithérapie – CAA – Relation de soin

ABSTRACT

Background

Multiple disabilities are a public health issue. The 2017 – 2022 five year strategy seeks to evolve the medico-social offer, particularly in relation to multiple disabilities. Physiotherapy care involves to acquire some skills. Communication is one of the skills included in our reference system. The aim of this study is to identify the different possibilities of communication with children with multiple disabilities.

Method

Two employed physical therapists were interviewed. Recruitment was done geographically. A double qualitative methodology was used. Films of the sessions were made, followed by semi-directive interviews based on the video data. A longitudinal and transversal comments have been carried out in order to highlight the way of communication with children with multiple disabilities.

Results

The analysis of these qualitative tools highlighted similarities in communication possibilities. Indeed, physiotherapists are aware of the use of verbal, paraverbal and no verbal means. The verbal approach is the most explicit but doesn't seem to be the most important. No-verbal elements are rich and enhance the effect of verbalization. Coupling multiples ways of communication is far away more effective. Physiotherapists are agreed with the fact that knowing the child allows for better interaction. Augmented alternative communication (AAC), like the communication passport, are rarely used in these treatments.

Conclusion

Children with multiple disabilities are limited in their interactions. Nevertheless, interactions can take place during physiotherapy treatment. Various possibilities are available to us, as physiotherapists, to develop these exchanges. It would be interesting to dig the subject by establishing complementary studies on a larger scaler in order to have a global vision of the clinical practice.

Keywords : Multiple disabilities children – Communication – Physical therapy – Augmented alternative communication (AAC) – Care relationship

I – CONSTAT DE FAIT	1
II – CADRE CONTEXTUEL	3
POLYHANDICAP	3
1. DÉFINITION	3
2. DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES	7
3. DÉFICIENCES ET TROUBLES ASSOCIÉS	8
4. LES BESOINS	14
5. LA FAMILLE ET L'IMPACT DU POLYHANDICAP	16
LA PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE DU POLYHANDICAP	17
1. LES STRUCTURES D'ACCUEIL	17
2. LES DIFFÉRENTS INTERVENANTS	19
3. PRINCIPES DE PRISE EN CHARGE	22
COMMUNICATION	23
1. DÉFINITION	23
2. ENJEUX DE LA COMMUNICATION	24
3. STRATÉGIES DE COMMUNICATIONS	24
4. LA COMMUNICATION PROFESSIONNELLE	26
5. COMMUNICATION ALTERNATIVE AMÉLIORÉE	27
III - MÉTHODOLOGIE	29
1. ENTRETIEN EXPLORATOIRE	29
2. CONSTRUCTION DE LA PROBLÉMATIQUE	30
3. CHOIX DE L'OUTIL D'ENQUÊTE	31
4. RÉALISATION DE LA MÉTHODOLOGIE	32
IV – RÉSULTATS	35
1. ANALYSE LONGITUDINALE	35
2. ANALYSE TRANSVERSALE	49
V - DISCUSSION	57
1. QUALITÉ MÉTHODOLOGIQUE DE L'ÉTUDE	57
2. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS ET VÉRIFICATION DES HYPOTHÈSES	58
3. LIMITES ET PISTES DE RECHERCHES	60
4. PERSPECTIVES PROFESSIONNELLES	60
VI – CONCLUSION	63

BIBLIOGRAPHIE	66
----------------------	-----------

TABLE DES ANNEXES	74
--------------------------	-----------

I – CONSTAT DE FAIT

J'ai effectué, pendant 6 semaines, un stage dans un cabinet libéral dont la titulaire était spécialisée dans la prise en charge des enfants polyhandicapés. Celle-ci m'a fortement marquée et m'a amenée à diverses interrogations.

J'ai pu observer la complexité de la prise en charge à la fois de l'enfant mais également en lien avec les parents ou personnes s'occupant de l'enfant et de l'équipe pluriprofessionnelle dont l'enfant bénéficie.

Dans les remarques qui m'ont questionnées, deux sont intéressantes à développer ici.

La première concerne l'attitude et les mots du kinésithérapeute vis-à-vis de l'enfant. En effet, j'ai remarqué, et la kinésithérapeute me l'a également notifié, qu'il fallait avoir un vocabulaire spécifique et une certaine attitude avec ce genre d'enfant. Par exemple, concernant le vocabulaire spécifique, la professionnelle employait des termes neutres comme « reste calme » plutôt que d'utiliser « calme toi, arrête de pleurer, ... » ce qui était davantage des termes négatifs qui pouvaient accentuer l'agacement des enfants.

Concernant la neutralité de l'attitude, elle est importante également. Nous suivions par exemple une petite fille très mignonne, qui, par moment m'adressait un sourire, auquel je répondais derrière mon masque. Néanmoins, la neutralité, ici d'un point de vue facial, est également importante à prendre en compte, me disait-elle, pour maintenir cette distance dans la relation de soigné/soignant. De plus, et lors d'un témoignage d'un de mes camarades lors des sessions « retour de stage », cela m'a permis de voir que cette situation n'était pas arrivée qu'à moi. Le concernant, l'enfant avait exprimé à son égard un surnom, signe d'un lien fort autre que du lien patient/soignant.

Dans cette démarche de prise en charge d'enfants polyhandicapés, il est important de respecter les volontés de l'enfant même si celui-ci n'est pas communicant. Il est important de lui demander s'il est d'accord de faire tel ou tel exercice, de poser une limite, et de la respecter même si on aurait envie de faire plus. Cela permet d'établir une relation de confiance avec l'enfant, et de lui montrer qu'on respecte ses choix. Être concentré sur les ressentis de l'enfant peut par ailleurs faire passer un message via le regard, un geste, une ébauche de paroles... et inversement, mettre en place cette confiance permet à l'enfant de se donner pleinement à sa

séance de rééducation.

Le champ clinique évoqué tout au long de ce mémoire sera la pédiatrie. En effet, l'abord et la complexité de la prise en charge d'enfants polyhandicapés que j'ai pu découvrir lors de cette période de stage m'a amenée à me poser beaucoup de questions. Un des points clés était la communication. En effet, le polyhandicap, qui implique des déficits multiples, peut dans certains cas induire des troubles du langage. Ces déficits, pour le patient, peuvent amener à nous confronter, en tant que thérapeute, également à un « handicap ».

Ainsi, la question de départ est « **Quelle place à la communication dans la prise en charge kinésithérapique de l'enfant polyhandicapé ?** »

Afin d'établir un cadre théorique de notre recherche, des lectures sont réalisées. Elles sont complétées par des enquêtes exploratoires permettant d'étayer la partie contextuelle. Ainsi, les mentions de mesdames C, F et G correspondent aux personnes interrogées lors de ces entretiens. Ce sont des entretiens libres permettant d'obtenir des informations générales sur la communication des enfants polyhandicapés. Ces entretiens, déroulés au dernier trimestre 2022 ont pour question « Que pouvez-vous nous dire de la communication chez les patients pris en charge dans votre structure ? ». Des explications plus détaillées sont présentées dans la partie méthodologie.

II – CADRE CONTEXTUEL

POLYHANDICAP

1. Définition

a. Évolution des définitions, de 1960 à nos jours

La notion de handicap n'est pas une notion récente puisqu'elle est apparue sous l'ancien Régime, soit dès la fin du XVIème siècle (1). La notion de polyhandicap, elle, est plus récente car arrive dans les années 1960. Cette notion a largement été développée par Elisabeth Zucman, qui, à l'époque, était directrice médicale du Comité d'Études et de Soins pour les Arriérés Profonds de la région parisienne (CESAP). En effet, et jusqu'en 1965, les personnes polyhandicapées n'étaient pas considérées. Elles étaient dénommées sous le terme « d'encéphalopathes » et considérées par les médecins comme des personnes pour lesquelles on ne pouvait rien faire. Ainsi, aucun soin, aucune prise en charge de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) n'a été mis en place. Des témoignages, en lien avec le travail d'Elisabeth Zucman, montrent que certains parents ont engagé des recours pour espérer obtenir des soins pour leurs enfants. Hélas, du fait de la charge mentale et l'impuissance à l'égard de ces enfants, beaucoup ont demandé le « placement » dans des structures en lien avec l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE) (2). Néanmoins, la demande était trop forte et les services spécialisés n'étaient pas en mesure de répondre de manière positive à toutes les demandes. On se rend bien compte alors, que les personnes polyhandicapées n'avaient pas leur place dans la société de l'époque et que les modalités d'accompagnement spécifiques à l'époque n'étaient rien.

Mise au courant de cette situation dramatique, l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (APHP) a très vite agi pour que soit mis en place une mobilisation concrète au début de l'année 1965. C'est alors qu'une association loi 1901, le CESAP, une association à but non lucratif, a vu le jour avec comme objectif le partage de connaissances ou d'activités (3).

À partir de 1965 ont donc été mis en place des services à destination des enfants et parents d'enfants polyhandicapés, à savoir, des consultations pluridisciplinaires permettant d'établir un bilan approfondi de la situation de l'enfant, de comprendre les besoins et les désirs et de mettre en place un projet de soin. Par ailleurs, ont été mis en place un service d'Aide Éducative à Domicile (AED) ayant pour but de soulager les familles et permettre à l'enfant d'élargir son

lien social. Dans ce même but, des colonies de vacances ont été mises en place ainsi que le premier Placement Familial Personnalisé (PFS) en 1967. Des lieux de vie commencent à être créés en 1970 comme le premier Institut Médico Éducatif (IME) (2).

Le terme polyhandicap n'a été adopté qu'en 1968, mais bien avant d'autres termes ont été utilisés sans considérer de respect et d'humanité à l'égard de ces personnes. Entre autres, les termes de « légumes », « végétatif », ou encore « grabataire » peuvent être cités et parfois encore utilisés de nos jours. La dénomination a évolué pour passer d'un terme désignant la cause, « encéphalopathe » à un terme désignant une des séquelles « arriéré profond », puis au terme de polyhandicap qui permet de comprendre distinctement l'atteinte multiple chez cette personne, et surtout sans entraver son humanité (2). Car oui, cette personne qui du fait de ses atteintes nous semble différente est en réalité semblable à nous. Cette personne est douée d'humanité et « est riche pour la société, car si elle sait les écouter, ils lui apporteront un surplus d'humanité... si elle sait les écouter » (4).

Les années qui ont suivies ont été riches puisqu'ont été mis en place des systèmes pour faire connaître et comprendre le polyhandicap. Ainsi, un conseil scientifique a été établi, mais aussi une journée d'étude annuelle qui est encore en vigueur de nos jours, un centre de documentation ou encore un système de formation continu avec notamment la création d'un nouveau métier, l'aide médico-psychologique, permettant une aide spécifique et quotidienne aux personnes polyhandicapées (5).

En 1984, le Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHII) définit ce qu'est le polyhandicap, le pluri handicap ainsi que le sur handicap. À savoir donc que le polyhandicap est un « handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde ». En 1996 est modifiée cette définition dans l'annexe XXIV ter et le polyhandicap devient alors un « handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Ce polyhandicap nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale » (5). Une définition plus récente serait celle de 2005 de Gérard Ponsot et Philippe Denormandie qui définissent le polyhandicap

comme « enfants et adultes atteints de déficiences graves et durables dues à des causes variées, le plus souvent pré et péri-natales, mais aussi acquises, ou liées à des affections progressives, maladies métaboliques et dégénératives, chez lesquels le retard mental, grave ou profond (QI inférieur à 50) est associé à d'autres troubles, des troubles moteurs et très souvent à d'autres déficiences, entraînant une restriction extrême de leur autonomie, nécessitant à tout âge de la vie un accompagnement permanent et qualifié associant éducation, soins, communication et socialisation. » (6).

La définition actuelle du polyhandicap est celle réactualisée par le décret N°2017-982 du 9 mai 2017 et définit ainsi le polyhandicap : « personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique» (7).

L'évolution de ces définitions montre bien la complexité du polyhandicap. La difficulté réside dans la précision des critères puisque cette définition est étroitement liée à celle de l'Infirmes Moteur Cérébral (IMC) et Infirmes Moteur d'Origine Cérébrale (IMOC). Ces 3 pathologies sont représentées ci-dessous.

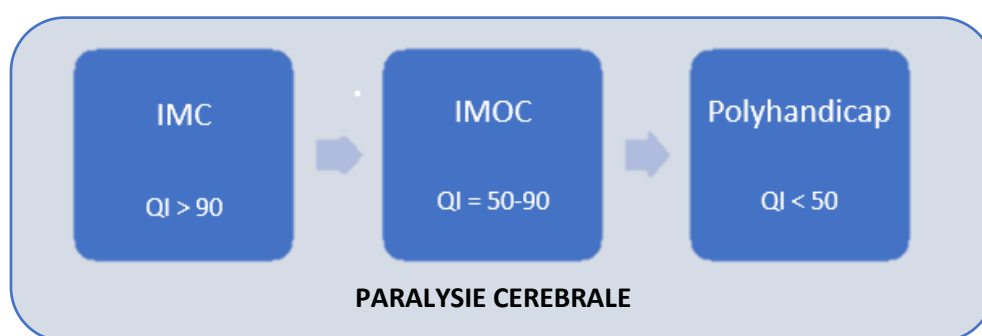


Figure 1 : Représentation des différentes formes de paralysie cérébrale

Ce schéma montre l'évolution de l'atteinte cognitive qui augmente de l'IMC à l'IMOC puis à la personne polyhandicapée. Ces trois formes de pathologies neurologiques sont la conséquence d'une paralysie cérébrale (3).

Le terme de polyhandicap pourrait être divisé en deux sous-catégories en fonction de l'importance des déficiences, à savoir le polyhandicap strict ou élargi. Le premier renvoie à un état grabataire associé à un retard mental profond. Le second s'intéresse à un état grabataire et un état mental modéré ou à un état physique nécessitant un fauteuil roulant associé à un retard mental profond ou modéré. Cette distinction est importante car elle est directement liée au terme *Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD)* développé en dehors de nos frontières. Ce terme renvoie principalement à la notion de polyhandicap strict associant un très grand déficit intellectuel et moteur. Du fait des divers déficits associés possibles, l'appartenance à l'un ou l'autre de ces groupes n'est pas aisé. Nakken évoque alors la notion de « spectre » et soumet l'idée d'une nouvelle taxonomie pour mieux caractériser cette population (8,9).

Le polyhandicap est à différencier du plurihandicap qui associe au moins deux déficiences physiques sans atteinte des facultés intellectuelles. Le surhandicap correspond à, en plus des déficiences initiales, des déficiences secondaires, à type de troubles du comportement, relationnels (3,10).

D'une façon simplifiée, nous pourrions dire que le polyhandicap est un handicap grave à expressions multiples. Le déficit moteur grave est associé à un déficit intellectuel sévère à profond. Ces déficits sont souvent associés à des déficits secondaires qui sont directement liés à la lésion cérébrale (3). De ce fait, la personne polyhandicapée se trouve dans une situation de dépendance. L'incapacité est liée à l'ampleur de l'atteinte et des déficits associés. Les besoins, même les plus élémentaires, nécessitent alors l'aide d'une tierce personne (11).

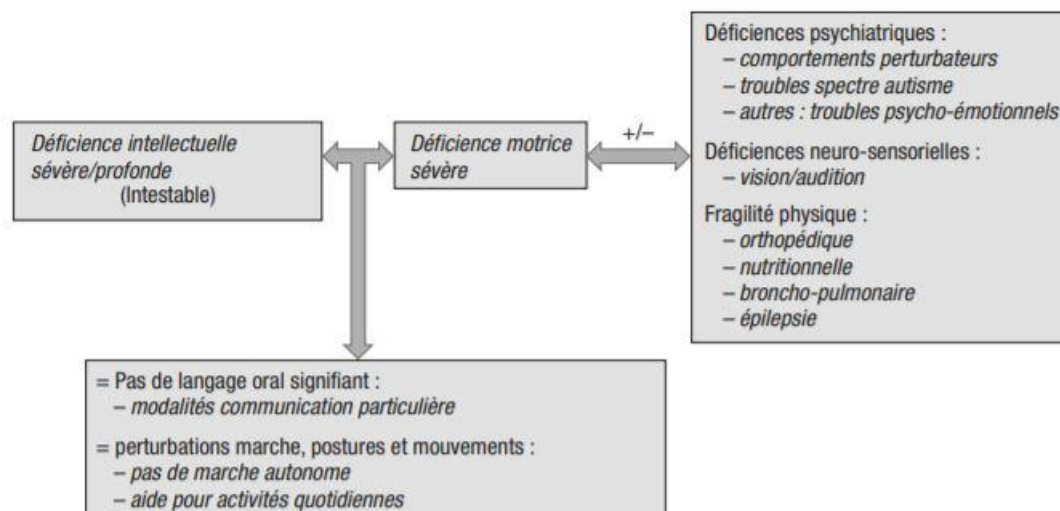


Figure 2 : Caractéristiques identitaires du polyhandicap (3)

2. Données épidémiologiques

Nous ne parlerons ici que de données françaises car le terme de polyhandicap, inscrit dans la littérature étrangère depuis 2007, *Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD)* présente quelques éléments divergents.

Établir des données épidémiologiques précises se veut être compliqué. En effet, du fait de la variabilité des définitions et donc des critères d'inclusion, les données concernant le nombre de personnes polyhandicapées en France sont à nuancer. En effet, les études en France sont souvent des études parcellaires, régionales, ou basées sur la population de polyhandicapés recensés dans un centre. Une problématique se pose alors puisqu'avoir des difficultés à identifier réellement le nombre d'enfants polyhandicapés en France, peut réellement impacter leurs besoins et donc leur prise en charge (12).

a. Prévalence

Selon la HAS, en 2020, entre 5 et 8 personnes sur 10 000 étaient recensés polyhandicapés en France. Cela représentait ainsi en 2014 environ 9300 enfants et 23000 adultes accompagnés en France (13).

On estime la prévalence du polyhandicap entre 0,7 et 1 naissance pour 1000 (14), soit environ 800 nouveaux cas chaque année. Parmi eux, 50% auraient une cause prénatale, 15%

une cause périnatale et 5% une cause postnatale. Pour le reste, soit 30% des cas, l'étiologie est inconnue (14,15).

b. Étiologie

Les étiologies sont variées et dépendent de la période de l'atteinte. Comme vu précédemment, la notion de polyhandicap peut intervenir à tous les stades du développement de l'enfant.

Selon l'étude du docteur Philippe Pernes datant de 2004 (7,12,15), les étiologies de la période anténatale relèvent d'une part majeure car représentent près de 2/3 des cas (61,6%). Sont retrouvées dans les causes anténatales les causes génétiques (24,5%) comme les variations chromosomiques, les syndromes cliniques définis, puis les causes acquises (17,9%), malformations cérébrales ou syndromes poly-malformatifs.

La période périnatale représente 16,6% des étiologies du polyhandicap et concerne les causes ischémiques, infectieuses ou métaboliques.

Enfin, la période postnatale représente 21,8% et les lésions font suite à des traumatismes crâniens, des causes infectieuses, des anoxies post-natales.

Avec une vision plus globale dans le temps et sur une période allant de 1974 à 2015, Philippe Pernes montre que les diagnostics se précisent, c'est-à-dire que la physiopathologie est de plus en plus identifiée. Les causes anténatales augmentent jusqu'à atteindre 81,6% des cas pour des enfants nés entre 2002 et 2015. Pour contrebalancer cela, la période périnatale est moins à risque avec une proportion de 11,7% sur cette même catégorie, ainsi que la période postnatale avec 6,7%.

La précision des diagnostics s'explique par l'amélioration des méthodes d'imagerie et une meilleure connaissance de la science concernant le neurodéveloppement. Ainsi, la part de naissance d'enfant polyhandicapé devrait diminuer. Néanmoins, ceci se trouve contrebalancé par un meilleur vieillissement des personnes polyhandicapées. L'amélioration des soins, donc de la qualité de vie permet une augmentation de l'espérance de vie (8,16,17).

3. Déficiences et troubles associés

Comme annoncé précédemment, le polyhandicap est l'association de deux déficiences principales associées aux déficits secondaires, qui peuvent être nombreux. Nous détaillerons

dans un premier temps ces déficits principaux, à savoir les troubles moteurs et cognitifs, puis détaillerons ceux qui peuvent se surajouter.

a. Déficience motrice

Concernant la déficience motrice, celle-ci est importante car la personne polyhandicapée n'exerce plus de contrôle moteur sur son corps en raison des troubles de la commande motrice ainsi que des perturbations du tonus musculaire. Ce trouble entraîne des atteintes partielles ou totales de la motricité et peut concerner les membres supérieurs, inférieurs et le rachis. Ainsi, l'enfant polyhandicapé sera reconnaissable à travers des troubles de la posture notamment et d'importantes difficultés voire des impossibilités motrices (7,18). De plus, et du fait des troubles du tonus, l'enfant se retrouve avec des déséquilibres musculaires responsables de déformations (19).

Cette déficience motrice pourra être classée selon 5 stades de l'échelle Gross Motor Function Classification (GMFCS). Cette classification prend à la fois en compte le déficit moteur mais également le degré d'autonomie de la personne polyhandicapée. Ainsi, plus le score est élevé et plus la personne est dépendante et avec des limitations motrices. Il existe également des échelle GMFCS spécifiques en fonction de l'âge de l'enfant (Annexe 1). On retrouve par exemple une classification entre 0 et 2 ans, puis entre 2 et 4 ans, et ce jusqu'à la majorité de l'enfant.

b. Déficience intellectuelle

Concernant la déficience intellectuelle, elle correspond à une limitation des performances des fonctions mentales au niveau de la perception, de l'apprentissage cognitif et des acquisitions mnésiques, et plus généralement la capacité à élaborer des réponses adaptées aux circonstances de la vie quotidienne (18). Ainsi, le plus souvent, les personnes polyhandicapées sont dépourvues de langage, ou n'échangent que via un langage rudimentaire. Néanmoins, nous le verrons un peu plus tard dans notre propos, le langage n'est pas la seule façon d'entrer en relation avec un autre. Il sera donc impératif de bien veiller aux autres possibilités d'expression.

Cette notion de déficit intellectuel est quantifiée par le « quotient intellectuel ». Au-dessus de 70, la personne est considérée comme dans la normale, mais pour ce qui est de la personne polyhandicapée, on considère son QI inférieur à 50. (20) Le retard mental est alors considéré comme :

- Moyen : QI entre 49 et 35 : retard de développement mais bonnes capacités de communication, avec une indépendance partielle
- Grave : QI de 34 à 20 : soutien prolongé
- Profond : QI de moins de 20 : peu de capacité de communication, à se déplacer et prendre soin d'elles-mêmes

Néanmoins, l'évaluation du quotient intellectuel ne peut être faite sous forme de quotient intellectuel classique mais plutôt à l'aide d'outils spécifiques au polyhandicap. L'outil validé et mis en place depuis 2017 est l'Évaluation Cognitive Polyhandicap (ECP) qui permet d'établir des profils de compétences et non pas une évaluation par rapport à une norme (21).

c. Troubles associés

De nombreux troubles peuvent être associés aux troubles primaires et rendent la pathologie d'autant plus complexe.

i. Troubles neuro-orthopédiques et osseux

Les troubles orthopédiques et osseux de la personne polyhandicapée sont une complication préoccupante. En effet, ils découlent des troubles moteurs non négligeables. Ces désordres de type neuro-orthopédiques sont à surveiller le plus tôt possible et avec régularité. Les déséquilibres musculaires influent sur les déformations et sont d'autant plus marqués que la motricité volontaire est pauvre. Le manque de stimulation à type de mise en charge, mobilisation, ou encore la dénutrition ou les carences entraînent une déminéralisation et donc une fragilité osseuse (7).

ii. Épilepsie

L'épilepsie correspond à une activité neuronale excessive ou anormalement synchrone. L'incidence de l'épilepsie est mal connue mais plus le niveau de handicap est élevé, plus l'enfant est à risque de faire des crises d'épilepsie (22).

Les troubles à type d'épilepsie sont fréquents chez les patients polyhandicapés mais la littérature n'offre que peu d'études à ce sujet. Néanmoins, l'incidence semble corrélée avec le niveau de gravité du polyhandicap. Dans 60% des cas, les patients polyhandicapés sont épileptiques. Ces résultats sont en accord avec l'étude de Rousseau qui montre que 50% des enfants polyhandicapés présentent une épilepsie. De plus, dans 10 à 20% des cas elle est

pharmaco-dépendante. Néanmoins, la prise en charge médicamenteuse est importante et appropriée afin de limiter encore plus les déficiences, d'assurer une meilleure qualité de vie et de limiter l'isolement social et l'impact sur les apprentissages (22).

Dans le cadre du polyhandicap, l'épilepsie représente un « sur-handicap » en raison des complications des crises. L'épilepsie est donc secondaire à l'origine du polyhandicap et représente une des comorbidités les plus fréquentes chez ce genre de personne, notamment par décompensation respiratoire suite à une crise prolongée ou répétée (7).

iii. Douleur

La douleur chez la personne polyhandicapée peut être le témoin d'atteintes de divers systèmes (articulaire, digestive, dentaire, cutanée...). L'expression de la douleur chez la personne handicapée est difficile à appréhender du fait des divers déficits et implique une observation particulière de la part des thérapeutes et de l'entourage.

Des échelles de douleurs adaptées à ces personnes sont indiquées comme l'échelle d'hétéroévaluation San Salvador élaborée par Patrick Colligon et Jean-Charles Combe (23). Cette échelle est basée sur l'observation de la personne polyhandicapée et n'est donc pas un frein à son utilisation devant un patient sans langage verbal (24). La difficulté de cette échelle est liée à l'élaboration d'un dossier initial sur lequel les professionnels se basent pour réévaluer la douleur. Ce dossier est le reflet du patient mais peut être difficile à remplir car doit se faire en équipe pluridisciplinaire (médecin, soignants, parents ...). Ainsi, l'échelle Face – Legs, Activity, Cry, Consolability (FLACC_{modifiée}) (Annexe 2) peut être utilisée. Elle se base également sur l'observation de l'enfant selon des critères précis tels que l'expression du visage ou l'agitation et peut être utilisée chez l'enfant handicapé de la naissance à la majorité (24).

iv. Troubles bucco-dentaires

La prise en charge de la santé buccale est primordiale pour les personnes polyhandicapées. Les enfants présentent le même type de pathologies que la population générale mais la fréquence et l'évolutivité sont plus importantes. En effet, les enfants polyhandicapés ont quatre fois plus de risques de déclencher des problèmes buccodentaires mais deux fois moins de chances d'accéder aux soins.

Diverses étiologies sont responsables de pathologie bucco-dentaire. On peut retrouver des pathologies infectieuses telles que les caries, les parodontopathies. Il existe également des

pathologies traumatiques liées aux chutes qui peuvent être responsables de fractures et de luxations de dents et enfin des pathologies fonctionnelles liées au développement du crâne et de la face.

L'hygiène bucco-dentaire joue un rôle majeur dans le développement des pathologies infectieuses. En effet l'absence d'hygiène ou une hygiène bucco-dentaire insuffisante augmente l'incidence de certaines maladies ou l'aggravation de celles-ci.

De plus, les troubles buccaux augmentent l'isolement social. En effet, les parodontopathies peuvent avoir comme conséquences d'augmenter le bavage des enfants polyhandicapés, mais également d'exacerber les troubles de la déglutition et de la fonction masticatoire (25).

v. Troubles sensoriels

Le premier sens dont nous allons parler est la vue. En effet, et selon Jacquier, « la vision constitue un système neuro-sensoriel complexe participant largement aux capacités motrices, cognitives, relationnelles et sociales de la personne polyhandicapée ». La vision joue donc plusieurs rôles comme le contrôle de la posture et des mouvements, le développement de la motricité fine grâce au complexe œil/main ou encore l'exploration et la maîtrise de l'environnement. Néanmoins, dans le cas du polyhandicap, la vision peut être atteinte et dans l'étude transversale de Rousseau (26) en 2019, les troubles visuels avaient une prévalence de 24,9 % dans la population étudiée (18-68 ans). On comprend donc bien à travers cette description comment les troubles visuels peuvent aggraver les déficits primaires du polyhandicap, et donc l'importance de sa prise en charge (27).

Ensuite, l'audition est également touchée. L'étude de Rousseau (26) étudiait également ce paramètre et montre que 5,1 % des 875 polyhandicapés présentaient des troubles auditifs. Ces troubles auditifs sont des surdités, et notamment des surdités de perception ce qui correspond à une perte auditive liée à un dysfonctionnement de l'oreille interne (dégradation des cellules ciliées et du nerf auditif). Diverses étiologies peuvent être à l'origine de la surdité, comme des atteintes infectieuses, des séquelles de souffrances cérébrales périnatale... L'atteinte auditive va se conjuguer aux autres déficits de l'enfant polyhandicapé et augmenter encore plus son isolement car l'audition impacte la communication. La détection de ce déficit est alors primordiale pour établir une relation adaptée (28).

vi. Troubles de la respiration

Les troubles respiratoires chez la personne polyhandicapée sont une véritable problématique puisqu'ils constituent la première cause de décès (50 à 80% des décès). Les étiologies sont variées mais peuvent être améliorée par une prise en charge précoce et adaptée (29). En effet, des troubles respiratoires peuvent être la conséquence de fausses routes, d'un encombrement en rapport avec l'inhalation salivaire mais également la conséquence d'un déficit de la toux ou d'anomalies rachidiennes.

Les troubles orthopédiques impactent directement la ventilation. En effet, notre corps sert de soufflet ventilatoire qui, dans le cas du polyhandicap, n'est plus aussi fonctionnel. Les hypotonies et hypertonies, les postures asymétriques du tronc, les déficits de mobilité peuvent causer des déformations thoraciques, la compression de la trachée donc entraver la cinétique costale et par extrapolation diminuer la capacité vitale (30).

L'immobilité ou la faible mobilité de la personne polyhandicapée perturbe donc les différents niveaux de la fonction respiratoire. Or la qualité de la respiration conditionne la qualité de vie d'un individu, il est donc important de traiter les troubles respiratoires et par extension d'améliorer la qualité de vie et la morbidité (31,32).

vii. Troubles de la communication

Perturbé par les troubles moteurs cognitifs et sensitifs du polyhandicap souvent se surajoutent des troubles de la communication qui affectent les capacités d'interaction. Les déficits secondaires sont intriqués, se multiplient les uns aux autres et complexifient d'autant plus le polyhandicap de l'individu. Il est aisé de comprendre que les troubles auditifs vont entraver la perception de la parole, que les déficits moteurs vont limiter les possibilités gestuelles de l'individu et que les troubles cognitifs vont avoir un impact sur le développement du langage. Ainsi la communication de l'enfant serait majoritairement non verbale mais elle reste néanmoins difficile en raison des troubles toniques, du regard difficile à capter, des gestes peu identifiables et des tentatives d'expression verbale souvent difficilement interprétables (33, 34).

Les troubles de la communication mettent en jeu également un handicap de communication de l'interlocuteur (35). En effet il peut être difficile d'interpréter le message de l'enfant polyhandicapé. Néanmoins permettre à l'enfant polyhandicapé de communiquer est

important et cela passe par une observation attentionnée pour identifier les divers signaux de communication et de les mettre en lien avec le contexte environnemental et humain. Identifier le propre langage de l'individu polyhandicapé lui permet de s'exprimer et répertorier ce propre langage prend alors valeur de vocabulaire et permet à la personne polyhandicapée de progresser. Le progrès également passe par l'élaboration d'une communication avec les autres et donc les professionnels et les aidants qui gravitent autour de cette personne polyhandicapée doivent connaître son propre langage. Nous devons veiller à ce que l'enfant polyhandicapé ne devienne pas communicateur passif, et donc en retrait de la société (36), c'est-à-dire que la conversation serait exclusivement faite par la famille ou les professionnels. Dans certains cas les besoins identifiés nécessitent la mise en place de programmes d'aides à la communication.

Ainsi, l'observation est de rigueur, tout comme la patience. En effet après à une stimulation quelconque, l'individu polyhandicapé doit intégrer, traiter l'information et exécuter le geste ce qui peut lui demander un certain laps de temps et nous devons faire preuve de patience afin qu'elle puisse s'exprimer. Il est également important, tant que possible, de donner l'interprétation du message à la personne polyhandicapée afin qu'elle puisse à sa manière valider ou invalider cette interprétation (37).

4. Les besoins

La personne polyhandicapée, comme tout individu, a des besoins qui caractérisent l'espèce humaine (38). Ainsi, les travaux de Maslow peuvent être très intéressants concernant l'expression des besoins. Néanmoins, une différence majeure entre la personne polyhandicapée et une personne saine est la complexité de la situation qui implique, en plus des besoins primaires, des besoins spécifiques liés à son état de fragilité et de dépendance. Ces besoins ont été étudiés par Andréas Fröhlich. La figure ci-dessous met en lien ces deux classifications, l'une complétant l'autre pour mieux comprendre les besoins des personnes polyhandicapées.

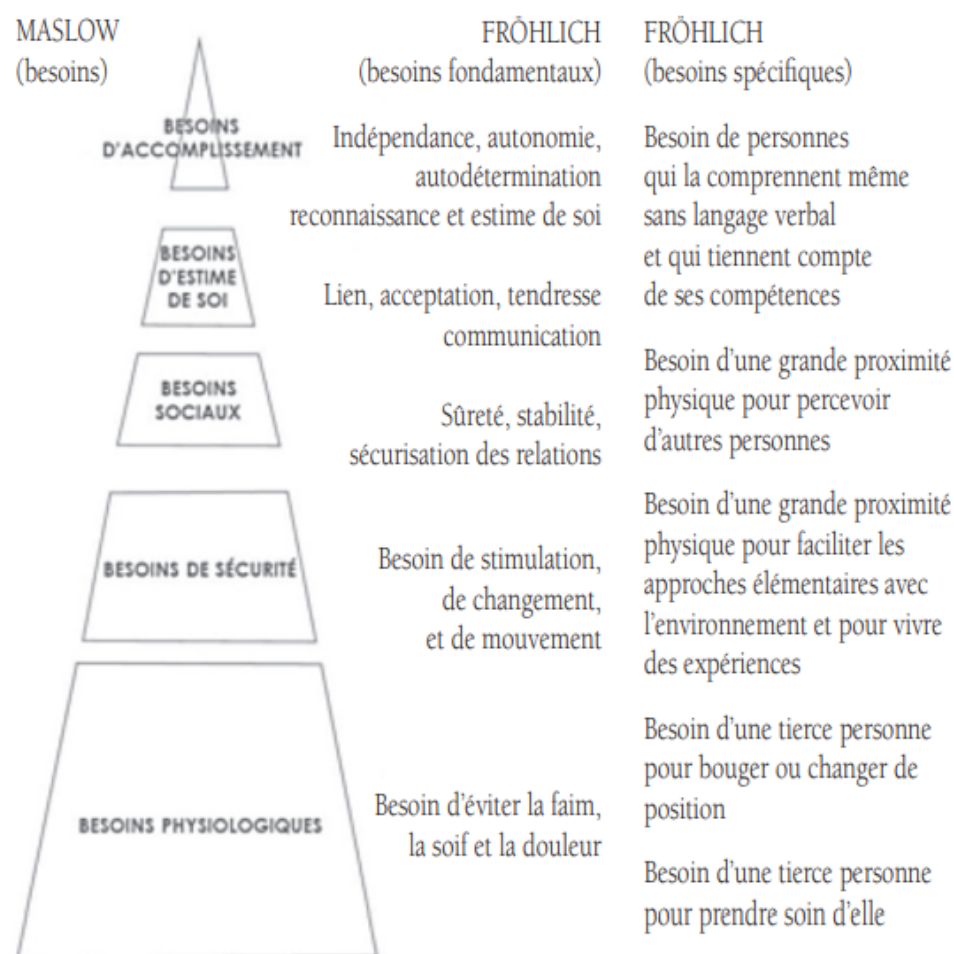


Figure 3 : Classification des besoins selon Fröhlich et Maslow

Les besoins élémentaires regroupent les besoins physiologiques et de sécurité.

Les besoins physiologiques, à la base de la pyramide, sont ceux qui permettent la survie de l'espèce humaine : on entend par cela l'alimentation et l'hydratation notamment. Chez la personne polyhandicapée, l'alimentation ainsi que l'hydratation sont souvent problématiques car des troubles de la mastication ou de la déglutition sont retrouvés ce qui peut entraîner des fausses routes. Afin d'aider la personne polyhandicapée, une tierce personne est nécessaire pour l'installation adéquate pour le repas, l'adaptation des textures, la surveillance de l'hydratation ... Ces deux paramètres sont importants mais la prise en compte de la douleur fait partie intégrante des besoins élémentaires également. Les besoins physiologiques intègrent également les besoins de stimulations, de mouvements qui peuvent être réalisés à l'aide de la tierce personne. En effet, les difficultés motrices de la personne polyhandicapée induisent des difficultés dans sa mobilisation, ses transferts ... La tierce personne est donc là pour stimuler

la personne polyhandicapée pour l'aider à percevoir son corps et à se mouvoir. Cela permet de réduire les complications trophiques, orthopédiques ou respiratoires.

Les besoins de sécurité ensuite sont divisés en 2 types de besoins : ceux physiques et ceux psychiques. Les besoins physiques de sécurité sont là pour réduire ou prévenir les dangers. Les besoins psychiques nécessitent de prendre en compte l'environnement matériel et familial....

Les besoins sociaux concernent la communication, le lien à l'autre, l'acceptation. C'est un élément indispensable pour chaque individu mais qui peut être difficile à mettre en place en raison des troubles de l'humeur, des émotions et du comportement de la personne polyhandicapée. Les soignants doivent donc se présenter avec une distance adaptée, c'est-à-dire une proximité physique qui permet alors de mettre en confiance le patient en veillant à l'environnement lors de la rencontre (lumière, bruit...) (39).

Concernant les besoins d'estime de soi et d'épanouissement, ceux-ci sont difficilement atteignables car l'enfant polyhandicapé est dépendant et présente également des troubles de la compréhension et de l'expression. L'observation des thérapeutes ou des personnes qui gravitent autour de la personne polyhandicapée est alors très importante pour essayer de la comprendre et d'interpréter ce que nous avons compris. Il est également important de prendre en compte les compétences de l'individu pour essayer de les développer. Ce droit au respect et à cette estime renvoie aussi au fait que les besoins à définir ne sont pas définis par nous-même et rentrent dans un objectif de mise en place d'un meilleur projet de vie (39).

On se rend compte que chacun des besoins nécessite la présence d'une aide humaine à la fois attentive, compétente et active (40).

5. La famille et l'impact du polyhandicap

La venue au monde d'un enfant bouleverse une famille, mais celle d'un enfant polyhandicapé modifie définitivement la vie de cette famille. Cet enfant qui semble ressembler à tout autre enfant peut d'ores et déjà présenter un handicap qui pour le moment n'est pas visible. Ainsi, entre la naissance, la découverte des premiers symptômes, et l'annonce du diagnostic le temps peut être long. L'annonce du handicap est un choc, un bouleversement pour la famille.

La famille peut se sentir démunie dans cette situation et l'attitude du médecin, de l'équipe et

l'accompagnement de la famille sont des éléments essentiels. La vie de famille se retrouve à nouveau bouleversée lorsque les rendez-vous médicaux et paramédicaux s'enchainent.

L'équilibre de la famille peut également être menacé par les conséquences du handicap sur la vie quotidienne. L'allongement des temps de repas, la nécessité constante d'une tierce personne, les troubles du sommeil, renoncer à des loisirs ou à sa vie professionnelle sont autant de paramètres qui peuvent peser sur le vécu de la famille. Du fait de cette charge de travail, des séjours de répit peuvent être proposés aux familles selon la loi 2005-102 sur l'égalité des chances (41).

La famille doit retrouver sa place légitime et s'assurer de ne pas négliger la fratrie autour de cet enfant dont les besoins sont nombreux. L'évocation de la situation au sein de la famille est importante pour que les frères et sœurs comprennent la situation (42), puisse obtenir de l'aide ou des réponses, et avoir confiance. Le regard des autres sur le handicap peut être difficilement vécu par la fratrie. Un sentiment de honte peut être évoqué car les enfants ont un lien de parenté avec un frère ou une sœur qui est dévalorisé(e) socialement.

Tous ces éléments permettent de dire que le soutien est primordial et notamment par les professionnels de santé qui peuvent rassurer les parents et trouver les mots justes. Les rassurer en leur montrant que leur enfant n'est pas un être dépourvu de compétences et de potentialités, et qu'eux, en tant que parents, sont compétents dans leur rôle malgré le handicap de l'enfant. Ce ne sont pas des « parents-handicapés » (42) mais bien des parents, qui, avec l'aide de leur entourage, auront un maximum de clés pour leur enfant. Ce suivi et ce soutien sont d'autant plus importants que l'enfant handicapé perçoit l'état de sa famille et celui-ci se trouve répercuté sur son envie de grandir et de vivre (43).

LA PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE DU POLYHANDICAP

1. Les structures d'accueil

La prise en charge du polyhandicap nécessite une pluridisciplinarité et un accompagnement spécifique au long cours. Les établissements sont nombreux et se différencient par la manière dont la prise en charge est organisée à savoir à domicile, en établissements médico-sociaux ou sociaux (13).

Il existe différents types de structures permettant la socialisation, l'apprentissage et la rééducation de l'enfant polyhandicapé. Ces structures ont différents types d'accueil tels que l'accueil de jour, l'internat ou le suivi à domicile. (44)

Depuis le 9 mai 2017 et le décret n°2017-982 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques, les établissements permettant l'accueil d'enfants polyhandicapés sont regroupés sous le sigle EEAP (Établissements pour enfants ou adolescents polyhandicapés). Ils regroupent les structures suivantes (44,45) :

- Institut médico-éducatif (IME)
- Institut d'éducation motrice (IEM)
- Services d'éducation et de soins à domicile (SESSAD)
- Centre d'action médico-sociale précoce (CAMPS)

L'accueil d'une structure à une autre est défini par l'âge de l'enfant. Ainsi, le CAMPS et le SESSAD s'adressent aux enfants entre 0 et 6 ans (46), les IEM et IME pour ceux entre 3 et 20 ans.

Le rôle de chacune d'entre elle peut varier quelque peu. Ainsi, le CAMPS permet le dépistage des déficits ou handicaps, la prévention de leur aggravation, les soins et la rééducation permettant le maintien de l'enfant dans un milieu ordinaire, l'accompagnement des familles, l'aide à l'intégration dans des structures de la petite enfance ainsi que le lien avec des structures de soins.

Les SESSAD, eux, permettent l'accompagnement des enfants et de leur entourage, l'approfondissement du diagnostic, l'aide au développement psychomoteur, ainsi qu'un soutien à la scolarisation et aux acquisitions de l'autonomie comportant l'ensemble des moyens médicaux, paramédicaux et psychosociaux adaptés. Une équipe pluridisciplinaire est donc à disposition et la prise en charge s'effectue au domicile de l'enfant mais également dans les structures susceptibles de l'accueillir (école, crèche...).

Les IME apportent à l'enfant un accompagnement global et varié avec une volonté de développer les capacités de l'enfant, de stimuler ses capacités intellectuelles, affectives et corporelles. L'accueil d'enfants polyhandicapés nécessite d'être dans un IME spécialisé ou d'avoir une section spécifique au sein de l'établissement.

Les IEM ont comme objectif d'assurer des soins et un suivi médical, une éducation spécialisée pour les enfants ayant une restriction de l'autonomie. L'IEM permet un soutien éducatif, des prestations médicales et paramédicales adaptées à la situation de l'enfant, un accompagnement psychologique et social, ainsi que des activités permettant l'intégration sociale.

2. Les différents intervenants

La prise en charge de l'enfant polyhandicapée nécessite un accompagnement pluridisciplinaire. En effet, en raison des divers déficits et des troubles associés, la prise en charge nécessite des compétences et qualités diverses (47). La mise en place d'un projet de soin par l'équipe, en lien avec la famille, a comme objectif d'apporter la meilleure qualité de vie possible.

L'équipe pluridisciplinaire est constituée de personnels médicaux, paramédicaux, éducatifs et sociaux. Ils travaillent de manière individuelle avec l'enfant mais dans un même but qui est de permettre le confort somatique et psychique de l'enfant et d'optimiser son indépendance motrice et son autonomie. Au fur et à mesure des prises en charge, des évaluations sont faites et l'équipe se regroupe afin de faire évoluer le projet en réévaluant les besoins spécifiques de l'enfant (48).

Le personnel médical est centré autour du médecin. Le rôle du médecin traitant dans les structures médico-sociales est de veiller à la santé, permettre la prescription de soins curatifs, préventifs et continus. Lorsque le suivi n'est pas accompagné de complications particulières, le médecin pose un diagnostic après avoir effectué l'examen clinique et propose un traitement pouvant améliorer ce diagnostic. Cette démarche est réalisée avec un infirmier, un membre de l'équipe de la vie quotidienne, et si possible la famille. En cas d'orientation thérapeutique, la présence de la famille est indispensable pour qu'elle soit informée et qu'elle puisse réfléchir, de manière éclairée, à la proposition faite. La décision revient aux parents qui informent l'équipe et le médecin peut alors réaliser la prescription.

Le médecin coordinateur, lui, élabore et évalue le projet de soin en concertation avec son équipe. Il élabore les soins sur le plan collectif mais également sur le plan individuel. Il joue un rôle de médiation avec les familles ou les personnes qui l'entoure.

L'infirmière est en étroite collaboration avec le monde médical. Son objectif est d'établir le diagnostic infirmier et de construire son projet de soin en lien avec les autres professionnels. Son action sera à la fois préventive, curative, palliative, éducative et dans une dimension de maintenance et de réhabilitation.

Les professionnels paramédicaux gravitant autour de l'enfant polyhandicapé sont nombreux (45,48). Les rééducateurs ont comme objectif de développer les capacités sensorimotrices et intellectuelles.

Le psychomotricien s'intéresse au plan moteur et psychique de l'enfant polyhandicapé pour l'aider à harmoniser son développement et adapter son environnement pour avoir un juste nombre de stimulations. Il va mettre en place un environnement dans lequel l'enfant puisse se relâcher tant sur le plan physique que psychique et ainsi l'aider à écouter son corps et ses sensations. En pratique, le psychomotricien passe par des stimulations sensorielles et jeux corporels lui permettant cette prise de conscience et donc de faire de son corps un outil d'expression et de communication. Son rôle est aussi d'aider l'entourage de l'enfant pour pouvoir capter cette communication.

Le kinésithérapeute cherche à optimiser les fonctions sensori-motrices et développer les capacités fonctionnelles. En pratique, le kinésithérapeute utilise la proprioception pour aider les apprentissages moteurs, les enchainements et retournements inspirés des Niveaux d'Evolution Motrice (NEMs) selon les capacités de l'enfant. Cette rééducation lui permet de découvrir le monde extérieur et d'inclure une participation active aussi minime soit-elle. En plus de cela, le kinésithérapeute joue un rôle dans la prévention des troubles orthopédiques (prévention renforcée pendant la phase de puberté), dans l'éducation de la famille (49) concernant les techniques de détente musculaire, de surveillance du matériel orthopédique et permet également de veiller à une « *bonne installation du jeune pour qu'il soit dans une position optimale pour utiliser les outils* » mentionne Mme G. Et en raison des déficits associés, il intervient pour les problèmes qui concernent le système digestif (troubles du transit, fausses routes...) et le système respiratoire (encombrements bronchiques, infections).

Les ergothérapeutes jouent un rôle dans l'aménagement des lieux de vie de l'enfant polyhandicapé. Ils sont en mesure d'établir un cadre de vie sécuritaire et adapté pour essayer d'optimiser son indépendance. Ils cherchent à améliorer la motricité fonctionnelle en optimisant

chaque geste, favorisent l'aide au déplacement, adaptent le matériel et développent des aides à la communication.

L'orthophoniste s'intéresse à deux axes qui sont l'alimentation et la communication. En effet, en étroite collaboration avec l'équipe et la famille, il va éduquer sur les risques concernant les troubles sensori-moteurs buccaux et les répercussions avec comme exemple les fausses routes, ou l'absence de mastication. Le deuxième axe concerne la communication puisqu'il permet une évaluation précise de celle-ci et propose des aides à la fois pour aider à la réception de l'information mais aussi à son expression. On retrouve aussi ici la posture éducative de l'orthophoniste puisque permettre l'expression de l'enfant polyhandicapé nécessite que la personne à qui il s'adresse puisse comprendre son message.

L'orthoptiste est un professionnel qui peut intervenir auprès de la personne polyhandicapée dans le cadre de troubles visuels.

Concernant la partie éducative, l'éducateur spécialisé a pour mission d'aider la personne polyhandicapée à développer ses compétences tant au niveau de la vie quotidienne, dans les apprentissages, la vie de groupe, certaines situations sociales et cela, tout au long de sa vie. Développer les compétences permet de faire prendre conscience de ses capacités et donc permet, dans la mesure du possible, d'intégrer son environnement, de donner des choix, découvrir l'autre ... L'éducateur fait le lien entre les structures ou service et la maison.

Un professionnel faisant le lien entre le système éducatif et le système social est appelé l'aide médico-social ou également Accompagnant Éducatif et Social (AES). En lien avec les diagnostics posés par l'équipe pluridisciplinaire, l'AES adopte un positionnement adapté. Son rôle est d'apporter une aide permanente dans la vie quotidienne des personnes polyhandicapées en les accompagnant dans les actes de la vie quotidienne et dans les activités sociales et de loisirs. Il propose des activités permettant à la personne de s'épanouir, d'apprendre et de développer ses capacités.

Le psychologue peut faire partie intégrante de l'équipe pluridisciplinaire. Son rôle est de comprendre et faire comprendre à son équipe les aspects psychoaffectifs et cognitifs des polyhandicapés. Il participe au diagnostic clinique, au suivi psychologique et transmet à son équipe, sous respect du secret professionnel, les données qu'il juge les plus pertinentes à la continuité des soins.

Le dernier professionnel dont on parlera est l'assistant social. Il a un rôle d'écoute, de conseil, d'information des droits et d'orientation pour les familles, et notamment dans l'admission dans une structure d'accueil. Il doit s'assurer que des droits liés au polyhandicap de l'enfant ont été ouverts et/ou renouvelés, notamment ceux de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), de la prestation de compensation du handicap. La collaboration avec l'équipe rééducatrice est importante car ils peuvent intervenir pour donner leur avis concernant de l'achat de matériel ou d'aménagement. En plus de travailler avec l'équipe « interne », l'assistant social a de nombreuses antennes avec les MDPH et les Caisses d'Allocation Familiales (CAF) notamment.

De nombreux professionnels travaillent donc autour de la personne polyhandicapée et de sa famille. Néanmoins, et comme dit précédemment, l'équipe travaille dans un même but, une même mission et chacun agit dans son domaine de compétences et apporte sa particularité professionnelle.

3. Principes de prise en charge

Le premier principe fondamental à mettre en place lors de la prise en charge d'enfant polyhandicapé est la spécificité. En effet, chaque enfant polyhandicapé est différent et nécessite une attention particulière sur ce qu'il est et ce qui le rend polyhandicapé. Ainsi, chacun devra veiller à utiliser le potentiel cérébro-moteur disponible de l'enfant, c'est-à-dire, d'optimiser ses potentialités grâce aux compétences de chacun.

Comme dit précédemment, la pluridisciplinarité est fondamentale pour permettre à l'enfant de potentialiser son développement et d'avoir une prise en charge adaptée aux déficits. Celle-ci doit respecter le confort de l'enfant et sa sécurité sans que cela impacte les opportunités de communication, d'interactions et de stimulations.

En ce sens, l'observation est un principe non négligeable. Elle permet de comprendre l'enfant, ses besoins, identifier différents troubles et problèmes de santé qui peuvent survenir. Il est alors important d'accorder une attention particulière, de veiller aux gestes de l'enfant, de les interpréter et d'informer l'enfant de ce que l'on a compris en le lui verbalisant (50).

La patience doit faire partie intégrante de la prise en charge afin de laisser à l'enfant polyhandicapé le temps dont il a besoin pour répondre à une sollicitation. Cette sollicitation, si elle est faite de manière verbale devra être succincte et limitée à un seul élément, comme le

précise Mme G « *un élément, un verbe, une action* ». En effet, liée aux déficits d'expression, la réponse est toujours plus longue et moins spontanée car implique un processus que l'on pourrait traduire en « penser pour agir ». Cela permet d'intégrer certains droits du patient, notamment le droit au consentement, à une décision libre et intime (51).

Enfin, rappelons que dans le cadre du polyhandicap, la précocité de la prise en charge est un facteur déterminant. En effet, plus les soins sont précoces et plus les conséquences graves auxquelles les enfants et parents seront exposés sont diminuées. Cela peut être un soutien pour les familles mais également le parcours de soin, de vie de l'enfant polyhandicapé (52).

COMMUNICATION

1. Définition

Le terme communication provient du latin *communicare* qui signifie mettre en commun, faire part de, ... La communication peut être définie comme étant l'expérience de l'autre. La communication, entre deux personnes, vise à la mise en commun d'une information formulée, transmise puis reçue et décodée. La recherche sur la communication interpersonnelle se développe, les théories sont donc amenées à évoluer. Nous sommes passés du modèle de Shannon (1949) évoquant une transmission linéaire entre les interlocuteurs à un modèle systémique, celui de Palo Alto, qui intègre une dimension psychosociale. Ce modèle ne se résume plus simplement à un échange d'informations mais à quelque chose de plus global incluant les comportements verbaux et non verbaux (53). En effet, la perspective du modèle linéaire n'était plus d'actualité devant les axiomes de la communication développés par Paul Watzlawick, et notamment le fait qu'il est impossible de ne pas communiquer (54).

Les différents éléments permettant cette communication sont intégrés dans une chaîne de communication. On retrouve notamment l'émetteur, le récepteur, le contenu échangé lors de l'interaction qui est également appelé communication digitale, mais aussi tous les éléments non verbaux ou communication analogique. De plus, afin d'établir une communication qui soit comprise par les différents interlocuteurs, il faut établir un code optimal de communication qui va permettre la meilleure compréhension du message. Ce code doit être élaboré en fonction des capacités du récepteur (55). De plus, la communication s'inscrit dans un contexte bien précis (56) et l'interprétation en dehors de ce contexte n'est pas judicieuse car les indicateurs non verbaux ne peuvent être interprétés que par rapport au contexte spécifique dans lesquels ils

apparaissent (57).

2. Enjeux de la communication

Entrer en communication avec un individu permet bien d'autres enjeux que l'échange d'informations et l'établissement d'une relation complémentaire, interdépendante (58).

La communication met également en avant un enjeu de positionnement car prendre ou ne pas prendre part à une discussion nous permet de nous positionner en tant qu'individu et d'affirmer notre identité. Dans ce même registre, notre influence s'exerce à travers l'enjeu de mobilisation, c'est-à-dire que nous cherchons à produire des effets et faire passer des messages. Enfin, le dernier enjeu de la communication est l'enjeu normatif. En effet, des règles partagées sont à respecter pour établir une relation (59).

La communication peut être quelque chose de complexe mais elle se veut importante pour tout être humain. En effet, elle permet de développer des compétences, un apprentissage, son intégration sociale ou d'exprimer ses choix et intérêts. L'échange permet également de s'ouvrir au monde extérieur et donc de prendre conscience de l'autre (35).

La communication est donc à la base de la place sociale de l'individu et pour chacun d'entre nous, selon Watzlawick et al., ne pas communiquer est impossible : « Si l'on admet que dans une interaction, tout comportement a la valeur d'un message, c'est-à-dire qu'il est une communication, il suit qu'on ne peut pas ne pas communiquer, qu'on le veuille ou non » (55) (60). Tout élément, aussi peu important qu'il puisse paraître, est donc à considérer afin d'entrer dans une interaction.

3. Stratégies de communications

La communication établie lors de l'entretien relationnel est plus complexe qu'un simple échange de paroles. L'ensemble de notre corps participe au processus de communication et cela met en jeu, en plus des éléments verbaux, des éléments paraverbaux et non verbaux. De plus, et selon Elisabeth Cataix-Nègre, dans un processus de communication habituel, « seulement 7 % reposerait sur la langue orale et le restant est du domaine de l'interprétable avec notamment 38% de ce qui correspondrait au ton et son de la voix et 55% sur la gestuelle et les expressions du visage » (35,61,62).

Les éléments verbaux correspondent aux mots utilisés pour faire passer le message. Les

éléments paraverbaux sont ceux qui permettent de moduler l'effet des mots en gérant le flux, le rythme, le ton ... Les effets des indices paralinguistiques tels que l'intonation de la voix, le rythme ou encore l'intensité ont été beaucoup moins étudiés. Néanmoins, une voix fluette est associée à un sentiment d'insécurité et peut remettre en cause la crédibilité de la relation (62).

Les éléments non-verbaux, qui sont tous les éléments silencieux en lien avec le langage corporel, ont un rôle très important. Ils permettent de percevoir l'intensité affective et émotionnelle du message, de réguler la discussion en faisant un geste de la tête par exemple, mais aussi de se mettre à distance ou non pour établir une relation bien précise.

Ces éléments sont regroupés à travers trois notions essentielles concernant à la fois le visage et les mimiques, les gestes et la posture ainsi que la distance et les espaces entre émetteur et locuteur (57, 58).

Le visage, à travers le regard et le sourire, peut venir renforcer les propos. En effet, la communication passe par le regard et montre alors l'intérêt pour l'autre, l'envie d'échanger. Dans le cas contraire, cela peut générer une certaine gêne. Le sourire, lui, est fondamental dans une relation pour rendre compte de la qualité de celle-ci. En effet, un sourire « vrai » témoigne d'une volonté d'échange, d'écoute de l'autre mais également montre l'intéressement de l'un vis-à-vis de l'autre (57).

Les postures et les gestes sont l'expression kinésique de cette communication. L'observation de la posture peut donner des éléments révélant le type de relation et constitue donc une information essentielle. Quatre postures observables peuvent être rencontrées à savoir celle du dominant, de celui qui refuse, qui se soumet ou celui qui montre une écoute active. Deux types de gestes sont à observer, ceux négatifs qui risquent d'entraver la communication, et ceux positifs qui au contraire vont la faciliter.

Enfin, l'espace et la distance permettent de comprendre le lien entre les deux locuteurs, c'est ce qui est appelé la proxémie. Quatre zones sont donc définies dans la figure ci-dessous en fonction de la distance entre eux, à savoir une zone intime, personnelle, sociale et une zone publique (53).

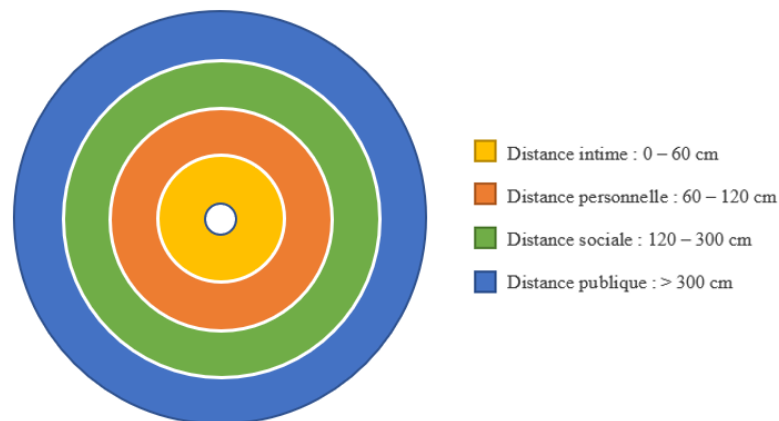


Figure 4 : Représentation graphique de la proxémie

4. La communication professionnelle

La communication, d'un point de vue du contexte professionnel, et en santé, doit respecter certains principes. En effet, l'échange d'informations entre le patient et le thérapeute doit permettre une alliance thérapeutique, bien que la relation soit asymétrique.

En effet, l'objectif même de cette relation clinique, où le patient divulgue de l'information sur lui-même, est de permettre l'amélioration ou la restauration de la santé du patient en élaborant un plan de traitement adapté.

Ainsi, les concepts d'honnêteté, d'empathie, de respect, de confiance dans ce qui est socialement et médicalement admis devront être respectés (61). La communication envers les patients nécessite également des capacités d'adaptation. Il faudra s'assurer que l'information communiquée a bien été transmise et comprise et si cela n'est pas le cas faire preuve d'adaptabilité pour réitérer les propos. L'adaptation peut se faire à différents niveaux et notamment concernant les dimensions socioculturelles, cognitives et affectives. Ainsi le professionnel doit être en capacité de s'adapter aux croyances, cultures, aux habilités cognitives mais également aux sentiments et émotions du patient.

Cette compétence de communication ne doit donc pas être sous-estimée. En effet, elle intervient dès la rencontre avec le patient et ce jusqu'à atteindre ses objectifs et donc l'obtention de sa guérison. Cette compétence de communication fait partie intégrante du quotidien du soignant. En ce sens, le référentiel de compétences du masseur-kinésithérapeute intègre la notion de communication dans la compétence 5 (63) : « Établir et d'entretenir une relation et

une communication dans un contexte d'intervention en masso-kinésithérapie ». Faire usage de la communication dans sa pratique clinique n'est pas seulement rentrer en contact avec le patient mais intégrer tout un savoir-faire sur ce qu'est et comment communiquer (62).

Diverses études s'accordent et montrent un lien fort entre la communication et les résultats de prise en charge. Cette relation asymétrique va contribuer à la satisfaction du thérapeute mais également du patient qui permet une meilleure observance du traitement et l'amélioration des problèmes de santé (64). Dans ce sens, la revue de Marry O'Keefee (65) présente cet aspect dans le champ musculosquelettique. Elle conclut en disant que les patients, tout comme les kinésithérapeutes, pensent que les facteurs organisationnels, les compétences en termes de soin ou de communication sont des paramètres déterminants de la prise en charge musculosquelettique. Ils pourraient influencer positivement ou négativement les résultats de celle-ci.

Néanmoins, la revue de Ruth Parry and all (66) montre que la compétence de communication est largement reconnue comme étant centrale à notre prise en charge mais peu de travaux ont été réalisés pour déterminer et décrire en pratique la communication.

5. Communication alternative améliorée

Dans le cadre de la communication avec les enfant polyhandicapés, l'adaptation des professionnels consiste notamment en la prise en main de moyens alternatifs.

La communication alternative augmentée fait référence aux différents outils et moyens permettant de faciliter la communication quand les fonctions habituellement nécessaires font défaut ou sont absentes. Elle vise donc à palier ou substituer la communication de la personne à la fois sur le versant expressif mais aussi sur le versant réceptif. Les outils utilisés peuvent être variés, technologiques ou non, en association (52, 67). Des notions complémentaires sont apportées par Mme G. avec des exemples d'outils tels que « *des tablettes oculaires, des pictogrammes, des classeurs de communication* » et complétées par Mme F de « *la langue des signes* ».

Les objectifs sont de développer les capacités communicatives, d'aider la personne à progresser sur le chemin du développement personnel social et cognitif et d'accompagner le développement et structurer le langage (52).

Les moyens de communication mis en place sont complémentaires les uns aux autres. En effet, peuvent être proposés plusieurs outils pour une même personne afin de permettre un ajustement au contexte dans lequel l'échange se produit (67). Mme G témoigne de cela et indique « *que chaque outil est spécifique à l'enfant, et que la compréhension étant différente d'un enfant à l'autre, les outils ne peuvent être les mêmes.* »

Des bilans sont nécessaires avant de proposer la communication alternative augmentée afin de savoir quelles sont les compétences cognitives, motrices et perceptives de la personne et ainsi se baser sur ses potentialités pour adapter l'outil.

Les outils sont variés et doivent toujours « *être adaptés à l'individu* » précise Mme F. Deux personnes qui présentent une même pathologie n'auront pas forcément les mêmes outils de communication.

L'avantage d'utiliser ces outils est de permettre le développement du langage de l'enfant puisque comme l'enfant se sent écouté et mieux compris, l'interaction sociale est plus facile. Ainsi, une boucle vertueuse se crée pour l'enfant qui est écouté et compris et qui entre dans un processus d'apprentissage et de développement (52). « *Les outils stimulent et n'empêchent pas de continuer de développer les moyens oraux car [...] le feedback auditif va stimuler le langage oral* » précise Mme F.

L'inconvénient notable est que ces outils demandent de la patience car la vitesse de parole est diminuée. Également, les messages sont souvent très brefs mais plus longs et plus instructifs que l'absence de langage ou la difficulté de compréhension (52).

L'utilisation d'outils de communication alternative améliorée implique l'enfant et tout son entourage. Les professionnels et l'entourage doivent adhérer aux outils car pour que ceux-ci aient du sens, il faut que l'enfant puisse l'utiliser un maximum de temps dans son quotidien (52). De plus, et en lien avec l'entretien de Mme G. « *les outils servant aux enfants doivent être compris des personnes qui voudront entrer en communication.* » Ainsi, Mme G prenait l'exemple « *des pictogrammes pour lesquels la signification était inscrite sous l'image.* » « *L'adhésion à ces outils n'est pas toujours facile et dépend des habitudes du jeune et de la famille et de son contexte* », précisent mesdames F et G. Néanmoins, l'implication de l'entourage est nécessaire pour assurer la continuité de la rééducation comme le précise Mme G « *J'ai assisté à une conférence il y a quelques temps et il a été dit que si on utilisait*

uniquement le temps des séances de rééducation pour l'apprentissage de la communication l'enfant mettrait 75 ans à apprendre à communiquer ».

Tous les outils de communication ne peuvent être utilisés par les enfants polyhandicapés. En effet les troubles et déficits sont trop importants pour utiliser, par exemple, un classeur de communication pour lequel il faudrait tourner les pages, trouver le bon pictogramme et le montrer.

La multimodalité pour les personnes polyhandicapées est un atout majeur qui doit être mis en place. En effet, il est important de pouvoir s'adapter au contexte et à d'autres éléments afin de préférer un outil plutôt qu'un autre dans un moment précis, avec une personne précise. L'utilisation d'outils technologiques tels qu'une tablette numérique peut être difficile pour un enfant polyhandicapé du fait des troubles de la motricité qui perturbe l'accès à l'écran tactile. Néanmoins, l'utilisation d'autres outils avec synthèse vocale peut être intéressante. La notion de multimodalité intervient donc ici (35).

Nous pouvons citer des outils tels que le passeport de communication, l'emploi du temps, la planchette de communication (35).

Le passeport permet à l'aide d'un cahier ou affiche, d'intégrer des photos, images et écrits permettant de faire comprendre à la personne s'adressant à celle polyhandicapée de savoir comment elle communique. Cela lui permet alors de ne pas être en difficulté, facilite la relation et donc incite à la communication.

Les deux autres outils sont intéressants dans le quotidien de l'enfant. L'emploi du temps permet une représentation du temps pour l'enfant avec la possibilité d'agencer son programme en déplaçant, échangeant les pictogrammes et ainsi se familiariser avec ceux-ci. Pour ce qui est de la planchette de communication, le principe est le même en proposant quelques pictogrammes dans une situation particulière afin d'initier les choix et l'expression.

III - MÉTHODOLOGIE

1. Entretien exploratoire

La première méthodologie établie est un entretien exploratoire réalisé avec trois professionnels différents. Ce travail a été fait en collaboration avec 2 chercheuses travaillant sur la même thématique, à savoir la communication pour enfant présentant des troubles et les moyens pour y pallier.

Les démarches de sollicitation pour les entretiens se sont faites auprès de structures entre les semaines 41 et 45 (mi-octobre, mi-novembre 2021). Les réponses obtenues nous ont permis d'effectuer 3 entretiens de professionnels travaillant dans une même structure. Ainsi nous avons pu recueillir les témoignages de mesdames G, C et F, respectivement ergothérapeute, psychomotricienne et orthophoniste.

Les 3 entretiens se sont déroulés en visioconférence entre le 16 et le 24 novembre. Ils se sont déroulés en collaboration avec deux autres chercheuses pour les deux premiers, et par moi-même pour le dernier étant donné l'indisponibilité de mes collègues.

Le déroulement des entretiens s'est fait de sorte à avoir une première partie explicative puis une recherche de consentement pour l'enregistrement de l'entretien. L'exposition de la question « Que pouvez-vous nous dire de la communication chez les patients pris en charge dans votre structure ? » nous a amenées à une durée d'échange variant de 18,20 à 45,25 minutes et enfin une phase de remerciement.

2. Construction de la problématique

Le thème du polyhandicap est un enjeu de santé publique. Depuis 2017 est établi une stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale dont une partie s'intéresse au polyhandicap. Les jeunes en situation de polyhandicap sont atteints d'une pathologie avec de multiples déficits, qui, de ce fait, peuvent engendrer un trouble de la communication. Néanmoins, dire que la communication avec les personnes polyhandicapées n'existe pas serait absurde. Un des axes de travail de la stratégie quinquennale est de « promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap ». Pour ce faire, la première mesure est de « promouvoir la communication et l'expression de la personne polyhandicapée ».

Nous l'avons vu, cette communication est importante pour tout être humain et lui permet d'établir un lien avec son environnement extérieur.

Dans la prise en charge pluridisciplinaire du polyhandicap, chacun doit mettre en œuvre les compétences qui lui sont propres. Ainsi, la mise en place de la communication dans la prise en charge kinésithérapique a tout son sens et doit être adaptée à la situation du polyhandicap. Le professionnel de santé doit être capable de percevoir, d'intégrer, comprendre le message de

l'autre et établir un code de communication pour faciliter l'interaction avec l'enfant. Ainsi, la question de recherche est la suivante :

Quelles sont les possibilités relationnelles permettant aux kinésithérapeutes d'établir une communication avec l'enfant polyhandicapé ?

H1 : L'approche non verbale de la communication est un élément non négligeable de la communication avec l'enfant polyhandicapé.

H2 : Les approches relationnelles utilisées par les kinésithérapeutes diffèrent d'un enfant à l'autre.

H3 : Les kinésithérapeutes intègrent les outils de communication de type CAA dans l'élaboration de la séance.

3. Choix de l'outil d'enquête

Ce travail de recherche s'appuie sur une méthodologie qualitative, basée sur des entretiens d'autoconfrontation et d'hétéroconfrontation précédés d'une phase d'observation de séance. Cette première étape permet une première approche et une analyse par le biais d'une grille d'observation, mais constitue surtout un support pour les entretiens à venir. En effet, l'analyse de la communication, dans son ensemble, nécessite un support pour favoriser l'expression de la conscience préreflexive au moment de l'activité (68). L'observation ne peut se suffire à elle-même du fait que les sens auditifs et visuels nécessaires à l'analyse ne permettent pas de comprendre la totalité de la situation. La nécessité de découvrir l'implicite de la communication nous impose donc le choix de cette double méthodologie (69).

a. Avantages et limites de la démarche

Ces méthodes qualitatives permettent de saisir les pratiques dans le sens où l'observation permet de percevoir, à un moment précis, les interactions dans un environnement particulier tandis que l'entretien permet de détecter le sens que les acteurs accordent à leur pratique (69). Les éléments collectés à travers cette démarche méthodologique peuvent être analysés, décrits et le questionnement étudié plus en profondeur. L'avantage retenu également est que la recherche qualitative est une méthodologie qui cherche à comprendre les phénomènes dans leur milieu naturel et donc, dans la réalité de la pratique (12).

Comme énoncé précédemment, le travail sur cette double méthodologie, qui plus est qualitative, ne nous permet pas d'avoir un échantillon remarquable. De plus, il est possible que parmi les kinésithérapeutes interrogés, seuls ceux ayant une certaine expérience avec les enfants polyhandicapés acceptent de répondre. Ainsi, les conclusions tirées de cette recherche éclaireront les pratiques mais ne permettront pas d'en tirer des généralités.

b. Population cible

Afin de mettre en évidence les possibilités relationnelles en prise en charge kinésithérapique, le choix de la population cible est basé sur les professionnels kinésithérapeutes.

Seront donc inclus les masseurs-kinésithérapeutes diplômés d'état prenant en charge des enfants polyhandicapés dans le cadre d'une activité salariale. Le choix de l'activité salariale se fait d'un point de vue de l'organisation de la méthodologie qui implique la programmation de deux rendez-vous.

Un premier biais peut être perçu ici. En effet, il est possible que les personnes acceptant de participer à ce travail de recherche soient des kinésithérapeutes avec une certaine expérience avec les enfants polyhandicapés.

4. Réalisation de la méthodologie

Dans un premier temps, une phase de contact à partir de janvier est mise en place par mail et auprès de mes tuteurs de stage du moment. Le mail a pour objectif d'expliquer la raison de ma sollicitation et de m'assurer de la présence de kinésithérapeutes et d'enfants polyhandicapés dans les centres sollicités. Ces derniers sont basés sur deux des trois départements normands, à savoir l'Orne et le Calvados. Au besoin, un premier tri pourra être effectué pour savoir dans quelles structures seront établis les recueils de données. Par la suite pourra avoir lieu un appel téléphonique pour expliquer plus en détail les raisons de ma sollicitation et, avec accord des kinésithérapeutes, l'élaboration d'une collaboration pour avancer mon travail de recherche.

Au final, deux kinésithérapeutes ornaient acceptent de collaborer. Le tableau ci-dessous a pour objectif d'expliquer les caractéristiques des masseurs-kinésithérapeutes.

Tableau I : Caractéristiques des interviewés

Nom de l'interviewé	Année de diplôme	Formations	Type d'exercice	Durée de l'observation	Durée de l'entretien
Mr T.	2008	X	11 ans en libéral puis salariat depuis 2020	24,43 minutes	1 heure et 3 minutes
Mr F-B.	2015	NEMs 1 & 2, développement neuromoteur, appareillage et installation du PC, DIU kiné pédiatrique	Exclusivement salariat	37,03 minutes	1 heure et 2 minutes

Des explications plus précises sur la procédure de recherche ont été verbalisées aux kinésithérapeutes ainsi que les objectifs visés. Un consentement éclairé a pu ensuite être trouvé d'un point de vue des professionnels. Concernant les enfants filmés, des chartes audiovisuelles avaient été signées par les responsables légaux me permettant d'agir dans les règles.

Les enregistrements vidéo ont eu lieu la semaine 6 pour des entretiens sur les lieux d'enregistrement la semaine 8. Au maximum les deux méthodologies s'établissent avec un délai de 12 jours et respecte donc le délai recommandé de 15 jours.

a. Retranscription

Le premier temps de retranscription s'intéresse à la partie filmée pour lequel des visionnages sont réalisés et des observations relatées dans un document annexe à ce travail. De là, des séquences sont choisies afin de solliciter la conscience préreflexive du professionnel. Néanmoins, l'ensemble de la vidéo est visionné afin de laisser libre le kinésithérapeute

d'intervenir oralement sur des situations non sélectionnées et donc d'apporter d'éventuels éléments supplémentaires.

b. Traitement des données

Les entretiens sont retranscrits sur un logiciel de traitement de texte. D'une part, l'analyse linéaire est réalisée permettant de mettre en parallèle l'analyse vidéo et l'autoconfrontation. D'autre part, l'analyse transversale permet de confronter les apports des deux entretiens.

Un descriptif rapide remettant l'entretien dans son contexte est explicité au début de chaque transcription. Ces retranscriptions sont ponctuées par des moments de silence symbolisés par « / », ou des silences plus importants « // », des éléments régulateurs utilisés par le chercheur sont écrits entre parenthèses, les répétitions de mots sont transcrites de cette sorte (X2) et les émotions du kinésithérapeute lors de l'entretien de cette façon [rire].

IV – RÉSULTATS

Dans un souci de cohérence du travail, les résultats seront présentés en même temps que l'analyse de ceux-ci.

1. Analyse longitudinale

L'analyse linéaire permet de présenter les liens entre l'observation effectuée, puis l'apport de l'entretien d'autoconfrontation et des éventuelles remarques me paraissant judicieuses à apporter.

Le tableau n°1 présente l'analyse linéaire de trois séquences de Mr T et de sa patiente, tandis que le tableau n°2 s'intéresse à quatre séquences de la séance de Mr F-B.

La première colonne de chaque tableau présente la description de la situation en apportant des éléments de l'observation de séance, la seconde rapporte les éléments verbalisés par le kinésithérapeute lors de l'autoconfrontation, la dernière expose certains commentaires.

TABLEAU N°1 – MR T., PATIENTE S.

	Apport de l'observation – Action, communication	Apport de l'auto-confrontation	Commentaires
S	Le masseur kinésithérapeute effectue les étirements	Le kinésithérapeute verbalise ce qu'il est en train de faire	
E	de la patiente, et notamment l'étirement du membre	et évoque qu'à ce moment-là il « étire les pieds » « l'idée	
Q	inférieur gauche.	c'est que j'essaie de lui étirer la voute plantaire ». La	
U		façon dont il met en place son étirement est détaillée par	
E	L'enfant est positionné en décubitus dorsal sur un	le fait qu'il « chope les orteils en tension », qu'il « met	
N	plan Bobath, avec un coussin triangulaire sous la	ses doigts au niveau des métas ».	
C	tête. Le kinésithérapeute, lui, est assis en semi-		
E	tailleur avec le regard qui surplombe le pied gauche	Au niveau du ressenti, il se « fie aux expressions » de	
	de l'enfant.	l'enfant et il l'exprime de plusieurs façons. Il va déjà	
1		« voir si elle a des douleurs », vérifier la « tension » en	Le kinésithérapeute
	Pendant cette séquence il y a des échanges qui se	observant ce qu'il « ressent dans les mains », et s'attarder	utilise une approche
	créent avec l'enfant. Le kinésithérapeute s'adresse à	aux capacités de l'enfant pour voir si elle « dit si ça tire	verbale avec une
	l'enfant pour savoir si « ça va ? », si elle a « encore	ou pas ». De plus, Mr T. évoque que « si elle n'exprime	structuration permettant
	mal au pied », si « ça tire beaucoup ? », et s'assure	rien, pour moi ça veut dire que ça ne fait pas mal ». En	des réponses binaires.
	de la pertinence des réponses obtenues en	revanche « quand elle a mal, elle le fait comprendre soit	
	demandant « tu es sûre ? ». Le professionnel	par une grimace, elle va se plaindre, elle va montrer. »	
	s'adapte aux réactions gestuelles et aux		

gémissements de l'enfant en modérant son étirement.

L'enfant en position décubitus dorsal parvient à relever la tête pour regarder ce que fait le kinésithérapeute. Elle parvient également à montrer où elle a mal. La réponse gestuelle témoignant d'une douleur sous le pied, réalisée avec le bras droit, s'accompagne d'une réponse verbale par vocalise en « i » ou « a ». Ce double indigage amène le kinésithérapeute à relâcher son étirement.

Des échanges au niveau de l'expression sont également présents. Des sourires sur le visage de l'enfant sont observables, des ébauches de rire également. Sur le visage du kinésithérapeute on ressent également la présence d'un sourire à quelques moments, bien que le visage soit masqué.

Dans cette situation, Mr T. évoque le fait de « bien connaître » l'enfant et lui permet de dire qu'il « sait ce qu'il doit atteindre comme angulation, comme tension ».

Distinguer éléments verbaux et paraverbaux permet de comprendre un message.

L'association des deux permet de confirmer ou d'infirmer ce qui a été compris.

S
E

Cette séquence concerne la fin des étirements.

Le MK est positionné entre les jambes de l'enfant, accroupi, pour faire l'étirement des adducteurs. Il

Le MK s'apprête « à étirer les adducteurs ». Il s'attend observer « des grimaces car c'est (l'étirement) qu'elle déteste ».

Q	place ses mains sur les cuisses de l'enfant, de façon		
U	croisée.	Concernant la demande à l'enfant de savoir si « ça	
E	L'enfant est en décubitus dorsal, avec les bras en	tirait », la question vient du fait que le MK sentait « de la	
N	chandelier, la tête redressée par un coussin goutte.	résistance », et la compréhension de l'enfant permet de	Le relâchement semble
C		« demander confirmation, elle me montre la zone ».	être recherché dans
E	Le MK précise avant de faire l'étirement que « c'est	Finalement, cette zone se révèle bien être la zone	cette séquence, bien
2	le dernier ». Le visage de l'enfant est souriant,	recherchée.	que comme précisé par
	associé à une expression verbale plus prononcée sur		le kinésithérapeute une
	cette séquence avec de nombreuses vocalises en	Concernant les vocalises de l'enfant, le « sourire » vient,	certaine routine soit
	« i », puis une succession de plusieurs « aie ». Le	selon Mr T du fait qu' « elle sait que c'est le dernier	installée.
	kinésithérapeute comprend le message et demande à	étirement ». Il précise que « ça fait plusieurs mois qu'on	
	l'enfant si ça tire, beaucoup ou non, la localisation	le fait donc elle connaît la routine ».	
	... Il fournira des informations supplémentaires		Un même son, une
	verbales et tactiles pour aider l'enfant « en bas ? »,	Pour ce qui est du membre supérieur, Mr T. évoque plutôt	même phrase exprimée
	« ici ? », « le long des jambes ? ». Le	« une douleur » et précise que « le rictus est assez	avec un ton différent
	kinésithérapeute perçoit les signes d'inconfort au	flagrant ».	induit un message
	niveau verbal, par une agitation qui se créer, et par	Le fait qu'il demande à l'enfant de se détendre vient du	différent ; c'est en ce
	des mouvements de retrait notamment une	fait qu'il « sente une résistance, mais (n'est pas) forcément	sens que le paraverbal
	commande volontaire en flexion de hanche. Il	le cri, pas celui-là »	est une notion
	cherche à détourner l'attention de l'enfant en lui		intéressante. Le cri
	posant davantage de question ce qui l'aide à		évoqué dans cette

	continuer son action. Le regard du kinésithérapeute est en regard de celui de l'enfant. On observe un grand sourire associé aux gémissements lorsque le MK vient fléchir les genoux pour étirer les adducteurs. La séquence se termine par un étirement rapide du membre supérieur droit. Le kinésithérapeute demande verbalement à l'enfant de détendre « détend toi S. » L'enfant s'exprime avec une vocalise puissante, accompagnée d'une agitation des membres inférieurs lors de l'élévation du bras.	séquence renvoie à cette notion de paraverbal. L'inconfort perçu par le kinésithérapeute amène à proposer à l'enfant de se détendre, en posant sa tête notamment.
S E Q U E N C	La suite de la séance est rythmée par des exercices basés sur les NEMs. L'enfant, sous couvert du kinésithérapeute, va essayer de réaliser la position 4 pattes, à genoux. Les éléments verbaux sont retrouvés également ici. Ils ponctuent l'exercice et donnent des consignes à	Le kinésithérapeute précise vouloir « commencer l'actif ». Il va « la mettre à quatre pattes pour qu'elle travaille l'appui sur les bras » et précise qu'« elle a le bras droit qui est très mobile et qui va très bien » Pour la mettre dans la position il « la tient en sous pectoral et sous l'aisselle pour redresser le tronc, elle n'a

E 3	l'enfant « tu restes comme ça », « tu redresses un peu la tête », « on essaie de tendre le coude », « on ouvre les doigts ». D'autres éléments verbaux peuvent être intéressants à ajouter tels que « on prend ce coussin-là ? », « est-ce que tu aimes bien cet exercice ? » ou encore « bien », « encore ». Des éléments marquant le temps de la séance apparaissent tels que « on fait encore un exercice », « une dernière fois », « on fait une petite pause ». Le kinésithérapeute prononce à deux fois le terme fatigué : « fatiguée la puce ? », « tu es fatiguée ». L'expression verbale de l'enfant est plus limitée sur cette partie. On retrouve néanmoins quelques vocalises. L'interaction avec le kinésithérapeute se fait davantage de manière non verbale. L'expression du visage est un élément plus facile à prendre en considération chez l'enfant car l'adulte porte le masque chirurgical. L'enfant est plutôt souriant, parfois le regard dirigé vers celui du	pas assez de tonus pour le faire toute seule et après je glisse le coussin en dessous avec les bras d'un côté et les jambes de l'autre ». Il précise sa guidance au niveau gestuelle et « la met d'abord en flexion de poignet », « maintien les doigts pour avoir l'extension de poignet », « pose la main à plat, « verrouille la main comme ça et au fur et à mesure j'essaie de l'aider. » Pour optimiser sa participation, il mentionne qu'il « lui demande de le faire » Concernant la fatigue de l'enfant, il la remarque par « le fait de l'entendre souffler de faire aa aaa c'est le signe qu'elle commence à fatiguer », également « parce qu'elle ne bouge plus je vois qu'elle est fatiguée, elle est amorphe souvent le signe quand elle tape c'est qu'elle en a marre », « quand elle tape comme ça c'est plus le côté impatience d'un air de dire j'en ai marre ». La communication l'un avec l'autre se fait, d'un point de vue de l'enfant par « un oui avec la tête », d'un point de	Le kinésithérapeute observe que les doigts sont recroquevillés, que l'enfant est avachi sur le coussin et va s'adapter à cette position en établissant des guidances verbales et gestuelles. Cette séquence montre les sentiments de l'enfant et comment le kinésithérapeute essaie d'attirer l'attention de l'enfant.
-------------------	--	---	--

kinésithérapeute.

Les gestes de l'enfant, qu'ils soient pour acquiescer ou non une réponse, pour montrer quelque chose ou quelqu'un, sont présents.

Le kinésithérapeute aide l'enfant avec l'utilisation de coussins, avec ses mains qui lui permettent de guider l'enfant ou de le soutenir. Il observe notamment une posture instable et s'adapte en positionnant un coussin triangulaire pour faire une butée. Au cours des différents exercices, le kinésithérapeute est amené à se placer de différentes façons et à différents endroits mais reste toujours à proximité de l'enfant.

vue du thérapeute par le fait d' « attirer son attention, je lui explique l'exercice », « je lui explique l'exercice qu'on va faire, après c'est un exercice qu'elle connaît ».

Il précise encore : « je lui montre enfin je lui explique ce qu'on va faire oralement l'exercice je lui décris, lui montre comment on va se placer où on va se placer »

Concernant les émotions de l'enfant, « « elle sursaute comme un petit gardon c'est ça manière de dire qu'elle est d'accord », au contraire elle exprime le refus de manière « flagrante », « la tête qui fait non non non c'est un peu sous la contrainte »

TABLEAU N°2 – MR F-B., PATIENT Z.

	Apport de l'observation – Action, communication	Apport de l'auto-confrontation	Commentaires
S	L'enfant est placé en décubitus latéral gauche sur un	« Je fais les manœuvres de décontraction et je mobilise les	
E	plan Bobath avec un coussin triangulaire placé dans	« Je fais les manœuvres de décontraction et je mobilise les	
Q	son dos. La tête de l'enfant est placée sur une	« Je fais les manœuvres de décontraction et je mobilise les	
U	serviette. En face de lui, sur la table, sont placés des	« Je fais les manœuvres de décontraction et je mobilise les	
E	objets, des figurines que l'enfant doit faire tomber.	« Je fais les manœuvres de décontraction et je mobilise les	
N	Derrière l'enfant, à genoux sur la table, est placé le	« Je fais les manœuvres de décontraction et je mobilise les	
C	kinésithérapeute. Il vient poser ses mains sur la	« Je fais les manœuvres de décontraction et je mobilise les	
E	jambe droite de l'enfant pour venir la mobiliser.	« Je fais les manœuvres de décontraction et je mobilise les	
1	Le kinésithérapeute est concentré sur la réalisation de son geste, avec un regard plutôt en direction du membre inférieur de l'enfant qu'il mobilise. Il ne semble pas percevoir d'inconfort sur la position de l'enfant ou à la réalisation des manœuvres ; l'enfant reste calme, souriant.	« Je fais les manœuvres de décontraction et je mobilise les « Là je n'ai pas l'impression que ce soit quelque chose de douloureux. » Les arguments exposés sont les suivants : « voilà il est souriant il reste souriant les expressions du visage », « il y a une activité supplémentaire de proposer peut-être que ça l'aide aussi » D'une manière générale, le kinésithérapeute précise que « connaissant Z. quand il y a quelque chose qui ne va pas il	La prise en charge de l'enfant de manière

Le regard de l'enfant est concentré sur la caméra, la fixant. Il se sert de son membre supérieur gauche pour essayer de faire tomber les objets devant lui. Le sourire apparaît sur son visage.

L'échange verbal est très peu développé. Le kinésithérapeute verbalise lorsqu'il redresse l'enfant installé sur la table : « et mamie », faisant référence à une des figurines.

le dit il l'exprime si ça ne va vraiment pas il pleure [...] on l'entend il est agité ».

Sur la description de son agitation, le kinésithérapeute précise que « c'est vraiment par la voix, les sanglots, des larmes quand même, après vous voyez sur des agitations des membres supérieurs quand même possibilité de venir repousser »

répétée et régulière implique un certain savoir concernant l'enfant, son comportement et ses émotions.

S Les manœuvres de décontraction arrivent à leur
E terme. Le kinésithérapeute, placé à genoux dans le
Q dos de l'enfant évoque le fait que ce soit plus facile
U en décubitus latéral gauche, l'observation montre
E que, de ce côté-là, l'enfant arrive plus facilement à
N faire tomber les objets placés devant lui.

C
E Le kinésithérapeute prépare l'enfant pour le mettre
en position décubitus dorsal. Il le soutient au niveau
2 des ischions et de la nuque pour le positionner sur la

Sur ce qui permet de dire au kinésithérapeute qu'un côté est plus facile que l'autre il évoque « qu'il y a plus de mouvements enfin voilà les objets il arrive à plus facilement les faire tomber au membre supérieur gauche c'est ce que je disais aussi et on le voit à la fin aussi il commence à avoir un enraidissement au membre supérieur à droite (oui) et en fait là il y a plus de possibilité de commande volontaire en tout cas avec le membre supérieur gauche. »

Concernant la posture adoptée, dos à l'enfant, le kinésithérapeute exprime un « inconvenient » et justifie de

table de sorte que la tête de l'enfant soit à proximité du kinésithérapeute.

Ce dernier précise lever la table pour adapter la hauteur.

Avant de commencer les retournements, le kiné demande à l'enfant « on commence par qui », sous-entendu tourner de quel côté. D'un côté ou de l'autre de la table, se trouve des personnages exposés aux deux angles du plan Bobath. L'observation montre un temps de réponse très limité ce qui ne permet pas à l'enfant d'exprimer un choix. Néanmoins, le kinésithérapeute guide le choix de l'enfant par un indice lié à l'orientation de la tête de l'enfant, qui ici est en rotation gauche.

L'enfant est souriant, émet quelque vocalise « a ».

Les retournements se font sous guidance du kinésithérapeute qui place ses mains au niveau de la nuque de l'enfant, des bras, et parfois au niveau des

cette façon « pour allonger sa jambe je suis dans son dos donc c'est vrai que parfois d'avoir un miroir ça peut être bien quand même pour avoir une interaction visage à visage c'est l'inconvénient du latérocubitus pour l'allongement des ischios c'est vrai que ça ne facilite pas forcément l'interaction (oui). »

A propos du regard « bah oui après il n'est peut-être pas permanent voilà mais quand même oui on arrive à regarder un petit peu quand on maintient les amplitudes on est bien attentif à regarder le visage ».

Concernant le but de l'exercice, le kinésithérapeute « essaie d'avoir une participation la plus active possible au niveau de la tête des rotations de tête en tout cas euh bah je ne m'attends pas forcément à avoir un accompagnement des membres inférieurs c'est compliqué pour lui mais plutôt des mouvements d'accompagnements par la tête, actif chez lui. »

	fessiers. L'observation de l'expression du visage, qui reste souriant, et l'enfant restant calme sont autant d'indices permettant la continuité de l'exercice. Le kinésithérapeute commente son activité en même temps qu'il la réalise « attention, on dégage le bras », « je t'aide un peu », « on tourne de ce côté-là ».	Sur la manière d'effectuer ces accompagnements il explique faire « ça manuellement au niveau de la tête et un guidage un peu visuel en sollicitation du regard pour initier un peu le mouvement »	On observe ici la notion du « tu » et du « on » utilisés à différentes reprises. Cette différence s'explique par l'aide ou non du kinésithérapeute dans les activités.
S L'enfant est positionné en tailleur, dos au E kinésithérapeute. Des stimulations sont présentes sur Q la table dans le but de les faire tomber. U L'échange verbal est un peu plus important. Le E kinésithérapeute demande à l'enfant de viser un ou N plusieurs objets ou de rendre actif son mouvement C « aller essaie d'aller tendre les doigts ». Néanmoins, E beaucoup de périodes creuses au niveau des échanges verbaux sont retrouvées. 3	Le kinésithérapeute décrit la posture « il est assis contre moi du coup ouai euh donc j'essaie de le mettre en assis tailleurs » Il évoque les interactions « voilà il y a plus d'interaction à ce moment-là, en tout cas entre nous. » et les décrits « Verbale, sourire au visage même si là encore ce n'est pas dans la situation où on se voit le plus, bon après il y a le contact tactile. »		

L'enfant est souriant, avec le regard allant de gauche à droite. Quelques vocalises sont émises, liées au plaisir de l'activité. Ces éléments sont observés par le kinésithérapeute et permettent de continuer l'exercice.

Le kinésithérapeute, lui, est concentré sur le maintien de l'enfant et sur son aide apportée par les manœuvres de décontraction. Son regard est en direction du membre mobilisé, parfois ce regard est fuyant vers l'extérieur de la pièce.

Pour effectuer l'exercice suivant, le kiné place l'enfant en décubitus dorsal et le professionnel demande à l'enfant « Z. tu me regardes ». Des manœuvres de décontraction sont également reprises notamment au niveau du membre supérieur droit. Le regard du kinésithérapeute est d'abord en direction du visage de l'enfant pour repérer des indices de douleur ou d'inconfort, non perceptibles ici. Ensuite son regard se porte en direction du bras de l'enfant,

On retrouve encore une fois la notion de posture et d'appui « j'essaie de le maintenir oui de maintenir la position assise »

« Avec le toucher. » est l'interaction détaillée par le kiné. Il se remet en cause sur le fait qu' « il pourrait peut-être y avoir un peu plus voix au niveau verbal ».

« Alors c'était un besoin de me concentrer sur ce que je faisais » et donne un deuxième argument qui est « comme il est en activité sur le membre supérieur gauche ça permet d'éviter de le déconcentrer »

Le kinésithérapeute évoque l'avoir « appelé par son prénom [rire] (oui) »

Ce verbatim « j'essaie de voir au niveau de son regard de le diriger vers moi mais il revenait toujours de l'autre côté alors après il y a la caméra » montre que le kinésithérapeute essaie d'établir une communication par le regard.

L'utilisation du prénom ou d'un surnom à l'égard de l'enfant est utilisée à plusieurs répétitions.

tandis que celui de l'enfant est en direction de la caméra, située derrière lui.

S E Q U E N C E	Le kinésithérapeute s'apprête à effectuer un changement d'exercice. Il apporte les coussins nécessaires sur la table, cela provoque un grand sourire de la part de l'enfant. Cette observation est en lien avec les propos du kinésithérapeute qui indique que l'enfant « aime bien les coussins ». Le kinésithérapeute précise qu' « on va se mettre à genoux ».	Le kiné décrit son action, et comment il la réalise « je l'ai porté peut-être encore pas assez prévenu je l'ai porté » « ça impose de la manutention obligatoire même si on le détend bien » Le maintien de la position à genoux se fait grâce au MK qui « maintiens un petit peu au niveau des jambes en sous axillaires au bassin aussi » et propose « une petite activité en situation de posture. », « je propose une activité aux membres supérieurs »	Les propos du kinésithérapeute sont assez directifs et évoqués au moment même où est réalisée l'action. Cela ne permet pas à l'enfant d'intégrer l'information et de s'y préparer.
4	Le kinésithérapeute porte l'enfant et le prévient au moment de le prendre par « aller attention je te porte », ses mains sont placées au niveau fessier et des épaules. Il se déplace à genoux sur la table, avec l'enfant dans les bras pour le positionner à genoux dans une structure sécurisée à gauche, devant et à droite par des coussins en U et en arrière par le kinésithérapeute. Sur ces coussins sont positionnés les objets utilisés depuis le début de la séance.	Concernant l'interaction entre eux, Mr F-B précise qu' « il n'est pas dans une situation d'échanges euh au niveau de l'expression du visage par rapport à ce qu'on peut avoir » Il précise qu'on « retrouve un peu plus le regard comme il avait sur le côté droit finalement il recherche un peu de	

Le kinésithérapeute verbalise le fait « d’attraper le lion », et « le cochon Z. ».

L’enfant se redresse plus ou moins bien, est plus ou moins souriant face à la caméra, avec des mouvements des bras pour faire tomber les figurines, principalement avec le bras droit. L’observation du tonus de l’enfant ne permet pas de faire l’exercice pendant longtemps. L’alternance observée entre le visage figé ou souriant montre aussi une certaine anxiété.

Le kinésithérapeute, en arrière, est attentif aux mouvements de l’enfant, replace les objets lorsqu’ils sont attrapés ou tombés, et surveille la posture de l’enfant. L’observation de l’asymétrie de la posture nécessite un rééquilibrage qui est permis en adaptant ses contre prise au niveau fessiers, sous axillaire ou céphalique, associé à un redressement du tronc.

maintien, dans une recherche un peu d’équilibre et en même temps voilà il n’y a pas encore peut-être pas assez de stimulation devant pour qu’il vienne chercher. »

2. Analyse transversale

L'analyse transversale s'est effectuée dans un premier temps en recherchant les thématiques mentionnées dans les deux entretiens, et répertoriées dans le tableau ci-dessous. Ces données ont ensuite été extraites pour effectuer l'analyse thématique par thématique.

Les entretiens ont été référencés selon le code suivant : E1, E2. Le chiffre représente le numéro de l'entretien, et est en lien avec les références du tableau ci-dessous (E1 pour MK1 ; E2 pour MK2) Lors de citations de passage, la ligne est indiquée juste après cette référence.

Tableau II : Recueil des thèmes et sous-thèmes recensés

Thématiques développées	Sous-thèmes	MK1, Mr T.	MK2, Mr F-B.
Possibilités verbales		X	X
Possibilités paraverbales		X	
Possibilités non verbales	Visage	X	X
	Gestes et posture	X	X
	Distance & espace		X
Principes	Observation	X	X
	Spécificité	X	X
	Pluridisciplinarité		X
	Patience	X	
Outils de communication			X

a. Approche verbale

L'approche de la communication, la plus explicite qui soit, est l'approche verbale. Les « interactions, échanges vocaux » (E2 ; L.85) permettent de rythmer la séance et d'énoncer ce qui constitue la séance. Pour interpeller l'attention de l'enfant pris en charge, les kinésithérapeutes utilisent les prénoms des enfants, et également à bon nombre de reprise des surnoms affectifs. S'adresser à l'autre permet de faire passer un message, et dans le cadre de notre recherche, ce message peut avoir comme vocation de faire passer une information sur le déroulé de la séance. Cela concerne à la fois la notion d'explication, en amont de l'activité qu'on retrouve plus distinctement avec Mr T. qui évoque vouloir « *lui expliquer l'exercice* » (E1 ; L.252), « *lui expliquer ce qu'on va faire oralement* » (E1 ; L.257). Vient ensuite la phase de réalisation de l'action qui implique une description au moment même de celle-ci. Ainsi Mr F-B verbalise le fait qu'« *on va aller sur la table* », « *je vais te porter* », « *on tourne* » évoqué également par son confrère « *on va se tourner* », ou encore « *tu peux allonger tes jambes* ». La différence observée entre les verbatims de Mr T et de Mr F-B est sur le moment de prononciation du message. Mr F-B a tendance à dire par exemple « *je vais te porter* » en même

temps qu'il commence à porter l'enfant. L'analyse de ces précédents verbatims permet de montrer l'utilisation des différents pronoms selon l'action effectuée. Cela permet de rendre compte de la complexité du polyhandicap : je, tu et on permettent de comprendre implicitement les capacités motrices et cognitives de l'enfant. En effet, la réalisation de telle ou telle action sera dépendante des capacités de chacun, donc, l'aide qui en découle sera plus ou moins conséquente. Les transferts, notamment, ne peuvent s'effectuer autrement que par le portage de l'enfant, l'emploi du « je » est tout à fait justifié. De la même manière, l'emploi du « on » permet de rendre l'enfant acteur dans son activité en utilisant les guidances du thérapeute. Enfin le « tu » permet d'autant plus de rendre acteur l'enfant dans le sens où les possibilités cognitives permettent à l'enfant de comprendre la consigne, et les capacités motrices lui permettent de réaliser cette tâche.

L'échange verbal se veut plus ou moins actif selon les possibilités de l'enfant et de celles du kinésithérapeute. L'apport verbal est plus riche dans la séance de Mr T que Mr F-B. Mr T, dans son hétéroconfrontation, précise qu' *« au niveau de la communication même, il n'y a pas de mots, [...] ils savent ce que ça veut dire que ce soit le kiné ou Z., ils se comprennent sans parler »* (E1 ; L.418).

L'analyse syntaxique est importante à prendre en considération. Consciemment ou non, le kinésithérapeute élabore des phrases dont la forme sujet/verbe/complément est souvent retrouvée. Nous pouvons entendre par exemple l'un ou l'autre des kinésithérapeutes verbaliser *« tu aimes bien les coussins », « tu plies les jambes »* ou encore *« tu restes comme ça »*. Toutes ces phrases sont formées de telle sorte qu'elles soient en accord avec les propos de Mme F. évoquée dans l'enquête exploratoire. Ces formulations doivent être claires et concises pour potentialiser les chances de compréhension de l'enfant qui, ne l'oublions pas, possède un QI limité. Sont rencontrées également des phrases interrogatives, fermées. Elles permettent une facilité concernant la réponse à apporter puisqu'elle se doit d'être binaire. Cette approche binaire est retrouvée d'autant plus dans la séance de Mr T. dans lequel l'apport verbal est plus abondant.

L'analyse lexicale permet de trouver différentes thématiques lexicales. Tout d'abord, Mr T s'inquiète du confort de la patiente et notamment du respect de sa douleur. Le champ lexical de la douleur est ainsi retrouvé. En effet, il se préoccupe de savoir si *« ça va »*, si l'enfant a *« encore mal »*. Le registre du relâchement est également évoqué et recherché par le kinésithérapeute. Mr T. demande à plusieurs reprises à l'enfant de se détendre, tandis que Mr F.B *« essaie d'avoir une détente avec les manœuvres de décontraction »* (E2 ; L.272). Cette

sensation de détente est recherchée d'une part de manière active, d'autre part de façon passive. Un troisième champ lexical est celui de l'approbation. Mr F-B évoque, peut-être, un manque d' « *encouragements du thérapeute* » dans sa pratique bien que l'on retrouve des termes comme « *vas-y* », « *ouai* », qui s'apparentent à un soutien. Mr T. complimente l'enfant en précisant que « *c'est bien* », « *encore* », « *super* ».

L'expression verbale des enfants est très limitée. Du côté de Mr F-B l'enfant pris en charge ne communique pas verbalement excepté les vocalises autour du son a. Du côté de Mr T. les capacités semblent être plus importantes dans le sens où l'enfant s'exprime avec des vocalises en a et i, ainsi qu'à une reprise utilise le terme « *mama* » traduit par le kinésithérapeute comme « *maman* ».

b. L'approche paraverbale

L'approche paraverbale n'est que très peu exploitée dans les entretiens. On retrouve un élément permettant de caractériser les propos verbaux dans l'entretien de Mr T. Il s'adresse à l'enfant, et « *lui parle calmement, en lui posant des questions* » (E1 ; L.266). Cela permet de caractériser le rythme de la voix qu'utilise Mr T., et ce durant une bonne partie de la séance. Cette approche par « *questions* » (E1 ; L.265) implique des temps de pause permettant à l'enfant d'exprimer un souhait, une réponse. Ce temps de pause est retrouvé dans la séance de Mr T. qui laisse l'enfant « *montrer* » (E1 ; L.41) ou réagir. Néanmoins, cette approche est peu retrouvée dans l'entretien de Mr F-B. pour qui on observe un débit et un rythme de parole important laissant peu de temps de réaction à l'enfant. En parallèle, en dehors de ces temps d'expression verbale, on observe beaucoup de moments de pauses tout au long de la séance. Le ton utilisé varie. L'un comme l'autre des kinésithérapeutes adaptent leur intonation à l'intention qu'ils souhaitent donner à leur message. Il peut être élogieux, humoristique, ou informatif, neutre selon les situations rencontrées.

c. Approche non verbale

L'approche non verbale de la communication regroupe différentes notions.

i. L'expression du visage

L'expression du visage est intéressante à étudier du point de vue des deux protagonistes. Néanmoins, les éléments sont restreints concernant l'analyse de celui du kinésithérapeute en raison du port du masque chirurgical pour lutter contre la pandémie de Covid-19. Malgré cela, certains sourires marqués restent observables chez le kinésithérapeute. Le regard du kiné est attentif à l'enfant, que ce soit pour observer le geste qu'il réalise ou pour observer le visage de

l'enfant. L'utilisation du terme « *je vois* » (E1 ; L.285) rend compte de cette constatation par le regard. Mr T. précise qu'il se « *fie aux expressions* » (E1 ; L.26), à « *sa petite expression du visage* » (E1 ; L.314). Ce dernier, dans son hétéro-confrontation, précise le manque d'échanges visuels entre son confrère et l'enfant pris en charge « *après de manière visuelle on ne voit pas d'interaction* » (E1 ; L.372).

Les enfants peuvent transmettre des expressions, des émotions. Elles peuvent être nombreuses, et, lorsqu'elles sont associées aux éléments verbaux, permettent de renforcer cette communication verbale. Comme le mentionne Mr F-B., la possibilité de Z. de « *s'exprimer au niveau du visage* » (E2 ; L.30) est un élément considérable qui doit être exploité. Ces expressions peuvent être de nature différente.

On retrouve par exemple la notion de douleur qui s'exprime sur S. « *par une grimace, elle va se plaindre, elle va montrer* » (E1 ; L.41). Mr T. insiste sur le fait que la grimace soit « *très spécifique* » (E1 ; L.101). Cette grimace est retrouvée lorsque le kinésithérapeute met en œuvre des techniques, qui selon lui, sont « *détestées* » (E1 ; L.155) par l'enfant. Ceci explique bien l'inconfort, la plainte dont témoigne la grimace. Il exprime le fait que « *si elle n'exprime rien, pour moi ça veut dire que ça ne fait pas mal en gros* » (E1 ; L.39). La douleur est exprimée également par un « *ricтус [...] assez flagrant* » (E1 ; L.178) évoqué par Mr T. Ce sourire grimaçant amène à faire le parallèle entre la douleur et la joie.

La joie, elle, est exprimée par le sourire qui est mentionné aussi bien par Mr T. « *le sourire* » (E1 ; L.115), « *le grand sourire* » (E1 ; L.133), ou par Mr F-B « *il est souriant* » (E2 ; L.54), « *l'expression du sourire* » (E2 ; L.316), « *il est mort de rire* » (E2 ; L.226). Ce sentiment est retrouvé dans les hétéroconfrontations qui mentionnent « *son grand rire* » (E1 ; L.413), « *il exprime de la joie* » (E1 ; L.414). Cette gaieté se retrouve à différents niveaux, du simple sourire à une expression beaucoup plus marquée. De plus, ce sentiment est exprimé par des éléments gestuels qui seront détaillés ci-dessous.

Autre émotion retrouvée dans l'entretien de Mr F-B, la tristesse. Cela témoigne d'une possibilité de Z. d'extérioriser ses émotions tant positives que négatives. Comme l'explique Mr F-B, la tristesse de l'enfant n'a pas été retrouvée dans cette séance, mais n'exclut pas la possibilité que plus tard il le soit. Ainsi, les termes « *pleurs* » (E2 ; L.394), « *sanglots* » (E2 ; L.65), « *larmes* » (E2 ; L.65) sont énoncés. Ces situations sont partiellement expliquées par Mr F-B qui indique que « *quand il y a quelque chose qui ne va pas il le dit il l'exprime, si ça ne va vraiment pas il pleure* » (E2 ; L.57) ou par le fait qu'« *il peut y avoir des pleurs en fin de séance peut être plus associé à une remise de corset* » (E2 ; L.394).

D'une manière générale, Mr T indique que « la plupart de ces expressions sont explicites » (E1 ; L.344).

Ces comportements qu'ils soient positifs ou négatifs peuvent aussi être retrouvés d'un point de vue de la gestuelle globale de l'enfant.

ii. Gestes et posture

Les notions de gestuelle et posture sont à exploiter d'un point de vue de l'enfant et de celui de kinésithérapeute. Le geste implique la notion de « *toucher* » (E2 ; L.286) comme le rappelle Mr F-B qui est un sens développé dans la communication à l'autre. Cette prise de conscience de la communication par le toucher est largement développée dans l'hétéro-confrontation « *venir toucher la zone* » (E2 ; L.472), ou encore « *initie le mouvement [...] avec les guidances* » (E1 ; L.403), sous-entendu guidances gestuelles.

En lien avec les expressions développées dans le paragraphe ci-dessus certains éléments gestuels permettent d'identifier le sentiment. C'est alors que Mr T. expriment la joie de sa patiente par le fait qu' « *elle gesticule dans tous les sens* » (E1 ; L.343), elle « *sursaute comme un petit gardon* » (E1 ; L.274), ou encore « *elle sursaute dans tous les sens* » (E1 ; L.116). Cette expressivité au niveau gestuel est beaucoup moins retrouvée chez l'autre enfant. En effet des mouvements syncinésiques au visage, notamment en ouverture/fermeture de bouche, ainsi qu'aux bras peuvent compromettre l'identification d'un sentiment ou d'un message.

D'un côté on observe S. pour lequel les gestes semblent être contrôlables et assez précis. Le MK évoque alors la possibilité de l'enfant de pouvoir « *montrer quelque chose* » (E1 ; L.71) et ce grâce à « *son doigt* » (E1 ; L.71). Mr F-B précise dans son hétéro-confrontation voir S. « *redresser la tête* » (E2 ; L.450). Les gestes se trouvent être désignant car le kiné précise que l'enfant « *montre où ça tire* » (E1 ; L.111). D'autres signes plus interpellant chez S. comme le fait de « *taper* » (E1 ; L.278), de « *repousser* » (E1 ; L.81) sont retrouvés et respectivement expliqués par le fait que l'enfant « *en ai marre* » (E1 ; L.286) ou qu'il soit « *allé trop loin* » (E1 ; L.81). Cette communication par les gestes est effectuée par la « *main droite* » (E1 ; L.290) « *tous les signes quand elle montre c'est avec la main droite* » (E1 ; L.290).

La tête de l'enfant est également contrôlée et permet de signer des mouvements « *de tête qui fait oui ou non* ». Ces signes sont pour cet enfant « *communs* ». (E1 ; L.329)

A contrario Z. est très limité dans ses mouvements, peu semblent être volontaires. Les gestes de la tête peuvent être fait volontairement, il est ainsi capable de « *regarder à gauche et à droite* » (E2 ; L.406) mais nécessite néanmoins « *un guidage* » (E2 ; L.155) lors des exercices.

Concernant les gestes des kinésithérapeutes, ils visent à répondre aux objectifs recherchés et sont donc à destinés de l'enfant bénéficiant de la prise en charge. Ainsi les kinésithérapeutes viennent « *mobiliser* » (E2 ; L.38), « *maintenir* » (E2 ; L.353), « *verrouiller* » (E1 ; L.211), ou encore « *étirer* » (E1 ; L.31). Un élément est exposé dans l'entretien de Mr F-B concernant les gestes du kinésithérapeute. Les éléments en « *contraintes* » (E2 ; L.99) induisent chez l'enfant une sensation de gêne.

La posture du kinésithérapeute s'adapte à son activité et peut donc passer de « *je suis dans son dos* » (E2 ; L.111) à « *il est assis contre moi* » (E2 ; L.260) en passant par « *j'essaie de le maintenir oui de maintenir la position assise* » (E2 ; L.278) et « *je me mets à hauteur de regard* » (E2 ; L.188). Ainsi le kinésithérapeute passe d'une position debout à accroupi, genoux dressés à genoux sur la table. La position du regard d'égal à égal est importante à souligner. Mr F-B précise que grâce aux « *formations qu'on fait, ce sont des choses auxquelles on est sensibilisé* » (E2 ; L.189). Cette notion n'est pas retrouvée dans l'entretien de Mr T. Mr F-B précise un inconvénient à l'utilisation de la position de dos et mentionne le fait que « *d'avoir un miroir ça peut être bien quand même pour avoir une interaction visage à visage* » (E2 ; L.118).

La posture de l'enfant varie également en fonction des exercices ou étirements. Mr F-B, précise que dans le cas de Z, ces « *changements de positions, [...] ce sont des moments qu'il apprécie* » (E2 ; L.417).

iii. Distance et espace

La posture de l'un ou de l'autre évoluant, la distance évolue également. En effet, être amené à porter l'enfant, le mobiliser implique une proximité thérapeute/patient. Cette distance correspond à une distance définie d'intime entre 0 et 60 cm.

L'espace utilisé est quelque peu différent d'une situation à l'autre.

Chacun des deux kinésithérapeutes utilise un plan Bobath sur lequel est installé l'enfant. L'environnement est calme, sans autre prise en charge à proximité immédiate, lumineux. Les stimulations utilisées varient. Ainsi Mr T. n'utilise pas de stimulation, excepté des stimulations verbales. Mr F-B. utilise en plus des stimulations verbales des stimulations visuelles et

auditives. Ces stimulations visuelles sont « *des objets* » (E2 ; L.55) pédagogiques permettant l'accroche de l'enfant telle que des figurines notamment. L'exploration sensorielle par « *la musique* » (E2 ; L.120) n'est pas mise en place pour cette séance avec Mr F-B. mais il explique que cette option semble être intéressante car permet de « *rentrer en interaction et induit des mouvements* » (E2 ; L.432). De plus, pour cet enfant et selon l'expérience du kinésithérapeute « *c'est intéressant je pense qu'il soit baigné dans un bain de stimulations* » (E2 ; L.177) car lui permet « *plus d'échanges avec son entourage, [...] plus de redressement de tête* » (E2 ; L.181). Les recommandations d'un point de vue de l'espace à adopter seraient que « *l'environnement soit stimulant* » (E2 ; L.182), « *que ça bouge partout* » (E2 ; L.182), en favorisant des « *stimulations noires et blanches car « ne voit pas de couleur, pas de différenciation de couleur », le bruit et aussi les coussins qu'il aime bien* ». (E2 ; L.425)

d. Principes

Différents indicateurs retrouvés dans les entretiens nous ramènent aux principes développés plus haut dans ce travail de recherche.

Toutes les informations non verbales sont obtenues par un principe clé qui est l'observation. Négliger l'observation ne nous permet pas de détecter ces éléments. Mr F-B nous le rappelle bien ici avec le fait de « *regarder un petit peu, [...] on est bien attentif à regarder le visage* » (E2 ; L.119) mais également sur le fait qu' « *on voyait une tension visuelle* » (E2 ; L.311). Cette tension pouvait donc être perçue d'un point de vue visuel, de par l'observation, mais également au niveau « *palpatoire* » (E2 ; L.311). Mr T. renseigne également dans l'entretien vouloir « *se fier à ses expressions, voir si elle a des douleurs* » (E1 ; L.26).

La spécificité de la prise en charge est bien développée dans les entretiens. Les compétences observées sur les deux enfants sont différentes. L'un s'exprime plus, l'autre moins, l'un aide avec ses gestes, l'autre moins.

En ce sens nous rappelons la spécificité de chaque enfant, de chaque polyhandicap. La connaissance de l'autre permet de mieux le comprendre. Mr F-B évoque tout au long de l'entretien ce paramètre en utilisant les termes suivants « *connaissant Z.* » (E2 ; L.56), « *je pense que [...] pour lui* » (E2 ; L.175), « *j'avais remarqué* » (E2 ; L.253). Mr T. semble être en accord avec son confrère car il évoque le fait de « *bien (la) connaître* » (E1 ; L.31), « *c'est plus l'habitude de l'avoir* » (E1 ; L.321). À contrario, dans les hétéroconfrontations apparaissent des hypothèses quant aux actions réalisées ou observations. Le kinésithérapeute ne « *la connaît pas* » (E2 ; L.477), ou « *ne connaît pas ses capacités* » (E2 ; L.374). Ces témoignages montrent

l'importance de connaître les capacités et compétences de l'enfant afin d'adapter au mieux la prise en charge.

La pluridisciplinarité est un principe retrouvé seulement dans l'entretien de Mr F-B. Il évoque le fait que le « *moyen de communication provisoire* » (E2 ; L.20) ait été effectuée par L., orthophoniste. A aucun autre moment est retrouvée cette thématique.

La notion de patience est peu présente au cours des séances. On observe souvent une réponse rapide de S. dans la séance de Mr T. En revanche, est observé que Mr F-B laisse peu de temps de réaction à son patient pour espérer obtenir une réponse. Les éléments verbaux ont tendance à s'enchaîner sans permettre la réponse de l'enfant à l'interrogation, voire son intégration. Cela fait écho avec les éléments paraverbaux développés plus haut.

e. Outils utilisés

Les outils utilisés pour développer la communication de l'enfant sont peu retrouvés dans ces deux prises en charge. D'un côté, avec Mr T. nous retrouvons aucun moyen alternatif de communication. La question de l'utilité d'un tel outil peut se demander quand on voit l'échange qui s'établit entre l'enfant et le kinésithérapeute. Ce dernier rappelle qu'« *il y a une communication assez naturelle* » (E1 ; L.341), « *la plupart de ses expressions sont explicites* » (E1 ; L.341). Néanmoins il rappelle qu'« *il interprète ça comme ça [...], si tu demandes à quelqu'un d'autre sur le groupe ou au sein de l'IEM, ils ne vont pas forcément te dire la même chose* » (E1 ; L.328).

Pour Mr F-B, un « *moyen de communication provisoire* » (E2 ; L.20) est développé. Il s'agit d'une « *tablette* » (E2 ; L.20) fixée sur le fauteuil sur laquelle est inscrit « *la croix pour dire non et le petit v pour dire oui* » (E2 ; L.21). Le kinésithérapeute évoque ne pas s'en être servi lors de la séance mais le fait qu'il « *pouvait profiter du moment où il était dans le fauteuil pour lui demander s'il voulait aller sur la table ou sur le tapis* » (E2 ; L.16).

V - DISCUSSION

1. Qualité méthodologique de l'étude

Cette partie présente les différents biais relatifs à la conception, la mise en place du travail de recherche ainsi que ceux concernant les résultats.

a. Biais méthodologique

Le choix de l'analyse qualitative est le plus justifié au vu des éléments identifiés. En effet, l'analyse qualitative permet d'être au plus proche de ce qui se passe sur le terrain, la description des pratiques et donc d'avoir accès directement aux modes de pensées des acteurs (70). De ce fait, recenser la réalité de terrain implique un échantillon réduit et donc une représentativité non pas statistique mais de perspective. L'utilisation d'une double méthodologie qualitative, par observations et entretiens, a permis de comprendre et mettre en lien les actions et les interprétations des protagonistes. Mettre en place ceci est nécessaire pour la thématique étudiée car les paramètres de communication sont tant observables qu'entendables.

Néanmoins, plusieurs biais sont à préciser (68).

En effet, l'analyse qualitative pose un biais de constitution de l'échantillon car ne permet pas d'effectuer un travail à grande échelle.

Elle implique également un biais de cognition ou de conformité sociale : la sollicitation des différents kinésithérapeutes s'est faite en précisant que le but était de collaborer dans le cadre d'un travail de fin d'étude, entraînant l'exposition de la thématique. L'exposition de la thématique a donc pu engendrer un biais de désirabilité sociale car le comportement de l'un ou l'autre des protagonistes a pu être modifié pour s'ajuster au sujet de recherche et donc aux attendus. Ce biais intègre également le fait que les thérapeutes formés ou ayant eu une approche sur la thématique de la communication sont, peut-être, les plus susceptibles d'accepter la collaboration.

La technique d'entretien pose certaines limites et la combinaison de méthodologie établie aide en partie à les contrôler. Elle permet, d'un sens, d'avoir un support pour éveiller la conscience des kinésithérapeutes mais également d'obtenir des informations fiables et contrôlées par la confrontation à sa pratique (68). Éveiller la conscience se trouve être un point fondamental pour cette thématique car expliquer des possibilités de communication de manière inconsciente se veut être difficile et est exprimé par un des kinésithérapeute collaborateur « sans avoir de

support comme ce qu'on est en train de faire pour t'expliquer c'est juste impossible » (E1 ; L.337). De plus, l'éveil de la conscience se fait grâce à l'apprenti chercheur qui accompagne le thérapeute dans la verbalisation de ses actions.

Plus spécifiquement, la technique d'auto-confrontation peut induire des biais. Les biais peuvent à la fois venir de l'apprenti chercheur qui est non formé à cette méthode et donc possède des lacunes dans le savoir-faire. La qualité des matériaux et de la remise en situation fait partie de ce savoir-faire. En ce sens, la qualité de l'enregistrement, le temps entre enregistrement et autoconfrontation représentent des biais. Les biais peuvent également venir des participants pour qui l'exercice de confrontation à sa propre image peut demander une période de « reviviscence » plus ou moins longue et pourrait dans ce cas impacter les informations obtenues lors de l'entretien.

b. Biais d'interprétation

L'analyse des résultats est tout à fait subjective. En effet, l'exploitation des entretiens s'est faite uniquement par l'apprenti chercheur. Les propos des interviewés semblaient suffisamment clairs. Néanmoins effectuer une relecture par des confrères chercheurs ou les thérapeutes après avoir classifié les données par thématiques auraient pu éviter le biais d'évaluation.

Par la volonté d'anticiper les réponses obtenues et donc de potentialiser les résultats dans le sens de nos hypothèses, nous nous confrontons à un biais de confirmation. Cela peut se retrouver notamment dans la formulation des questions lors des entretiens (70).

2. Synthèse des résultats et vérification des hypothèses

L'apport des outils qualitatif nous permet de répondre à ces trois hypothèses.

H1 : L'approche non verbale de la communication est un élément non négligeable de la communication avec l'enfant polyhandicapé.

Concernant l'hypothèse n°1, l'observation des séances ainsi que l'analyse des entretiens ont permis de mettre en avant l'utilisation des éléments non verbaux. Bien que la communication passe par le langage verbal comme évoqué précédemment, l'apport des éléments non verbaux permet de soutenir notre langage verbal. Les spécialistes de la communication s'accordent à dire que 70% du message passe par le relationnel, c'est-à-dire des indicateurs non-verbaux. La qualité d'un échange dépend de ce que l'on dit, donc du langage verbal, ainsi que de la manière dont on le dit, donc des éléments para et non verbaux associés. Ces éléments non verbaux ont pu être classifiés selon trois catégories afin de montrer

l'importance de chacune d'elle (57). L'expression verbale de la réalisation d'une action par exemple est confirmée par la réalisation de gestes. Cela permet alors de renforcer le message et de lui conférer une meilleure efficacité.

Dans l'approche avec les enfants polyhandicapés, la multimodalité est importante pour maximiser le potentiel de l'enfant. De ce fait, l'approche sensorielle est une approche à privilégier pour essayer d'établir une communication. La notion d'observation est en ce sens très importante pour essayer de déceler les moindres indices permettant de comprendre ce que l'enfant ressent et comment il le ressent.

L'hypothèse à tendance à être validée.

H2 : Les approches relationnelles utilisées par les kinésithérapeutes diffèrent d'un enfant à l'autre.

Concernant l'hypothèse n°2, on retrouve des façons d'agir similaires entre les deux kinésithérapeutes observés et interrogés. Différents canaux de communication ont pu être mentionnés dans ce travail : l'expression verbale pour commenter leurs actions, une communication tactile pour mobiliser l'enfant, par le regard, mais aussi avec l'enfant dont la communication varie en fonction de ses possibilités.

Chauvie et al. (71) ont élaboré une grille d'observation à destination d'enfants polyhandicapés. Sur celle-ci, on retrouve différents canaux de communication comme l'état d'éveil, la prise en compte de l'expression faciale, motrice, vocale, du regard, ou encore de la respiration. Certains points ont été développés plus que d'autres dans notre propos.

Ainsi, en fonction de l'importance des déficiences que présente l'enfant polyhandicapé, le kinésithérapeute s'adapte aux compétences de l'enfant et n'utilise pas les mêmes modalités de communication. On observe, ici, l'expression d'un polyhandicap plus marqué avec le second enfant qui ne permet pas d'intégrer autant l'enfant dans sa prise en charge.

L'hypothèse à tendance à être validée.

H3 : Les kinésithérapeutes intègrent les outils de communication de type CAA dans l'élaboration de la séance.

L'hypothèse n°3 s'intéresse aux outils tels que la communication alternative augmentée pour aider la communication de l'enfant. Seul un des deux enfants observés bénéficiait de cet outil. L'autre enfant ne bénéficiait d'aucun outil car selon le kinésithérapeute référent, la

« communication de l'enfant est assez naturelle et ses expressions explicites » (E1 ; L.344). Néanmoins, l'interprétation reste subjective et peut être amenée à obtenir une explication différente par un confrère.

L'outil utilisé par le second enfant est un outil permettant une réponse binaire oui/non. L'outil bien que présent n'a pas été intégré à la séance pour recueillir l'avis de l'enfant. Or, l'utilisation de tel outil est dépendant de la volonté et des occasions fournies par les professionnels (35). Ne pas intégrer cet outil à notre pratique renferme l'enfant dans ses possibilités de communication qui sont souvent limitées.

L'hypothèse à tendance à être rejetée.

3. Limites et pistes de recherches

Plusieurs limites à notre étude sont observées.

La méthodologie en elle-même est une limite. La population interrogée se veut être restreinte. De ce fait, nous ne pouvons pas faire de nos résultats une généralité de ce qui est élaboré en rééducation.

La technique d'entretien utilisée ici nécessite une pratique régulière et précise pour amener la personne interviewée à exprimer des propos sur des attentes bien précises. Le manque d'expérience s'est retrouvé dans le choix des questions lors de l'entretien et a rendu difficile l'expression des possibilités de communication du kinésithérapeute, notamment les éléments paraverbaux. Les questions, assez larges, n'ont pas permis de cibler des éléments précis et, quelque fois, les éléments obtenus dépassent les attendus et le contexte du sujet.

L'instruction au sosie a pu être légèrement développé en fin d'autoconfrontation. Cette méthode, créée par Ivar Odonne dans les années 1970, permet, à partir d'une position de novice de questionner une personne en cherchant à connaître les différentes composantes de la situation professionnelle, en s'attardant plus sur la question du comment que du pourquoi (72). Ceci constitue alors comme une conclusion à notre échange mais n'a sans doute pas été assez approfondi.

Les résultats obtenus sont analysés par le chercheur qui lui seul fournit l'analyse. Néanmoins, utiliser cette méthodologie permet de comprendre de manière plus globale les possibilités de communication.

4. Perspectives professionnelles

Divers éléments se dégagent de cette étude et certains mériteraient d'être approfondis.

En effet, la population étudiée qui présente des troubles cognitifs a des difficultés dans son expression et sa communication. L'apport des outils de CAA quelque peu discuté dans l'analyse montre que l'utilisation de ces outils en pratique par les kinésithérapeutes est difficile à mettre en place. Cette constatation ne peut être portée comme une généralité en raison d'un nombre restreint de témoignages. Un premier axe de recherche se développe alors à la suite de ce travail, à savoir la façon dont les kinésithérapeutes utilisent ou non les outils de communication dont bénéficie l'enfant. Cela permettrait d'éclaircir peut-être certaines raisons de sous ou non-utilisation comme le manque de formation à ces outils ou la difficulté à l'intégration de la séance.

Différentes thématiques ont été analysées et une en particulier doit attirer notre attention, celle de la dimension non verbale de la communication. Cette thématique mériterait une réflexion plus poussée. Comme évoqué, la communication est majoritairement non verbale. Les thématiques d'expression du visage, de gestes et posture ainsi que de distance et espace ont été développées.

Ces notions sont retrouvées notamment dans les échelles d'hétéroévaluation de la douleur telles que la FLACCm ou San salvadour. Des signes doivent être observés pour comprendre sa relation à soi, aux autres et à son environnement. L'observation des membres, les réactions aux stimulations, l'agitation aussi bien gestuelle que verbale sont des items à évaluer dans chacune de ces deux échelles. Les gestes de l'enfant, mais également les gestes du kinésithérapeute sont pris en compte notamment dans l'échelle San Salvador avec l'évocation de réaction à l'examen d'une zone ou d'intérêt pour son environnement. L'évocation de différentes stimulations dans ces échelles, qu'elles soient auditives, verbales, tactiles permet de faire un parallèle avec la technique Snoezelen. Cette technique consiste en des stimulations sensorielles contrôlées, douces et diversifiées dans un environnement impliquant tous les systèmes sensoriels séparément ou simultanément (73). Certaines études, ont déjà montré le bénéfice de cette méthode sur la communication positive des personnes présentant des troubles intellectuels (74).

Ceci constitue donc le deuxième axe de recherche avec notamment le fait de savoir si la méthode Snoezelen serait un outil pertinent à utiliser dans le cadre de la rééducation d'enfants polyhandicapés. On pourrait imaginer l'élaboration d'une carte d'identité sensorielle pour chacun des enfants bénéficiant de cette technique, qui permettrait de guider les

kinésithérapeutes sur le choix des stimulations à privilégier dans les séances de rééducation fonctionnelle.

VI – CONCLUSION

La stratégie quinquennale 2017-2022 cherche à faire évoluer l'offre médico-sociale, notamment en lien avec le polyhandicap. Le polyhandicap se veut être varié, et de ce fait il n'existe pas un mais des polyhandicaps. Ceci implique la mise en place d'une prise en charge adaptée à chaque enfant, pluridisciplinaire et suivant l'évolution de la pathologie.

Un des champs de compétence conféré au masseur-kinésithérapeute, en tant que profession paramédicale, est la communication. La communication doit donc être exploitée sous quelque forme que ce soit. Les capacités d'adaptation des kinésithérapeutes sont donc non négligeables pour adapter chacune des modalités de communication aux compétences de chaque enfant.

Ce mémoire met en lumière la place que prend la communication dans nos prises en charge, son importance et les différentes façons d'entrer en communication avec une personne pour qui, au premier abord et du fait des différents troubles, l'échange se trouve difficile.

D'un point de vue de l'étudiante que je suis aujourd'hui, les processus de recherche menés à travers ce mémoire m'ont grandement apportés. J'ai pris conscience de la multiplicité des possibilités de communication, quand bien même nous sommes confrontés à une personne en apparence non communicante. Ce travail permet d'aller, à mon sens, encore plus loin. Il met également en lumière les possibilités de communication qui peuvent être utilisées à tout moment et avec tout le monde. Cela apporte au quotidien, et permet d'avoir une approche spécifique sur la communication et une attention particulière sur l'ensemble des éléments qui la compose.

D'un point de vue de la future professionnelle de santé que je suis, la rencontre des professionnels sur leurs lieux d'exercice m'a permis d'échanger avec eux, de confronter leur pratique à leur discours et donc de donner de l'importance à ces propos. Ce sujet pointe les possibilités de communication avec les enfants polyhandicapés, leur importance. Il permet de mettre en avant des outils ou moyens dont l'utilisation peut être extrapolée à la pédiatrie notamment, mais à beaucoup d'autres des champs cliniques recensés en kinésithérapie.

D'un point de vue de la profession, la lecture de ce travail peut permettre d'aider mes futurs confrères et consœurs à repérer les façons dont ils communiquent avec les jeunes

polyhandicapés qu'ils prennent en charge, mais également bien au-delà puisque la communication nous concerne tous, en tant que soignants comme en tant que soignés.

BIBLIOGRAPHIE

1. Camberlein P. Politiques et dispositifs du handicap en France. Vol. 4e éd. Paris: Dunod; 2019.
2. Zucman Elisabeth. Introduction. Ce que l'histoire et la mémoire disent de la personne polyhandicapée. In: Camberlein P, Ponsot G, éditeurs. La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. 2e éd. entièrement revue et augmentée. Dunod; 2021. p. 45-59.
3. Ponsot Gérard, Boutin Anne-Marie. Chapitre 1. Le polyhandicap : une situation particulière de handicap. In: Camberlein P, Ponsot G, éditeurs. La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. 2e éd. entièrement revue et augmentée. Dunod; 2021. p. 73-92.
4. Tezenas du Montcel M-C. Regards et désirs de parents. In: Zucman É, Hirsch E, éditeurs. L'action médico-sociale au service des personnes handicapées: pour un juste renouveau. Érès éd; 2013. p. 217-43.
5. Georges-Janet Lucile. Le polyhandicap. In: Delcey M, éditeur. Déficiences motrices et situations de handicaps : aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés. Association des paralysés de France; 2002.
6. Sergeant Hervé. Définition, historique et enjeux. In: Juzeau D, éditeur. Vivre et grandir polyhandicapé. Dunod; 2010.
7. Haute Autorité de Santé. (page consultée le 10/10/21). Générique Polyhandicap, [en ligne]. <https://www.has-sante.fr/>
8. Marit Van Bakel, Marie David, Christine Cans. Chapitre 2. Prévalence, caractéristiques et évolution du polyhandicap. In: Camberlein P, Ponsot G, éditeurs. La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. 2e éd. entièrement revue et augmentée. Dunod; 2021. p. 93-106.
9. Nakken H, Vlaskamp C. A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. J Policy Pract Intellect Disabil. juin 2007;4(2):83-7.

10. Haute Autorité de Santé. (page consultée le 10/10/21). L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité, [en ligne]. <https://www.has-sante.fr/>
11. Cavalié A. Chapitre 4. La rencontre avec la personne polyhandicapée : un regard philosophique: In: La personne polyhandicapée. Dunod; 2021. p. 119-29.
12. Juzeau Dominique, Pernes Philippe. Les questions épidémiologiques. In: Juzeau D, éditeur. Vivre et grandir polyhandicapé. Dunod; 2010. p. 177-92.
13. Haute Autorité de Santé. (page consultée le 16/12/21) Polyhandicap : un accompagnement centré sur le développement des capacités de chacun [en ligne]. <https://www.has-sante.fr/>
14. Billette de Villemeur T., Brisse C. (page consultée le 5/10/21). Polyhandicap : Prévalence et étiologies [en ligne]. <https://handiconnect.fr/>
15. Rodriguez Diana. Chapitre 39. Le diagnostic étiologique du polyhandicap et l'accompagnement des familles dans cette démarche. In: Camberlein P, Ponsot G, éditeurs. La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. 2e éd. entièrement revue et augmentée. Dunod; 2021. p. 769-86.
16. Billette de Villemeur T, Mathieu S, Tallot M, Grimont E, Brisse C. Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé. Arch Pédiatrie. févr 2012;19(2):105-8.
17. Truscelli D, Zucman É. 8. Les savoirs de la médecine de réadaptation fonctionnelle: In: Handicap, une encyclopédie des savoirs. Érès; 2014. p. 145-61.
18. Georges - Janet Lucile. Le polyhandicap, déficiences motrices et situations de handicaps. APF; 2002.
19. Brisse-Jaubert Catherine, Prosmoguer Elisabeth. Chapitre 41. Les troubles orthopédiques de la personne polyhandicapée. In: Camberlein P, Ponsot G, éditeurs. La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. 2e éd. entièrement revue et augmentée. Dunod; 2021. p. 809-24.
20. Camberlein P. Les différentes déficiences. In: Politiques et dispositifs du handicap en France. 4e éd. Dunod; 2019. p. 19-28.

21. Scelles R. Chapitre 16. L'évaluation cognitive chez les personnes polyhandicapées. In: Camberlein P, Ponsot G, éditeurs. La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. 2e éd. entièrement revue et augmentée. Dunod; 2021. p. 321-40.
22. Dorison N., Mathieu S. Chapitre 44. L'épilepsie chez la personne polyhandicapée. In: Camberlein P, Ponsot G, éditeurs. La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. 2e éd. entièrement revue et augmentée. Dunod; 2021. p. 849-64.
23. Beucher A. Douleur et handicap de l'enfant. Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév. sept 2012;33(3):97-100.
24. Grimont-Rolland E. Chapitre 52. La douleur de la personne polyhandicapée. In: Camberlein P, Ponsot G, éditeurs. La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. 2e éd. entièrement revue et augmentée. Dunod; 2021.
25. Guyet P. Chapitre 50. Les pathologies bucco-dentaires et la prise en charge de la santé orale de la personne polyhandicapée: In: La personne polyhandicapée. Dunod; 2021. p. 919-27.
26. Rousseau MC, de Villemeur TB, Khaldi-Cherif S, Amalou S, Bonheur J, Valence S, et al. Polyhandicap and aging. Disabil Health J. oct 2019;12(4):657-64.
27. Jacquier M-T. Chapitre 48. La vision chez la personne polyhandicapée. In: Camberlein P, Ponsot G, éditeurs. La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. 2e éd. entièrement revue et augmentée. Dunod; 2021.
28. Dorche B. Chapitre 49. L'audition chez la personne polyhandicapée, évaluation et accompagnement. In: Camberlein P, Ponsot G, éditeurs. La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. 2e éd. entièrement revue et augmentée. Dunod; 2021.
29. Rousseau MC, Mathieu S, Brisse C, Motawaj M, Grimont E, Auquier P, et al. Aetiologies, comorbidities and causes of death in a population of 133 patients with polyhandicaps cared for at specialist rehabilitation centres. Brain Inj. 3 juill 2015;29(7-8):837-42.
30. Jouve A, Toullet P. Impact des troubles orthopédiques sur la ventilation du sujet IMC/polyhandicapé. Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév. juin 2015;36(2):54-8.
31. Estournet-Mathiaud B. Chapitre 46. Les troubles respiratoires et leurs traitements chez la personne polyhandicapée. In: Camberlein P, Ponsot G, éditeurs. La personne

polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. 2e éd. entièrement revue et augmentée. Dunod; 2021.

32. Lepage C. Chapitre 47. Les besoins et les soins de la personne polyhandicapée sur le plan respiratoire. In: Camberlein P, Ponsot G, éditeurs. La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. 2e éd. entièrement revue et augmentée. Dunod; 2021.
33. Crunelle D. Évaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe : polyhandicap, syndrome d'Angelman, syndrome de Rett, autres anomalies génétiques, autisme déficitaire, AVC sévère, traumatisme crânien, démences. De Boeck supérieur; 2018.
34. Crunelle D. La communication : un apprentissage pour la personne en situation de polyhandicap. *Nouv Rev - Éducation Société Incl.* 2020;88(1):205-15.
35. Castaix-Nègre Elisabeth. Chapitre 17. Polyhandicap, communication et aides à la communication. In: Camberlein P, Ponsot G, éditeurs. La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. 2e éd. entièrement revue et augmentée. Dunod; 2021. p. 341-62.
36. Pennington Lindsay. Cerebral palsy and communication. *Paediatrics and Child Health.* sept 2008;18:405-9.
37. Martins G., Brault-Tabai R. Chapitre 9. L'observation de la personne polyhandicapée. In: Camberlein P, Ponsot G, éditeurs. La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. 2e éd. entièrement revue et augmentée. Dunod; 2021. p. 199-220.
38. Zribi G, Richard JT. Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple : concepts, prises en charge, accompagnement, solutions. Presses de l'École des hautes études en santé publique; 2013.
39. Rofidal Thierry, Pagano Concetta. Des besoins fondamentaux aux besoins spécifiques. In: Rofidal T, Pagano C, Haye C, éditeurs. *Projet individuel et stimulation basale : vers une pédagogie de l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap.* Érès éditions; 2017. p. 103-18.

40. Camberlein Philippe Brault-Tabaï Roselyne. Chapitre 5. Les besoins de la personne polyhandicapée à travers les nomenclatures. In: Camberlein P, Ponsot G, éditeurs. La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. 2e éd. entièrement revue et augmentée. Dunod; 2021.
41. Jaravel A, Bayle B, d'Anjou MC, Dohin B, Tardieu D, Chabrier S, et al. Séjours de répit dans un service de médecine physique et réadaptation pédiatrique : intérêt pour les patients polyhandicapés. Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév. déc 2012;33(4):174-80.
42. Scelles Régine. Fratrie et (poly)handicap. In: Camberlein P, Ponsot G, éditeurs. La personne polyhandicapée: la connaître, l'accompagner, la soigner. 2e éd. entièrement revue et augmentée. Dunod; 2021. p. 449-60.
43. Tézenas du Montcel Marie-Christine. Chapitre 20. L'enfant polyhandicapé, l'annonce, la famille, parents et fratrie. In: Camberlein P, Ponsot G, éditeurs. La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. 2e éd. entièrement revue et augmentée. Dunod; 2021. p. 413-26.
44. Brault-Tabaï Roselyne, Camberlein Philippe, Jaubert-Brise Catherine. Chapitre 30. Le cadre juridique et technique des établissements et services médico-sociaux accompagnant des personnes polyhandicapées. In: Camberlein P, Ponsot G, éditeurs. La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. 2e éd. entièrement revue et augmentée. Dunod; 2021. p. 539-63.
45. Derouette C. Le polyhandicap au quotidien : guide à l'usage des professionnels. 4e éd. actualisée. Groupe Polyhandicap France; 2020.
46. Héron-Longé Bénédicte. Chapitre 57. Le parcours de santé des personnes polyhandicapés. In: Camberlein P, Ponsot G, éditeurs. La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. 2e éd. entièrement revue et augmentée. Dunod; 2021. p. 1013-25.
47. Derouette Catherine. Chapitre 31. L'accompagnement institutionnel de la personne polyhandicapée en établissement médico-social. In: Camberlein P, Ponsot G, éditeurs. La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. 2e éd. entièrement revue et augmentée. Dunod; 2021. p. 565-79.

48. Petrovic M., Banbuck Q., Hourize C, Derouette C. Chapitre 33. Les intervenants auprès des personnes polyhandicapées dans le secteur médico-social. In: Camberlein P, Ponsot G, éditeurs. La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. 2e éd. entièrement revue et augmentée. Dunod; 2021.
49. Labadie Mazoyer V. Apport de la transdisciplinarité sans perdre sa spécificité de kinésithérapeute dans la rééducation d'un enfant polyhandicapé : étude de cas. Mot Cérébrale. mars 2018;39(1):21-9.
50. Boutin AM. Comment communiquer avec la personne handicapée ? In: Zribi Gérard, Richard Jean-Tristan, éditeur. Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple. Presses de l'EHESP; 2013.
51. Zucman É. Auprès des personnes polyhandicapées, un nécessaire « accord de temps » pour se comprendre et communiquer. Vie Soc. 2013;3(3):55.
52. Cataix-Negre É. Communiquer autrement : accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage les communications alternatives. 2e éd. De Boeck supérieur; 2017.
53. Joly B. Chapitre 2. La communication interpersonnelle. In: La communication. De Boeck Supérieur; 2009. p. 11-68.
54. Picard D, Marc E. Chapitre IV. La communication au cœur du système. In Presses Universitaires de France; 2020. p. 57-73.
55. Abric JC. Facteurs généraux de la communication. In: Psychologie de la communication: théories et méthodes. Dunod. 2019. p. 3-20.
56. Richard C, Lussier M-T. Une approche dialogique de la consultation. In: Richard C, Lussier MT, éditeurs. La communication professionnelle en santé. 2016. p. 19-42.
57. Abric JC. Chapitre 4 : La dimension non verbale de la communication. In: Psychologie de la communication. Dunod; 2019. p. 59-69.
58. Richard C, Lussier MT. Les fonctions de l'entrevue médicale et les stratégies de communication. In: Lussier M-T, Richard C, éditeur. La communication professionnelle en santé. 2016. p. 148-73.

59. Mucchielli A. La communication globale et ses enjeux existentiels. In: Psychologie de la communication. Presses Universitaires de France; 1995. p. 77-90.
60. Watzlawick P, Beavin JH, Jackson DD. Une logique de la communication. :25.
61. Richard C, Lussier M-C, Galerneau S, Jamoulie O. Un modèle descriptif de l'usage de la communication dans le domaine de la santé. In: Richard C, Lussier MT, éditeurs. La communication professionnelle en santé. 2016. p. 3-18.
62. Richard C, Lussier M-T. Les manifestations et les composantes d'une relation. In: Richard C, Lussier MT, éditeurs. La communication professionnelle en santé. 2016.
63. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Référentiel de compétences. 2015.
64. Côté L, Hudon Eveline. L'approche clinique centrée sur le patient : des principes et des pratiques adaptées. In: Richard C, Lussier MT, éditeurs. La communication professionnelle en santé. 2016. p. 135-47.
65. O'Keeffe M, Cullinane P, Hurley J, Leahy I, Bunzli S, O'Sullivan PB, et al. What Influences Patient-Therapist Interactions in Musculoskeletal Physical Therapy? Qualitative Systematic Review and Meta-Synthesis. Phys Ther. 1 mai 2016;96(5):609-22.
66. Parry R. Are interventions to enhance communication performance in allied health professionals effective, and how should they be delivered? Direct and indirect evidence. Patient Educ Couns. nov 2008;73(2):186-95.
67. Nègre E. Communication alternative : une approche multimodale. Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév. mars 2008;29(1):1-8.
68. Theureau J. Les entretiens d'autoconfrontation et de remise en situation par les traces matérielles et le programme de recherche « cours d'action ». Rev Anthropol Connaiss. 2010;Vol 4, 2(2):287.
69. Ngoie Mwenze H. Pratique simplifiée de l'observation et de l'entretien. A, Académia; 2020. 151 p.

70. Demoncy A. La recherche qualitative : introduction à la méthodologie de l'entretien. *Kinésithérapie Rev.* déc 2016;16(180):32-7.
71. Chauvie JM, éditeur. Polyhandicap - qualité de vie et communication : deux outils pour l'observation. Ed. SZH; 1994. 40 p.
72. Clot Y. Chapitre V - La formation par l'analyse du travail : pour une troisième voie. Presses Universitaires de France; 2000.
73. Bidon-Lemesle C. L'approche Snoezelen. In: Zribi Gérard, Richard Jean-Tristan, éditeur. Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple. Presses de l'EHESP; 2013.
74. Lindsay WR, Black E, Broxholme S, Pitcaithly D, Hornsby N. Effects of Four Therapy Procedures on Communication in People with Profound Intellectual Disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil.* juin 2001;14(2):110-9.

Table des annexes

Annexe 1 : GMFCS

Annexe 2 : FLACC

Annexe 3 : Entretien N°1

Annexe 4 : Entretien n°2

Annexe n°1 : GMFCS



CanChild Centre for Childhood Disability Research
Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,
1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7
Tel: 905-525-9140 ext. 27850 Fax: 905-524-0069
E-mail: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca

GMFCS – E & R

Le Système de Classification de la Fonction Motrice Globale Étendu, Revu et Corrigé

GMFCS - E & R © 2007 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston

GMFCS © 1997 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi
(Reference: Dev Med Child Neurol 1997;39:214-223)

Traduit par : Laurent Bourcheix, chirurgien pédiatre et
Vincent Gautheron, médecin de médecine physique et de réadaptation

INTRODUCTION ET INSTRUCTIONS POUR L'UTILISATEUR

Le système de classification de la fonction motrice globale (GMFCS) pour la Paralysie Cérébrale est basé sur les mouvements volontaires, en mettant l'accent sur la station assise, les transferts et la mobilité. Dans la définition de ce système de classification à 5 niveaux, notre premier critère, qui permet la distinction entre les différents niveaux s'inspire des activités de la vie de tous les jours. Les différences sont basées sur les limitations ou restrictions fonctionnelles, l'appel aux aides techniques à la marche (comme un déambulateur, des cannes anglaises, ou des béquilles) ou à un appareillage de mobilité sur roues et non pas basées sur la qualité du mouvement. Les distinctions décrites entre les niveaux 1 et 2 ne sont, en aucune manière superposables aux nuances faites pour distinguer les autres niveaux entre eux, tout particulièrement chez les enfants de moins de 2 ans.

La version étendue de cette classification (GMFCS E&R; 2007) inclut une tranche d'âge supplémentaire : les adolescents de 12 à 18 ans. Elle met l'accent sur les concepts inhérents à la Classification Internationale du handicap, du Fonctionnement et de la santé (CIF), éditée sous l'égide de l'OMS. Nous encourageons les utilisateurs à être bien conscients de l'importance que peuvent avoir les paramètres personnels et environnementaux sur ces enfants et ces adolescents, sur ce qu'ils sont capables de faire lors d'une observation directe ou ce qui est relaté par eux. L'objectif principal de cette classification de la fonction motrice globale (GMFCS E&R) est de déterminer quel est le niveau décrivant le mieux les capacités et les restrictions fonctionnelles globales de l'enfant ou de l'adolescent. L'accent est porté sur les performances habituelles observées à domicile, à l'école ou en collectivité (= ce que font réellement les enfants et adolescents) et non pas ce qu'on leur prête, en termes de capacité au meilleur de leur forme. Il est cependant important de classer les performances habituelles de motricité globale et ne pas y inclure l'appréciation subjective qu'on peut avoir de la qualité du mouvement ou des hypothèses d'amélioration fonctionnelle.

L'intitulé de chaque niveau indique le mode de déplacement qui caractérise au mieux la performance réalisée après l'âge de 6 ans. La description des capacités et des restrictions fonctionnelles pour chaque tranche d'âge n'est pas exhaustive et ne peut pas prétendre décrire l'ensemble des fonctions de chaque enfant ou adolescent. Par exemple, un enfant hémiparétique qui est incapable de faire du quatre pattes, mais qui par ailleurs répond aux critères du niveau I (c'est-à-dire qu'il peut tirer sur ses bras pour se mettre debout et marcher), devrait être classé au niveau I. Cette échelle est ordinale, sans prétendre que les écarts entre les différents niveaux soient égaux ni que les enfants souffrant d'une Paralysie Cérébrale se répartissent de manière homogène parmi les 5 niveaux. Un résumé décrivant les distinctions qui existent entre deux niveaux consécutifs est fourni, afin de vous aider au classement de chaque enfant ou adolescent dans le niveau qui se rapproche le plus de ses performances

courantes de motricité globale.

Nous devons admettre le fait que l'expression clinique de la motricité globale est dépendante de l'âge, tout particulièrement chez le nourrisson et le petit enfant. Pour chaque niveau, différentes descriptions sont fournies selon la tranche d'âge. Pour les enfants, anciens prématurés, il faudra prendre en compte l'âge corrigé et ce, jusqu'à l'âge légal de 2 ans. La description des modes de mobilité qui s'appliquent aux tranches d'âges : 6-12 ans et 12-18 ans, reflète l'influence potentielle qu'ont les facteurs environnementaux (comme les trajets parcourus à l'école ou en collectivité) et les facteurs personnels (énergie requise pour réaliser un effort et affinités sociales).

Nous mettons l'accent sur les capacités fonctionnelles plutôt que sur les restrictions fonctionnelles. Ainsi on doit admettre pour principe général que pour un niveau fonctionnel donné, si l'enfant parvient à réaliser les activités décrites, il sera alors classé à ce niveau ou au niveau au-dessus ; à l'inverse, si un enfant ou un adolescent ne parvient pas à réaliser les activités décrites, il sera alors classé au niveau inférieur.

DÉFINITIONS D'USAGES

Déambulateur avec assise et soutien du tronc : Il s'agit d'une aide technique qui soutient la ceinture pelvienne (assise) et le tronc. L'enfant ou l'adolescent est installé dans le déambulateur par une autre personne.

Aide technique à la marche : Canes, béquilles, déambulateurs avec appui antérieur ou postérieur, sans soutien du tronc lors de la marche.

Assistance physique : Une autre personne aide physiquement l'enfant ou l'adolescent à se déplacer.

Aide motorisée : L'enfant ou l'adolescent actionne lui-même le joystick ou le bouton électrique de démarrage lui permettant ainsi d'être indépendant pour se déplacer. L'équipement en question peut être constitué par un fauteuil roulant électrique, un scooter électrique ou tout autre type d'équipement motorisé.

Fauteuil roulant manuel auto propulsé : L'enfant ou l'adolescent utilise l'ensemble de son membre supérieur y compris ses mains ou bien ses pieds, pour actionner les roues et ainsi se déplacer en fauteuil.

Déplacé : Une autre personne pousse l'aide technique à la mobilité (comme un fauteuil roulant manuel, une poussette, ou encore un landau) afin de déplacer l'enfant ou l'adolescent, d'un endroit à l'autre.

Marche : Sans indication particulière, ce terme signifie que la marche s'effectue sans assistance physique de la part d'une tierce personne et sans l'assistance d'une aide technique à la marche. Une orthèse (comme une attelle ou autre appareillage orthopédique) peut être portée.

Mobilité sur roues : Ce terme fait référence à tous les types d'aides techniques munis de roues qui permettent les déplacements (comme une poussette, un fauteuil roulant manuel ou électrique).

RUBRIQUE GÉNÉRALE POUR CHAQUE NIVEAU

Niveau I : Marche sans restriction de mouvements

Niveau II : Marche avec restriction de mouvements

Niveau III : Marche avec aide technique à la marche

Niveau IV : Mobilité autonome avec restriction des mouvements ; peut utiliser une aide motorisée.

Niveau V : Déplacement en fauteuil roulant manuel, poussé par un adulte.

DISTINCTIONS ENTRE DEUX NIVEAUX CONSÉCUTIFS

Distinctions entre les niveaux I et II : En comparaison avec les enfants et les adolescents classés au niveau I, ceux classés au niveau II présentent des restrictions à la marche pour les longs trajets et le maintien de leur équilibre ; ils peuvent recourir à une aide technique à la marche lors de l'apprentissage de celle-ci ; ils peuvent avoir recours à un équipement de mobilité sur roues, quand ils réalisent de longs trajets à l'extérieur et en collectivité ; ils prennent appui sur une main courante lorsqu'ils gravissent ou descendent des marches ; et ne sont pas capable de courir et de sauter aussi bien que les enfants ou adolescents classés en niveau I.

Distinctions entre les niveaux II et III : Les enfants (âgés de plus de 4 ans) et les adolescents classés au niveau II sont capables de marcher sans aide technique à la marche (cependant ils peuvent éventuellement choisir de l'utiliser de temps en temps). Les enfants et adolescents classés au niveau III ont besoin d'une aide technique à la marche pour se déplacer en intérieur et utilisent un équipement de mobilité sur roues pour leurs déplacements à l'extérieur et en collectivité.

Distinctions entre les niveaux III et IV : Les enfants et adolescents classés au niveau III s'assoient seuls ou requièrent tout au plus une assistance limitée de la part d'un tiers, ils sont plus indépendants lors des transferts qui exigent un passage en station érigée et marchent avec une aide technique. Les enfants et adolescents classés au niveau IV conservent une fonction motrice lorsqu'ils sont assis (habituellement avec support) mais leur autonomie de déplacement est limitée. Ces enfants et ces adolescents classés au niveau IV sont plus enclins à être déplacés en fauteuil roulant, ou utilisent une aide motorisée.

Distinctions entre les niveaux IV et V : Les enfants et adolescents classés au niveau V présentent de sévères restrictions du contrôle postural de la tête et du tronc et requièrent une assistance technologique importante, ainsi qu'une assistance physique. Leur mobilité autonome ne peut se réaliser qu'après avoir appris à manœuvrer un fauteuil électrique.

Le Système de Classification de la Fonction Motrice Globale Étendu, Revu et Corrigé (GMFCS – E & R)

AVANT LE 2^{ÈME} ANNIVERSAIRE

Niveau I : Les nourrissons peuvent s'asseoir et se relever de la station assise, se maintenir assis au sol sans l'aide des mains, leur permettant ainsi de manipuler des objets. Ces nourrissons font du quatre pattes, s'appuient sur un meuble avec leurs mains pour se relever et gravir des marches. Ces nourrissons acquièrent la marche entre l'âge de 18 mois et 2 ans sans aucune aide technique à la marche.

Niveau II : Les nourrissons se maintiennent assis au sol mais peuvent éventuellement avoir besoin de prendre appui sur leurs mains afin de conserver leur équilibre postural. Ces nourrissons rampent sur le ventre ou font du quatre pattes. Ils peuvent éventuellement prendre appui sur un meuble avec leurs mains pour se relever et gravir des marches.

Niveau III : Les nourrissons maintiennent la position assise au sol quand le bas du dos est maintenu. Ces nourrissons se roulent par terre et rampent vers l'avant sur le ventre.

Niveau IV : Les nourrissons conservent la tenue de la tête mais requièrent le maintien postural du tronc en position assise au sol. Ces nourrissons peuvent rouler sur le côté pour se mettre sur le dos et éventuellement, rouler sur le côté pour se mettre sur le ventre.

Niveau V : Les incapacités physiques limitent le contrôle volontaire du mouvement. Les nourrissons sont incapables de maintenir le contrôle postural anti gravitique de la tête et du tronc en décubitus ventral et en station assise. Ces nourrissons requièrent l'assistance physique d'un adulte pour se rouler par terre.

ENTRE LE 2^{ÈME} ET LE 4^{ÈME} ANNIVERSAIRE

Niveau I : Les enfants se maintiennent assis au sol sans l'aide de leurs mains, leur permettant ainsi de manipuler des objets. Les mouvements leur permettant de s'asseoir et de se relever pour se mettre debout sont réalisés sans l'assistance d'un adulte. Ces enfants choisissent la marche comme mode de déplacement préféré sans avoir recours à une aide technique à la

marche, quelle qu'elle soit.

Niveau II : Les enfants se maintiennent assis au sol mais peuvent avoir des difficultés pour contrôler leur posture, lorsque leurs deux mains sont occupées à manipuler des objets. Les mouvements leur permettant de s'asseoir et de se relever sont réalisés sans l'assistance d'un adulte. Ces enfants prennent appui sur un plan stable pour se relever. Ils font du quatre pattes selon un schéma de réciprocité (deux à deux avec coordination bras/jambe), déambulent lentement le long des meubles en prenant appui sur ceux-ci ; leur mode de déambulation préféré est la marche avec une aide technique à la marche.

Niveau III : Les enfants se maintiennent assis au sol, souvent en position dite de la grenouille ("*Sitting frog*", assis les fesses entre les cuisses, les hanches en rotation interne et les genoux fléchis) et peuvent éventuellement avoir recours à l'assistance d'un adulte pour s'installer en position assise. Ces enfants rampent sur le ventre ou font du quatre pattes (souvent en asymétrie des mouvements des membres inférieurs) ceci représente leur mode principal de déplacement. Ils peuvent éventuellement prendre appui sur une surface stable pour se relever et déambuler lentement sur de courtes distances. Ils peuvent éventuellement marcher sur de courtes distances en intérieur avec une aide technique à la marche (déambulateur) et avec l'assistance d'un adulte pour se diriger et tourner.

Niveau IV : Les enfants peuvent se tenir assis au sol après qu'on les a installés, mais ils sont incapables de maintenir leur alignement et leur équilibre sans prendre appui au sol avec leurs mains. Ces enfants requièrent assez souvent un équipement adapté pour maintenir la position assise ou la station érigée. Une mobilité autonome pour de courtes distances (dans une chambre) est réalisée par roulades au sol, en rampant sur le ventre, ou encore à quatre pattes avec asymétrie des mouvements des membres inférieurs.

Niveau V : Les incapacités physiques restreignent le contrôle volontaire des mouvements et la faculté de maintenir le contrôle postural anti gravitique de la tête et du tronc. Tous les domaines de la motricité sont limités. Les limites fonctionnelles en position assise et lors de la station érigée ne sont pas entièrement compensées par l'utilisation d'équipements adaptés et de technologies d'assistance. Au niveau V, ces enfants n'ont aucun moyen leur permettant une autonomie de déplacement et sont déplacés par un adulte. Quelques enfants conservent tout de même une mobilité autonome, grâce à un fauteuil électrique auquel sont adjointes de multiples adaptations techniques.

ENTRE LE 4^{ÈME} ET LE 6^{ÈME} ANNIVERSAIRE

Niveau I : Les enfants s'assoient et se relèvent d'une chaise et y restent assis, sans prendre appui avec leurs mains. Ces enfants se relèvent du sol ou d'une chaise pour se mettre debout sans prendre appui sur des objets. Ils marchent à l'intérieur comme à l'extérieur, gravissent et descendent des marches. Les capacités à courir et à sauter commencent à apparaître.

Niveau II : Les enfants maintiennent la position assise sur une chaise sans l'aide des mains, leur permettant ainsi de manipuler des objets. Ces enfants se mettent debout à partir d'une station au sol ou depuis une chaise sur laquelle ils sont assis, mais ils requièrent souvent l'aide d'une surface stable pour s'y appuyer ou se hisser avec leurs bras. Ils marchent sans l'assistance d'aide technique à la marche en intérieur et pour de courtes distances à l'extérieur sur terrain plat. Ils gravissent des marches en prenant appui sur une main courante, mais sont incapables de courir ou de sauter.

Niveau III : Les enfants s'assoient sur une chaise standard mais doivent bénéficier d'un support pour le maintien de la ceinture pelvienne et du tronc, afin d'optimiser leur fonction manuelle. Ces enfants s'assoient et se relèvent d'une chaise en utilisant une surface stable pour s'y appuyer ou se hisser avec leurs bras. Ils marchent avec une aide technique à la marche sur une surface plane et gravissent des marches avec l'assistance d'un adulte. Ils sont le plus souvent déplacés en fauteuil roulant par un adulte, pour de longs trajets, ou en extérieur sur un terrain accidenté.

Niveau IV : Les enfants s'assoient sur une chaise mais ont besoin d'un siège adapté pour le contrôle de la posture du tronc, afin d'optimiser leur fonction manuelle. Ces enfants s'assoient et se relèvent d'une chaise avec l'assistance d'un adulte ou en utilisant une surface stable pour s'y appuyer ou se hisser avec leurs bras. Ils peuvent éventuellement, tout au plus marcher sur de courtes distances à l'aide d'un déambulateur et sous la surveillance d'un adulte, mais ils ont des difficultés à tourner et à maintenir leur équilibre sur une surface accidentée. Ces enfants sont déplacés par un adulte en collectivité. Ils peuvent éventuellement réaliser des déplacements autonomes, grâce à un fauteuil roulant électrique.

Niveau V : Les incapacités physiques restreignent le contrôle volontaire du mouvement et la faculté de maintenir le contrôle postural anti gravitique de la tête et du tronc. Tous les domaines de la motricité sont limités. Les restrictions fonctionnelles en position assise et en station érigée ne sont pas entièrement compensées par l'utilisation d'équipements adaptés et de technologies d'assistance. Au niveau V, ces enfants n'ont aucun moyen leur permettant une autonomie de déplacement et sont déplacés par un adulte. Quelques enfants conservent tout de même une mobilité autonome grâce à un fauteuil électrique auquel sont adjointes de multiples adaptations techniques.

ENTRE LE 6^{ÈME} ET LE 12^{ÈME} ANNIVERSAIRE

Niveau I : Les enfants marchent à domicile, à l'école, à l'extérieur et en collectivité. Ces enfants sont capables de monter et de descendre d'un trottoir sans assistance et de gravir et de descendre des marches sans utiliser une main courante. Ils réalisent des performances de motricité globale comme courir et sauter, mais la vitesse d'exécution, le maintien de l'équilibre et la coordination des mouvements sont limités. Ces enfants peuvent éventuellement participer à des activités physiques et sportives ; celles-ci dépendent de leurs choix personnels et des facteurs environnementaux.

Niveau II : Les enfants marchent dans la plupart des situations. Ces enfants peuvent éventuellement être confrontés à des difficultés pour marcher sur de longues distances et maintenir leur équilibre en terrain accidenté, sur des plans inclinés, au milieu de la foule, au sein d'espaces confinés ou encore lorsqu'ils portent des objets. Ils gravissent et descendent des marches en prenant appui sur une main courante ou, si elle est absente, avec une assistance physique. À l'extérieur et en collectivité, ces enfants peuvent éventuellement marcher, soit avec une assistance physique, soit avec une aide technique à la marche, ou encore utilisent un équipement de mobilité sur roues pour parcourir de longues distances. Ces enfants présentent au mieux une activité minimale pour effectuer des performances de motricité globale comme courir et sauter. Les restrictions pour effectuer des performances de motricité globale peuvent éventuellement nécessiter des adaptations techniques afin de rendre possible une participation à des activités physiques et sportives.

Niveau III : Les enfants utilisent une aide technique à la marche dans la plupart des situations, en intérieur. Lorsqu'ils sont assis, ces enfants peuvent éventuellement avoir recours à une ceinture de sécurité pour leur permettre un alignement de la ceinture pelvienne et le maintien de leur équilibre. Les transferts qui consistent à passer de la station assise à érigée, ou d'une station au sol à érigée, requièrent l'assistance physique de la part d'un tiers ou la présence d'un support stable sur lequel l'enfant puisse prendre appui. Lorsqu'ils effectuent de longs déplacements, ils utilisent un équipement de mobilité sur roues. Ces enfants peuvent gravir ou descendre des marches en prenant appui sur une main courante sous la surveillance d'un adulte ou avec une assistance physique. Les restrictions à la marche peuvent nécessiter des adaptations techniques afin de rendre possible la participation à des activités physiques et sportives ; ce qui comprend aussi le fait de propulser son fauteuil roulant manuel ou d'utiliser une aide motorisée.

Niveau IV : Les enfants utilisent des modes de déplacement qui requièrent une assistance physique ou une aide motorisée pour la plupart des situations. Ces enfants requièrent un siège adapté pour le contrôle postural de la ceinture pelvienne et du tronc et une assistance physique pour la plupart des transferts. À domicile, ils utilisent un mode de déplacement au sol (en roulade, en se trainant, ou en rampant), marchent sur de courtes distances avec une assistance physique, ou utilisent une aide motorisée. Une fois installés, ces enfants peuvent utiliser un déambulateur avec une assise et un soutien du tronc et ce, à domicile et à l'école. À l'école, en extérieur ou en collectivité, ils sont déplacés en fauteuil roulant manuel poussé par un adulte, ou utilisent une aide motorisée. Les restrictions de mobilité rendent nécessaires des adaptations techniques, afin de permettre la participation à des activités physiques et sportives ; ce qui comprend aussi le fait d'avoir recours à une assistance physique et/ou une aide motorisée.

Niveau V : Les enfants sont déplacés en fauteuil roulant manuel poussé par un adulte au cours de toutes les situations. Ces enfants sont limités dans la faculté de maintenir le contrôle postural anti gravitique de la tête et du tronc et le contrôle volontaire des mouvements des bras et des jambes. Une technologie d'assistance est mise en place, afin d'améliorer l'alignement de la tête, l'assise, la station érigée et/ou la mobilité, mais les restrictions ne sont pas entièrement compensées par l'équipement. Les transferts requièrent l'assistance totale de la part d'un adulte. À domicile, ces enfants peuvent éventuellement se déplacer au sol sur de courtes distances où doivent être portés par un adulte. Ils peuvent éventuellement réaliser des déplacements autonomes en utilisant une aide motorisée, associée à de multiples adaptations techniques pour l'assise et l'accessibilité. Les restrictions de mobilité rendent nécessaires des adaptations techniques, afin de permettre la participation à des activités physiques et sportives ; ce qui comprend aussi le fait d'avoir recours à une assistance physique et à l'utilisation d'une aide motorisée.

ENTRE LE 12^{ÈME} ET LE 18^{ÈME} ANNIVERSAIRE

Niveau I : Les adolescents marchent à domicile, à l'école, à l'extérieur et en collectivité. Ces adolescents sont capables de monter et de descendre d'un trottoir sans assistance et de gravir et descendre des marches sans utiliser une main courante. Ils effectuent des performances de motricité globale comme courir et sauter, mais la vitesse d'exécution, le maintien de l'équilibre et la coordination des mouvements sont limités. Ces adolescents peuvent éventuellement participer à des activités physiques et sportives, celles-ci dépendent de leurs choix personnels et des facteurs environnementaux.

Niveau II : Les adolescents marchent dans la plupart des situations. Des facteurs environnementaux et des préférences personnelles influencent leurs choix du mode de déplacement. On entend par facteurs environnementaux : un terrain accidenté, des plans inclinés, de longs trajets, des exigences chronométrées, la météo et la tolérance des autres adolescents du même âge. À l'école ou au travail, ces adolescents peuvent éventuellement marcher avec une aide technique à la marche par sécurité. En extérieur et en collectivité, les adolescents peuvent éventuellement utiliser un équipement de mobilité sur roues pour parcourir de longues distances. Ils gravissent et descendent des marches en prenant appui sur une main courante, dans le cas où celle-ci serait manquante, avec une assistance physique. Les restrictions pour effectuer des performances de motricité globale peuvent nécessiter des adaptations techniques afin de rendre possible une participation à des activités physiques et sportives.

Niveau III : Les adolescents sont capables de marcher en utilisant une aide technique à la marche. Par comparaison, vis à vis des autres adolescents, ceux classés au niveau III font preuve d'une variabilité plus grande dans l'emploi des méthodes de déplacements, celles-ci dépendent de leur capacité physique propre, des facteurs environnementaux et personnels. Lorsqu'ils sont assis, ces adolescents peuvent éventuellement avoir recours à une ceinture de sécurité pour leur permettre un alignement de la ceinture pelvienne et le maintien de l'équilibre. Les transferts, qui consistent à passer de la station assise à érigée, ou d'une station au sol à érigée, requièrent l'assistance physique de la part d'un tiers ou la présence d'un support stable sur lequel l'adolescent puisse prendre appui. À l'école, ces adolescents peuvent éventuellement propulser leur fauteuil roulant manuel ou utiliser une aide motorisée. À l'extérieur et en collectivité, ils sont déplacés en fauteuil roulant où ils utilisent une aide motorisée. Ces adolescents peuvent éventuellement gravir et descendre des marches en prenant appui sur une main courante sous surveillance ou avec une assistance physique. Les restrictions à la marche peuvent éventuellement nécessiter des adaptations techniques, afin de rendre possible la participation à des activités physiques et sportives ; qui comprennent aussi le fait de propulser son fauteuil roulant manuel ou d'utiliser une aide motorisée.

Niveau IV : Les adolescents utilisent un équipement de mobilité sur roues pour se déplacer dans la plupart des situations. Ces adolescents requièrent un siège adapté pour le contrôle postural de la ceinture pelvienne et du tronc. Pour les transferts, ils requièrent l'assistance d'une ou deux personnes. Afin d'aider lors des transferts, ces adolescents peuvent éventuellement supporter leur poids du corps en station érigée. En intérieur, ils peuvent parcourir de courts trajets avec une assistance physique, utiliser un équipement de mobilité sur roues, ou après avoir été installé, ils utilisent un déambulateur avec assise et maintien du tronc. Ces adolescents sont physiquement capables de manœuvrer un fauteuil roulant électrique. Quand l'emploi d'un fauteuil roulant électrique s'avère impossible ou que celui-ci est indisponible, ils sont déplacés en fauteuil roulant manuel par un adulte. Les restrictions de mobilité rendent nécessaires des adaptations techniques, afin de permettre la participation à des activités physiques et sportives ; ce qui comprend aussi le fait d'avoir recours à une assistance physique et/ou à une aide motorisée.

Niveau V : Les adolescents sont déplacés en fauteuil roulant manuel dans toutes les situations. Ces adolescents sont limités dans leur capacité à maintenir le contrôle postural anti gravitique de la tête et du tronc et pour le contrôle volontaire des mouvements des bras et des jambes. Une technologie d'assistance est mise en place afin d'améliorer l'alignement de la tête, l'assise, la station érigée et/ou la mobilité mais les restrictions ne sont pas entièrement compensées par l'équipement. Les transferts requièrent une assistance totale de la part d'un adulte, ou l'utilisation d'un lève malade mécanique. Ils peuvent réaliser des déplacements autonomes en utilisant une aide motorisée, associée à de multiples adaptations techniques pour l'assise et l'accessibilité. Les restrictions de mobilité rendent nécessaires des adaptations techniques, afin de permettre la participation à des activités physiques et sportives ; ce qui comprend aussi le fait d'avoir recours à une assistance physique et à l'utilisation d'une aide motorisée.

Annexe n°2 : Échelle de douleur FLACCM

ECHELLE FLACC (Face Legs Activity Cry Consolability) révisée pour la personne avec handicap

Elaborée par modification de la FLACC (les items en italique sont ajoutés), validée de 4 ans à 18 ans

pour évaluer la douleur chez des enfants avec handicap, déficit cognitif, polyhandicap

chaque item est coté de 0 à 2, score de 0 à 10

		Date							
		Heure							
VISAGE	0 Pas d'expression particulière ou sourire 1 Grimace ou froncement occasionnel des sourcils, retrait, désintéressé, <i>semble triste ou inquiet</i> 2 Froncements fréquents à permanents des sourcils, mâchoires serrées, tremblement du menton, <i>visage affligé, expression d'effroi ou de panique</i>								
JAMBES	0 Position habituelle ou détendue 1 Gêné, agité, tendu, <i>trémulations occasionnelles</i> 2 Coups de pieds ou jambes recroquevillées, <i>augmentation marquée de la spasticité, trémulations ou sursauts permanents</i>								
ACTIVITE	0 allongé calmement, en position habituelle, bouge facilement 1 Se tortille, se balance d'avant en arrière, est tendu, <i>moyennement agité (ex : bouge sa tête d'avant en arrière, agressif), respiration superficielle, saccadée, soupirs intermittents</i> 2 Arc-bouté, figé, ou sursaute, <i>agitation sévère, se cogne la tête, tremblements (non rigide), retient sa respiration, halète ou inspire profondément (ou va chercher loin sa respiration), respiration saccadée importante</i>								
CRIS	0 Pas de cris (éveillé ou endormi) 1 Gémissements ou pleurs, plainte occasionnelle, <i>explosion verbale ou grognement occasionnel</i> 2 Pleurs ou cris constants, hurlements ou sanglots, plaintes fréquentes, <i>explosion verbale répétée ou grognement constant</i>								
CONSOLABILITE	0 Content, détendu 1 Rassuré occasionnellement par le toucher, l'étreinte ou la parole. Distrayable 2 Difficile à consoler ou à réconforter, <i>repousse le soignant, s'oppose aux soins ou aux gestes de confort</i>								
SCORE TOTAL									
OBSERVATIONS									

Annexe 3 : Retranscription de l'entretien de Mr T.

Entretien de Mr T organisé en présentiel sur son lieu de travail, IEM.

Réalisé le 15 février soit 12 jours après l'élaboration du film de la séance.

Réalisé de 16h à 17H03, soit une durée d'une heure et trois minutes.

Marie représente l'étudiant chercheur, enquêteur.

Mr T représente l'intervieweur.

S représente l'enfant présent pendant l'observation de la séance, donc le support vidéo.

L'entretien a été scindé en 2 avec un temps de latence au verbatim la ligne 342 de quelques minutes le temps que Mr T. enlève un enfant qui était sur sa verticalisation.

L'hétéroconfrontation débute au verbatim n° 342. Seront mentionnés à partir de ce moment-là Z., patient et Mr F-B., kinésithérapeute, personnes identiques à l'entretien n°2.

1 Marie :

2 Bonjour Mr T. donc on se retrouve aujourd'hui pour effectuer l'entretien de confrontation qui
3 sera basé sur les séquences vidéo. Donc je vais laisser défiler la vidéo et à certain moment bien
4 défini je vais l'arrêter pour vous poser des questions. Le but étant que vous répondiez à ces
5 questions et que vous puissiez m'expliquer la situation. Quand la vidéo défile vous pouvez
6 intervenir pour commenter ou apporter des éléments. Tout est bien clair pour vous ?

7 Mr T. :

8 Oui on peut y aller.

9 //

10 Mr T. :

11 Ah je n'aime pas ma voix.

12 Marie :

13 Vous pouvez profiter de ce début de vidéo pour vous habituer à votre voix.

14 /

15 Là, sur cette première séquence, est-ce que vous pouvez me dire ce que vous êtes en train de
16 faire ?

17 Mr T. :

18 (oui)

19 Marie :

20 Est-ce que vous pouvez me décrire la façon dont vous étirez la voute plantaire ?

21 Mr T. :

22 Euh alors je chope les orteils en tension, en flexion dorsale (oui) et je mets mes doigts au niveau
23 des métas et je mets en tension (X2), soit en extension de genou soit en tirant la cheville.

24 Marie :
25 Et en faisant ça à quelles réactions de S. vous attendez-vous ?

26 Mr T. :
27 Alors au niveau de ses réactions je me fie à ses expressions voir si elle à des douleurs (oui), la
28 tension on va dire est gérée avec ce que je ressens au niveau des mains et c'est elle qui me dit
29 si ça tire ou pas.

30 Marie :
31 Et là au niveau de cette situation, est-ce que ça atteint vos attentes ?

32 Mr T. :
33 Euh ouai alors comme je la connais bien l'avantage c'est que là vous voyez j'étire au niveau
34 des triceps maintenant je sais ce que je dois atteindre comme angulation, comme tension tant
35 que je conserve ce que je cherche je ne vais pas aller plus loin ce n'est pas des postures ou
36 j'essaie de regagner. Elle a été toxinée je sais donc je sais que je ne vais pas gagner plus en
37 tirant plus donc ce sont les étirements de routine.

38 Marie :
39 Et au niveau du ressenti du S., qu'est-ce que vous comprenez dans ce qu'elle exprime ?

40 Mr T. :
41 Bah si elle n'exprime rien pour moi ça veut dire que ça ne fait pas mal en gros euh je ne sais
42 pas si on voit dans la vidéo mais elle quand elle a mal elle le fait comprendre soit par une
43 grimace elle va se plaindre elle va montrer.

44 Marie :
45 Alors, là qu'est-ce que vous venez de dire ?

46 Mr T. :
47 Tu essaies de me dire quoi ?

48 Marie :
49 Oui et du coup qu'est-ce qui vous fait dire ça ?

50 Mr T. :
51 Alors comme je connais S. avec sa main quand elle me montre quelque chose c'est soit le
52 réflexe de base c'est de dire elle a faim elle a soif ou quelque chose comme ça et des fois de
53 faire ce geste quand elle à une gêne.

54 Marie :
55 Du coup sur cette situation-là, est-ce que vous avez réussi à discerner si le geste s'apparente
56 plutôt à un besoin ou une gêne ?

57 Mr T. :
58 Je peux revenir en arrière ?

59 Marie :
60 Oui on peut repasser la séquence.

61 //

62 Mr T. :
63 Là comme elle avait commencé avant que je n'étire donc je me suis dit qu'elle n'avait pas mal
64 après je ne me souviens plus vers quelle heure on a fait la vidéo mais si c'est vers quatre heure
65 c'est surement qu'elle a faim [rire].

66 Marie :
67 C'était juste avant le gouter effectivement.

68 Mr T. :
69 Oui voilà, donc c'est S.

70 Marie :
71 Et là qu'est-ce qui vous fait lui demander « c'est quoi » ?

72 Mr T. :
73 Parce qu'elle me montre avec son doigt (oui), donc là c'est plus sa curiosité à elle car l'étirement
74 que je fais ne correspond pas la zone qu'elle nous montre, là ce qu'elle me montrait ce sont des
75 rougeurs à cause des attelles de nuit.

76 Marie :
77 Le fait qu'elle vous montre son pied, qu'est-ce que pourrait ressentir S. ?
78 /
79 Est-ce qu'elle est inquiète ou autre chose peut être ?

80 Mr T. :
81 Oui alors elle se plaint la nuit d'avoir des douleurs souvent elle enlève toute seule les attelles la
82 nuit. Les attelles sont récentes, c'est en phase de test on fait gaffe on surveille (d'accord).

83 Là la réaction c'est pareil elle repousse avec sa main ça veut dire que je suis allé trop loin elle
84 n'a pas la force de résister avec sa jambe donc elle me montre avec sa main.

85 Marie :
86 Alors là c'est pareil vous lui avez demandé de se détendre c'est ce que vous percevez dans vos
87 mains qui vous fait dire ça ou d'autres éléments rentrent en jeu ?

88 Mr T. :
89 C'est ce que je ressens surtout dans la tension c'est pareil avec S. quand on voit l'angle
90 d'étirement des ischios je suis à l'angle d'étirement minimum comme elle a été toxinée au
91 niveau des ischios en théorie dans l'idée c'est que dans quelques mois on arrive à 90 + 90
92 (d'accord) donc là c'est un des étirements je ne sais pas si ça se voit sur la vidéo mais c'est un
93 de ceux sur lequel j'insiste le plus.

94 Là c'est pour détourner l'attention.
95 Là elle a eu mal.

96 Marie :
97 Dans cette situation-là, qu'est-ce qu'on peut dire de la réaction de son corps en extension de
98 tête ?

99 // (relecture de la séquence)

100 Mr T. :
101 Alors est-ce que c'est lié à une douleur ou pas, je ne pense pas.

102 Marie :
103 Qu'est-ce qui vous fait dire que ce n'est pas plus une douleur qu'autre chose ?

104 Mr T. :
105 Euh alors on ne voit pas vraiment son visage mais il y a normalement une grimace très
106 spécifique alors je ne sais pas si le son est vraiment bien synchronisé le fait que ça ait frappé ou
107 pas pour moi c'est non.

108 Marie :
109 C'est extérieur ?

110 Mr T. :
111 Alors peut être le bras une forme d'opposition mais ce n'est pas la forme habituelle le bras
112 habituellement elle résiste. Peut-être une contrariété ou quelque chose comme ça mais non ce
113 n'est pas je ne sais pas.

114 /

115 Là elle me montre où ça tire.

116 Marie :
117 Et là qu'est-ce que vous pouvez me dire à propos des ressentis, émotions de S. ?

118 Mr T. :
119 Bah là c'est plus le sourire quoi le côté excité quand je lui fais une blague elle sursaute dans
120 tous les sens

121 C'est habituel, c'est embêtant pour les séances mais c'est son habitude. (d'accord)

122 Marie :
123 Qu'est-ce qu'évoque pour vous les petits gémissements là « aia » ?

124 Mr T. :
125 C'est bah là c'est pour attirer l'attention, couplé avec la main elle me montre où ça ne va pas
126 (d'accord) après c'est pareil c'est l'endroit qui a été toxiné les biceps mais j'y vais quand même
127 ce n'est pas que pour l'embêter.

128 Comme ça ne dure pas longtemps

129 Marie :
130 Qu'est-ce qui vous a conduit à donner le téléphone à S. ?

131 Mr T. :
132 Pour détourner l'attention, comme les étoiles.

133 //

134 Marie :
135 Qu'est-ce qui vous fais dire que « ça chatouille » ?

136 Mr T. :
137 Le grand sourire et surtout que juste avant je crois c'est sa cheville droite je ne pense pas qu'on
138 entende mais il y a souvent un calcaneum qui craque (d'accord) et elle aime bien quand ça
139 craque, c'est surprenant mais elle n'exprime pas de douleur.

140 Marie :
141 A ce moment, qu'est-ce qu'elle essaie de vous dire ?

142 Mr T. :
143 Là elle me colle le téléphone sur l'oreille pour me dire qu'il faut que j'appelle.

144 /

145 Marie :
146 Alors là c'est pareil est-ce que le message est le même qu'habituellement ?

147 Mr T. :
148 Alors ouai là je pense je ne sais pas si vous avez repéré je ne sais pas si elle l'a fait à cette séance
149 là mais ce qu'elle regardait c'était mon pied et souvent quand elle voit mon pied elle essaie de
150 le chatouiller [rire] (d'accord) c'est sa manière de jouer d'interagir et elle le fait très bien [rire].

151 //

152 Marie :
153 Alors là qu'est-ce que vous vous apprêtez à faire ?

154 Mr T. :
155 A étirer les adducteurs.

156 Marie :
157 Et à quoi vous attendez-vous ?

158 Mr T. :
159 Des grimaces car c'est celui qu'elle déteste (d'accord).

160 Marie :
161 Qu'est-ce qui vous fait dire que « ça tirait » ?

162 Mr T. :
163 Je sens quand il y a de la résistance et après voilà quand je lui demande confirmation elle me
164 montre la zone.

165 Marie :
166 Et c'était bien la zone à laquelle vous vous attendiez ?

167 Mr T. :
168 Oui ouai ouai.

169 Marie :
170 Et là comment vous interprétez la vocalise de S. ?

171 Mr T. :
172 Là je dirai qu'elle sait que c'est le dernier étirement.

173 Marie :
174 C'est plutôt douloureux ou c'est plutôt un sourire ?

175 Mr T. :
176 Ah non c'est un sourire / après ça fait plusieurs mois qu'on le fait donc elle connaît la routine
177 (ok).
178 Là elle t'invitait à t'asseoir je crois.

179 //

180 Marie :
181 Et là c'est plutôt ?

182 Mr T. :
183 Là c'est plus douleur, le rictus est assez flagrant.
184 Et là elle résiste (ok).

185 Marie :
186 Qu'est-ce qui fait que vous lui demandez de se détendre là ?

187 Mr T. :
188 Le fait que je sente une résistance mais pas forcément le cri pas celui-là.

189 Marie :
190 Qu'est-ce que vous vous apprêtez à lui faire faire ?

191 Mr T. :
192 Donc là on commence l'actif je vais la mettre à quatre pattes pour qu'elle travaille l'appui sur
193 les bras elle a le bras droit qui est très mobile et qui va très bien et le bras gauche qui est plutôt
194 antiflexion euh avec abduction du poignet donc l'idée c'est de travailler l'appui pour travailler
195 la coordination des muscles (ok) le 4 pattes en lui-même c'est une posture.

196 Marie :
197 Alors de quelle manière la mettez-vous en position pour préparer l'exercice ?

198 Mr T. :
199 Alors à 4 pattes je sais qu'elle en est incapable toute seule donc et bah je la mets dans la position.
200 Vous voulez que je décrive comment j'ai fait ?

201 Marie :
202 Oui, au niveau des mains par exemple.

203 / (relecture de la séquence)

204 Mr T. :
205 Bah alors je la mets en flexion de genou et hanche pour pouvoir placer le coussin je la tiens en
206 sous pectoral et sous l'aisselle pour redresser le tronc elle n'a pas assez de tonus pour le faire

207 toute seule et après je glisse le coussin en dessous avec les bras d'un côté et les jambes de l'autre
208 (ok).

209 Marie :
210 À quoi prêtez-vous attention dans cette position ?

211 Mr T. :
212 Alors là du coup, ces doigts en extension en appui main ouverte.

213 Marie :
214 Du coup par rapport à ses doigts comment l'aidez-vous ?

215 Mr T. :
216 Donc je la mets d'abord en flexion de poignet pour pouvoir ouvrir avoir les doigts ouverts
217 ensuite je maintiens les doigts pour avoir l'extension de poignet, je pose la main à plat je
218 verrouille la main comme ça et au fur et à mesure j'essaie de l'aider.

219 Marie :
220 Est-ce qu'il y a une autre manière au niveau de la communication, ce que vous me décrivez est
221 plutôt gestuel.

222 Mr T. :
223 Vous voulez dire que je lui demande de le faire elle n'a pas assez de contrôle pour ça la main
224 gauche n'a pas le contrôle mais est-ce que ça l'aiderait en le disant je ne sais pas du tout. J'ai
225 dû essayer mais je ne le fais plus depuis plusieurs mois.

226 *Sa tête quand elle n'aime pas*

227 Marie :
228 Qu'est-ce qui vous fait penser qu'elle est fatiguée ?

229 Mr T. :
230 Et bah les bras qui ne tiennent pas la tête qui tombe le fait que le dos soit enroulé sur le coussin
231 en temps normal même sans son appui bras gauche elle arrive à tenir à 4 enfin à 3 pattes pour
232 le coup (ok).

233 Marie :
234 Dans cette séquence du coup comment essayez-vous de la stimuler ?

235 Mr T. :
236 Et bien après vous savez il y a certains automatismes vous savez quand la main est ouverte et
237 que l'on fait le balancier comme ça ça étire et en même temps et travaille la coordination donc
238 l'idée c'est qu'elle ressente l'appui enfin qu'elle ressente à quoi sert sa main en appui comme
239 dans le groupe quand elle est sur un tapis elle va rouler par terre à plat ventre et cetera elle met
240 toujours la main en poing donc l'idée c'est qu'elle prenne la sensation de la main ouverte pour
241 que ce devienne une habitude (d'accord), ça ne marche pas pour l'instant [rire].

242 Marie :
243 Qu'est-ce qui vous fait proposer un changement d'exercice en enlevant le coussin ?

244 Mr T. :
245 Alors le fait de l'entendre souffler de faire aa aaa c'est le signe qu'elle commence à fatiguer
246 donc je sais qu'il n'y en a plus pour longtemps (ok) et donc voilà c'est un peu le jeu pour elle à
247 la fin elle sait que j'enlève le coussin elle essaie de tenir et puis elle sait qu'elle se vautre à la
248 fin je sais que je ne vais plus en tirer grand-chose

249 Marie :
250 Par rapport à la question de savoir si elle est prête avez-vous obtenu réponse ?

251 Mr T. :
252 Oui elle fait un oui avec la tête.

253 /

254 Marie :
255 Sur cette séquence, qu'est-ce qu'il se passe entre vous 2 à ce moment-là ?

256 / (*relecture de la séquence*)

257 Mr T. :
258 Au niveau de la communication j'attire son attention je lui explique l'exercice je lui explique
259 qu'on va faire après c'est un exercice qu'elle connaît.

260 Marie :
261 De quelle manière ?

262 Mr T. :
263 Je lui montre enfin je lui explique ce qu'on va faire oralement l'exercice je lui décris, lui montre
264 comment on va se placer où on va se placer euh je sais cognitivement qu'elle a une mémoire
265 qui fait qu'elle se rappelle l'exercice on le fait à chaque fois je ne sais pas si c'est du
266 conditionnement mais je la prépare à ce qu'on va faire après je sais que celui-là ça fait partie
267 des exercices qu'elle aime bien donc.

268 Marie :
269 Et de quelle manière exprimez-vous oralement ?

270 Mr T. :
271 Et bien je lui parle calmement en lui posant des questions et lui demande si elle veut bien faire
272 l'exercice.

273 Marie :
274 Donc quand vous lui avez posé la question à quoi vous attendiez-vous ?

275 Mr T. :
276 À une réponse positive du coup.

277 Marie :
278 Et comment elle réagit ?

279 Mr T. :
280 Elle sursaute comme un petit gardon c'est ça manière de dire qu'elle est d'accord.

281 Marie :
282 Quel message S. est en train de faire passer ?

283 Mr T. :
284 Quand elle tape comme ça c'est plus le côté impatience d'un air de dire j'en ai marre euh en
285 temps normal je pense que j'aurai arrêté la séance là normalement se retourner plier les jambes
286 ce sont des choses qu'elle fait toute seule ça.

287 //

288 Marie :
289 Qu'est-ce qui vous a amené à poser cette question ?

290 Mr T. :
291 Parce qu'elle ne bouge plus je vois qu'elle est fatiguée, elle est amorphe souvent le signe quand
292 elle tape c'est qu'elle en a marre.

293 Marie :
294 Est-ce qu'il y a un membre préférentiel ?

295 Mr T. :
296 La main droite tous les signes quand elle montre et cetera c'est avec la main droite (ok)
297 Elle remontre sa bouche elle a faim [rire]
298 ça perd tout son intérêt si on regarde plus dehors
299 [Rire]

300 Marie :
301 Qu'est-ce qui vous fais dire qu'elle ne veut pas ?

302 Mr T. :
303 C'est assez flagrant, la tête qui fait non non non c'est un peu sous la contrainte son bras gauche
304 a glissé du coussin elle est en train de se laisser tomber.
305 /
306 Elle ne décolle même pas, les bons jours elle tient droite à genoux redressés quand j'enlève le
307 coussin (d'accord).

308 Marie :
309 Qu'est-ce qu'elle fait ressentir avec ce cri ?

310 Mr T. :
311 Je pense que c'est pour dire ça y est c'est fini enfin ou alors c'est l'effet crêpe elle a bien aimé
312 la cascade.

313 En temps normal j'aurais arrêté avant elle ne fait plus rien les pieds sont mal posés j'ai fait du
314 rab parce que tu étais là je crois.
315 //

316 Elle rigole bien quand elle nous voit galérer

317 Marie :
318 Qu'est-ce qui vous fait dire qu'elle est peut-être mal installée ?

319 Mr T. :
320 Sa petite expression du visage et le fait qu'elle attire mon attention avec le son a.

321 Marie :
322 Et plus précisément on vous entendait parler de protection qu'est-ce qui vous fais dire que c'est
323 ça plutôt qu'autre chose ?

324 Mr T. :
325 A la protection c'est sûrement parce que je galerais avec la sangle et c'est souvent quand la
326 protection est remplie.

327 Marie :
328 Après ça va être bon pour ça. Est-ce que si j'avais l'opportunité de travailler par exemple avec
329 S. est-ce qu'il y aurait d'autres informations, émotions, gestes à me faire parvenir si je devais
330 la prendre en charge ?

331 Mr T. :
332 C'est dur parce qu'il y a beaucoup de nuances quand même c'est plus l'habitude de l'avoir enfin
333 elle communique comme ça moi j'interprète ça comme ça je pense que si tu demandes à
334 quelqu'un d'autre sur le groupe ou au sein de l'IEM ils ne vont pas forcément te dire la même
335 chose elle a toujours ces signes de oui non qui sont communs après il y a des petits signes des
336 cris des trucs quand elle rigole qui sont voilà en tête à tête je ne vais pas dire des *privates jokes*
337 mais ce sont des habitudes qu'on a ensemble.

338 Marie :
339 Donc c'est lié au contexte de la kiné ou des personnes qu'elle a en face d'elle ?

340 Mr T. :
341 Oui voilà c'est ça avec le contexte, je n'ai jamais vu avec d'autres kinés donc je ne sais pas
342 comment ça se passe mais c'est plus de l'apprentissage sur le terrain sans avoir de support genre
343 la vidéo comme ce qu'on est en train de faire pour t'expliquer c'est juste impossible.

344 Marie :
345 Oui il faut avoir un support.

346 Mr T. :
347 Après il y a une communication qui est assez naturelle donc quand elle va faire la grimace se
348 plaindre elle va montrer ça interpelle d'office tu sais que quelque chose ne va pas après quand
349 elle gesticule dans tous les sens avec le grand sourire elle rigole c'est pareil la plupart de ses
350 expressions sont explicites (oui).

351 //

352 Marie :
353 Avant de terminer on va utiliser le support vidéo de réalisé avec Mr F-B. pour établir
354 l'hétéroconfrontation pour lequel j'ai établi 3 séquences.

355
356 Mr T. :
357 Que pouvez-vous me dire de cette première situation ?

358 Je vois un enfant en décubitus latéral gauche avec le kiné qui est derrière en train de lui étirer
359 la cheville droite après il passe au genou et il fait la hanche euh il essaie de distraire avec des
360 petits animaux devant au niveau du regard je n'ai pas l'impression qu'il y ait beaucoup de suivi
361 mais à la main il vient chercher quand même après au niveau du ressenti est-ce que ça tire ou
362 pas dur à estimer comme ça il n'a pas l'air de forcer lui n'a pas l'air de se plaindre.

363 Marie :

364 De quelle manière le kiné fait ses étirements si vous me dites qu'il est en train d'étirer ?

365 Mr T. :

366 Ça paraît très fluide ou alors il est hyper balaise il n'y a pas de blocage l'amplitude est fluide
367 ça paraît plus être des mobilisations légères euh d'entretien que des étirements.

368 Marie :

369 Qu'est-ce qu'il utilise comme outils j'ai envie de dire pour faire ses étirements ?

370 Mr T. :

371 Le coussin triangle pour maintenir en décubitus latéral lui il est debout derrière la table il doit
372 y avoir un autre coussin derrière les fesses et la jambe et il utilise son bras gauche pour stabiliser
373 et son bras droit pour faire la mobilisation.

374 Marie :

375 D'un point de vue de la communication est-ce qu'il y a une interaction entre les deux ?

376 Mr T. :

377 Peut-être au niveau du ressenti s'il sent une résistance ou pas au moment du mouvement après
378 de manière visuelle on ne voit pas d'interaction et de manière auditive non plus donc qu'elles
379 sont les capacités de l'enfant je ne sais pas du tout à vu de nez il y a pas mal de syncinésies la
380 capacité oculaire à l'aire très instable je ne connais pas ses capacités.

381 /

382 Marie :

383 Concernant la deuxième situation qu'est-ce qu'on peut dire ?

384 Mr T. :

385 Alors il part en décubitus ventral en appui sur les coudes bras croisés la tête je crois qu'elle est
386 tournée vers la gauche il fait des étirements un peu au niveau cervical et après il passe au
387 retournement côté gauche donc il le place les bras croisés prêt à retourner après est-ce qu'il
388 participe le petit gars ou pas il l'appâte avec mamie [rire].

389 Marie :

390 Et de quelle manière justement ?

391 Mr T. :

392 Il la place du côté où il veut le faire tourner fin du côté enfin du côté où il veut que la tête tourne
393 et on voit qu'avec sa main gauche il essaie de la choper au passage.

394 Marie :

395 Si on découpe un peu plus qu'est-ce qu'il se passe ?

396 Mr T. :
397 Alors oui du coup il a tourné à gauche en appui sur le coude gauche la tête bien placée et il a
398 roulé ensuite sur l'épaule et finit sur le dos.

399 Marie :
400 Quel est le ressenti de Z. ?

401 Mr T. :
402 A priori il a bien aimé d'après le cri qu'il a fait ou alors il a des cris de douleurs étrange mais
403 Et du coup il a poursuivi en rotation pour amener en décubitus latéral droit et après je ne sais
404 pas ce qu'ils font il cherche mamie.

405 Marie :
406 Et de quelle façon on en est arrivé à cette position là au niveau de la communication ?

407 Mr T. :
408 Et bien il joue beaucoup avec je ne vais pas dire l'élan mais il initie le mouvement de façon
409 autonome avec les guidances voilà.

410 Marie :
411 Et dernière petite séquence, à partir de ce moment-là.

412 Mr T. :
413 C'est à cause de toi ça.
414 /
415 Ou alors il c'est que c'est la fin de la séance parce qu'il reprend les chaussettes.

416 Marie :
417 Du coup qu'est-ce qu'on peut dire de cette dernière situation ?

418 Mr T. :
419 Z. à l'air plutôt content avec son grand rire à la fin les deux plus petits juste avant le grand
420 sourire sur le visage oui il exprime de la joie il se dit surement qu'il est enfin surement
421 débarrassé du kiné [rire]

422 Marie :
423 Est-ce qu'il y a d'autres choses à rajouter ?

424 Mr T. :
425 Au niveau de la communication même, il n'y a pas de mot ça me fait penser à ce qu'ils font
426 sans parler ils savent ce que ça veut dire que ce soit le kiné ou Z. ils se comprennent sans parler
427 Z. sait ce qu'il va faire après (d'accord) et c'est surement ça ce qui le met de bonne humeur.

428 Marie :
429 Comment on pourrait interpréter ces silences ?

430 Mr T. :
431 C'est la relation bah voilà c'est le côté implicite de la relation on communique autant par les
432 mains par les sensations que la parole si ce n'est plus d'ailleurs (si ce n'est plus).

433 Marie :
434 C'était la dernière séquence, merci d'avoir contribué à mon travail de recherche en vous rendant
435 disponible pour ces deux rendez-vous.

Annexe 4 : Retranscription de l'entretien de Monsieur F-B.

Entretien de Mr F-B organisé en présentiel sur son lieu de travail, CMPR.

Réalisé le 15 février soit 11 jours après l'élaboration du film de la séance.

Réalisé de 13h30 à 14h32, soit une durée d'une heure et deux minutes.

Marie représente l'étudiant chercheur, enquêteur.

Mr F-B représente l'intervieweur.

Z. représente l'enfant présent pendant l'observation de la séance, donc le support vidéo

Seront mentionnés dans l'entretien L., une orthophoniste et le jeune A. patient ayant côtoyé Z. L'hétéroconfrontation débute au verbatim n° 431. Seront mentionnés à partir de ce moment-là S., patiente et Mr T., kinésithérapeute, personnes identiques à l'entretien n°1.

1 Marie :

2 Bonjour Mr F-B. donc on se retrouve aujourd'hui pour effectuer l'entretien de confrontation
3 qui sera basé sur les séquences vidéo. Le but du coup est de se confronter à sa pratique. Donc
4 je vais laisser défiler la vidéo et à certain moment bien défini je vais l'arrêter pour vous poser
5 des questions. La finalité étant que vous répondiez à ces questions et que vous puissiez
6 m'expliquer la situation. Quand la vidéo défile, parce que je n'ai pas forcément ciblé cette
7 séquence en particulier, vous pouvez intervenir pour commenter ou apporter des éléments. Tout
8 est bien clair pour vous ?

9 Mr F-B :

10 Oui oui.

11 Marie :

12 Donc pour cette première séquence est-ce que vous pouvez verbaliser ce que vous êtes en train
13 de faire ?

14 Mr F-B :

15 [rire] Ouai bah du coup je le déshabille, je lui enlève les chaussures pour préparer la séance (ok)
16 normalement du coup c'est vrai c'est ce que je vous avais dit, c'est qu'on pouvait profiter du
17 moment où il était dans le fauteuil pour lui demander s'il voulait aller sur la table ou sur le tapis.

18 Marie :

19 De quelle manière du coup aurait-il pu réagir ?

20 Mr F-B :

21 Euh bah du coup sur sa tablette avec son moyen de communication provisoire on va dire puisque
22 ça ça avait été fait par L. euh la croix pour dire non et le petit v pour dire oui mais après je crois
23 qu'il fallait voir si c'était fiable mais déjà d'exploiter ça, de lui laisser le temps d'exploiter ça

24 Marie :
25 On va entendre Z., vous lui répondez « ouai », mais qu'est-ce que vous comprenez à travers le
26 son de Z. ?

27 Mr F-B :
28 [rire] Je ne sais plus oui si j'avais dit quelque chose avant
29 / (*relecture de la séquence*)
30 Après est-ce qu'il est content d'enlever les chaussures peut être desfois ça peut / une douleur je
31 ne pense pas parce que vous voyez il peut s'exprimer au niveau du visage et puis au niveau euh
32 du comportement donc des pleurs associés donc je pense que c'est plutôt un soulagement ici
33 mais pas voilà ça reste des hypothèses.

34 Marie :
35 A partir de ce moment, il y a une séquence de 30 secondes au bout de laquelle je vous poserai
36 une question. // Est-ce que vous pouvez me décrire ce que vous êtes en train de faire ?

37 Mr F-B :
38 [rire] Oui bah du coup euh, bon bah là là serviette est mal mise, euh alors après je fais les
39 manœuvres de décontraction et je mobilise les pieds pour retrouver un peu des pieds
40 orthopédiques finalement on travaille plutôt les secteurs de flexion notamment les ischios mais
41 en faisant attention parce que du coup il est fragile au niveau osseux on fait souvent ça c'est
42 vrai au début de la séance alors plutôt sur le côté parce que du coup ça évite les contractions
43 majorées par la pesanteur (oui).

44 Marie :
45 Vous disiez faire attention et de quelle manière allez-vous le faire ?

46 Mr F-B :
47 De ne pas aller trop vite en tout cas, d'être assez lent de regarder aussi c'est sûr son expression
48 euh.

49 Marie :
50 Et en l'occurrence, ici qu'en est-il de ses expressions ?

51 Mr F-B :
52 / Sur l'objectif là je n'ai pas l'impression que ce soit quelque chose de douloureux en tout cas
53 ce geste-là chez lui enfin ce geste-là euh.

54 Marie :
55 Qu'est-ce qui vous fait dire ça ?

56 Mr F-B :
57 [rire] bah voilà il est souriant il reste souriant les expressions du visage c'est plutôt euh là par
58 exemple il y a une activité supplémentaire de proposer peut être que ça l'aide aussi, de faire
59 tomber les objets donc voilà fin voilà le connaissant Z. quand il y a quelque chose qui ne va pas
60 il le dit, il l'exprime si ça ne va vraiment pas il pleure enfin voilà par exemple quand on est sur
61 des rendez-vous d'appareillage où on a fait les moulages plâtrés et ça même à un moment bon
62 ça s'est amélioré parce qu'il y a moins de moulage avec plâtre on est passé à un scan mais c'est

63 vrai qu'au début quand il voyait le plâtre il pouvait pleurer euh vraiment se mettre dans un état
64 et puis voilà on l'entend il est agité c'est quelque chose qui le stressait je pense

65 Marie :

66 De quelle manière se fait ressentir son agitation ?

67 Mr F-B :

68 Bah c'est vraiment par la voix, les sanglots, des larmes quand même, après vous voyez sur des
69 agitations des membres supérieurs quand même la possibilité de venir repousser. Après sur les
70 jambes je n'ai pas fait trop de lien avec une augmentation un peu comme avec une épine irritative
71 style spasticité non je n'ai pas retrouvé ça par contre sur la mobilisation on peut retrouver cette
72 spasticité des clonus mais pour autant sur le visage on ne retrouve pas forcément cette notion
73 de douleur en tout cas donc alors après est-ce qu'il a une sensibilité correcte à ce niveau-là ce
74 n'est pas facile de le savoir non plus au niveau des jambes en tout cas au niveau distal ce qu'il
75 ressent vraiment il y a peu de motricité déjà.

76 Après sur des formes d'appareillage de corsets qui avaient provoqués des rougeurs par exemple
77 ça c'était en lien il pouvait le verbaliser desfois.

78 Marie :

79 Et comment du coup ?

80 Mr F-B :

81 De pleurer (ok) et là c'était en lien avec des rougeurs qui parfois étaient déjà bien installées
82 donc est-ce qu'il y avait quand même une altération de la sensibilité et je repense à ce [rire]
83 petit cri du début ça quand on enlève le corset même l'ancien c'est peut-être un peu ça c'est un
84 peu une expression de soulagement le temps d'enlever l'appareillage sans ces compressions qui
85 pourraient peut-être le gêner (oui, d'accord). Tout comme il est assez expressif quand on ramène
86 un coussin sur la table pour changer de position peut être qu'il apprécie finalement parce que
87 c'est vrai que je voyais souvent quand il voyait les coussins arriver de loin c'est à ce moment-
88 là qu'on avait un échange vocal une interaction (d'accord).

89 Voilà ce qu'il y a à modifier c'est peut-être plus dans l'échange dans les changements de
90 positions.

91 Marie :

92 Donc voilà par exemple ce petit cri comment vous l'interprétez ?

93 Mr F-B :

94 Je pense qu'il est plutôt content ouai, je pense que c'est plus ça parfois de bouger aussi parce
95 que dans les retournements on peut avoir parfois ces petits échanges. Là on peut avoir aussi, là
96 on ne l'a pas eu car on est dans une pièce individuelle, mais parfois quand il arrive on peut avoir
97 ce petit échange vocal quand il arrive en séance de kiné ouai comme on a pu avoir l'inverse par
98 exemple des séances où il y a peut-être plus de contraintes ou dans changements de pratique je
99 ne sais pas il y a parfois de la respi en tout cas je sais que sur les séances qu'on faisait de
100 désencombrement de percu si on le contraint il ne va pas aimer lui ce qu'il aime bien dans ces
101 séances là c'est d'avoir aussi il vient enlever le masque mais si on lui bloque les mains un peu
102 en contrainte pour éviter qu'il l'enlève c'est là qu'il va se mettre un peu à chouiner, on s'adapte

103 et on lui laisse parfois la possibilité de l'enlever quand il en a besoin enfin voilà je pense que la
104 contrainte pour lui c'est vraiment gênant pour lui.

105 Marie :

106 À ce moment-là, vous interagissez avec lui en disant que c'est plus facile de ce côté-là et du
107 coup qu'est-ce qui vous fait dire ça ?

108 Mr F-B :

109 [rire] Bah parce qu'il y a plus de mouvements enfin voilà les objets il arrive à plus facilement
110 les faire tomber au membre supérieur gauche c'est ce que je disais aussi et on le voit à la fin
111 aussi il commence à avoir un enraidissement au membre supérieur à droite (oui) et en fait là il
112 y a plus de possibilité de commande volontaire en tout cas avec le membre supérieur gauche.

113 Marie :

114 Sur cette nouvelle séquence est-ce que vous pourriez me décrire votre posture ?

115 Mr F-B :

116 [rire] Oui alors l'inconvénient c'est que pour allonger sa jambe je suis dans son dos donc c'est
117 vrai que parfois d'avoir un miroir ça peut être bien quand même pour avoir une interaction
118 visage à visage c'est l'inconvénient du latérocubitus pour l'allongement des ischios c'est vrai
119 que ça ne facilite pas forcément l'interaction (oui).

120 Marie :

121 Malgré cette position est-ce qu'il est possible de porter attention à l'enfant ?

122 Mr F-B :

123 Bah oui après il n'est peut-être pas permanent voilà mais quand même oui on arrive à regarder
124 un petit peu quand on maintient les amplitudes on est bien attentif à regarder le visage.

125 Après voilà c'est de passer finalement aussi par le sensoriel sur la musique c'est peut-être des
126 choses quand elle est présente en fait on le fait on interagit un petit peu avec il y a des choses
127 qui aident à rentrer en contact avec nous.

128 Marie :

129 Quelles différences peuvent-être observées lors de l'utilisation de musique par exemple ?

130 Mr F-B :

131 Il est plus souriant plus actif au niveau euh dans l'expression vocale il y a beaucoup de sons qui
132 sont fournis.

133 Marie :

134 Est-ce que ça concerne tous types de sons ou des sons plus particuliers, des vocalises ?

135 Mr F-B :

136 Au niveau des sourires ?

137 Marie :

138 Non plutôt au niveau des vocalises on a beaucoup entendu les aaa par exemple.

139 Mr F-B :
140 Ah oui oui ça reste toujours des a ouai je dirai des a après ce n'est pas facile de voir a posteriori
141 mais maintenant que vous le dites oui ça fait beaucoup plus de notions de a a a.

142 Marie :
143 Dans l'exercice proposé, à quoi vous attendez-vous ?

144 Mr F-B :
145 Euh bah du coup j'essaie d'avoir une participation la plus active possible au niveau de la tête
146 des rotations de tête en tout cas euh bah je ne m'attends pas forcément à avoir un
147 accompagnement des membres inférieurs c'est compliqué pour lui mais plutôt des mouvements
148 d'accompagnements par la tête, actif chez lui.

149 Marie :
150 Pourriez-vous me décrire du coup les moyens utilisés pour cet accompagnement ?

151 Mr F-B :
152 Oui bah du coup j'essaie de le rendre actif en tout cas dans les rotations de tête pour provoquer
153 des réactions antigravitaires et favoriser le transfert d'appui d'un hémicorps pour favoriser la
154 libération d'un hémicorps par rapport à l'autre.

155 Marie :
156 Et du coup au niveau de la description ?

157 Mr F-B :
158 Et bien je fais ça manuellement au niveau de la tête et un guidage un peu visuel en sollicitation
159 du regard pour initier un peu le mouvement / et ouai je ne sais pas si on peut parler de tâche un
160 peu orientée en faisant un guidage orienté pareil se retourner pourquoi bah pour aller chercher
161 les objets sur le côté et les faire tomber pour avoir un but dans le mouvement.

162 //

163 Bon bah voilà après la difficulté que j'ai moi par exemple [sourir] c'est de je pense que là ce
164 qui rentre en compte dans la prise en charge c'est cet aspect bah voilà de la timidité du
165 thérapeute par exemple sur l'expression je pense que je ne réponds pas à ses besoins je pense
166 qu'il a besoin d'avoir un peu plus d'échanges verbaux et d'encouragements du thérapeute que
167 je ne formule peut-être pas assez, si je devais avoir une auto-critique.

168 Marie :
169 Et qu'est-ce qui vous fait dire que vous avez peut-être un manque d'interaction avec Z. ?

170 Mr F-B :
171 Euh bah sur bon il reste le sourire mais pour avoir au moins une augmentation de l'expression
172 verbal quand il y a des séances où on se libère un peu en dehors de l'aspect filmé ou autre il
173 change il est plus communicant en fait il peut rentrer dans plus de communication que ça.

174 Marie :
175 Vous dites qu'il est parfois plus communicant, est-ce qu'il y a certains moments plus propices
176 que d'autres ?

177 Mr F-B :
178 Oui à bah oui dans la journée oui en fonction de la fatigue de sa fatigue à lui de la fatigue du
179 thérapeute aussi [rire] on va dire son enchaînement ouai il y a des moments des séquences clés
180 bon après je pense que pour lui c'est bien finalement par rapport à d'autre qu'on met un peu en
181 retrait pour éviter le surplus de stimulation lui au contraire c'est intéressant je pense qu'il soit
182 baigné dans un bain de stimulation c'est intéressant je pense pour lui (oui, il lui en faut), pour
183 lui je pense. Donc finalement quand il y a des horaires où il y a beaucoup de monde euh je ne
184 dirai pas forcément en début de matinée et lui est souvent en début de matinée enfin après ça
185 dépend des plannings d'une journée à l'autre mais oui c'est là où je pense qu'il y a plus
186 d'échanges avec son entourage c'est vrai qu'il y a plus de redressement de tête c'est vrai que,
187 c'est ça aussi je pense quand il vient en kiné ce qu'il aime c'est que ça bouge partout
188 l'environnement est stimulant (oui).

189 Marie :
190 Par rapport à la posture adoptée dans cette situation, pourriez-vous me la décrire ?

191 Mr F-B :
192 Alors oui c'est vrai que ça je le fais parfois en levant la table encore un peu plus haut j'essaie
193 de faire attention à ça mais pas tous le temps euh sur le fait qu'il me regarde et que je sois sous
194 son regard en tout cas ou alors je me mets à hauteur de regard mais c'est vrai que par rapport
195 aux formations qu'on fait finalement ce sont des choses auxquelles on est sensibilisé, on nous
196 dit qu'on est tout le temps à les regarder surtout sur les patients qui sont toujours en fauteuil
197 comme ça on les regarde tout le temps de haut (oui) et sur l'aspect psychologique c'est vrai que
198 finalement là il nous regarde vers le bas alors psychologiquement au niveau de la supériorité ça
199 change tout à fait.

200 Marie :
201 Est-ce vous pourriez me parler sur cette séquence des expressions de Z. ?

202 /

203 Mr F-B :
204 Ah oui alors je dirai qu'il semble un peu en difficulté ici il y a un côté quand même de toute
205 façon on voit sur la posture qu'il est déséquilibré il cherche un peu l'équilibre il y a un regard
206 un peu inquiet.

207 Marie :
208 Oui, avec des esquisses de sourires malgré tout ?

209 Mr F-B :
210 Oui mais il cherche / Il y a de l'inquiétude je ne dirai pas de la peur mais il n'est pas pleinement
211 confortable

212 Marie :
213 Il y a une parole sur laquelle je voudrais qu'on s'arrête après.

214 //

215 Là vous dites « ok on va enchaîner ». J'aimerais savoir ce qui vous fait dire que c'est le moment
216 dans la séance pour enchaîner, sous-entendu les retournements ?

217 Mr F-B :
218 Euh bah on a déjà pris un peu de temps pour lui laisser le temps de faire les choses comme un
219 échauffement finalement et dans l'idée d'enchaînement c'est de plus stimuler son bah son
220 cardio on va dire et de plus de détente par la vitesse c'est quelque chose que je ne fais pas à
221 froid après je m'appuie sur les gros principes de base pas forcément propre à la pathologie

222 Marie :
223 Et au niveau du ressenti de Z. est-ce que c'était le moment ?

224 Mr F-B :
225 Oula alors je ne dirai pas ça je ne suis pas sûr.

226 Marie :
227 Après ça reste des hypothèses bien sûr.

228 Mr F-B :
229 Je ne peux pas, / normalement ce n'est pas qqch de vécu de manière désagréable, pas
230 douloureux cette notion de vitesse.

231 Marie :
232 Alors ici, à votre avis que ressent l'enfant à travers l'expression de son visage ?

233 Mr F-B :
234 Bah là alors là il est mort de rire [rire].

235 Marie :
236 Comment on pourrait l'interpréter ?

237 Mr F-B :
238 Je pense qu'il est satisfait de prendre de la hauteur en position dans laquelle il n'arrive pas à se
239 mettre seul euh après est-ce que ça a été un jeu de se tendre volontairement en extension peut
240 être ou est-ce que c'était associé finalement est-ce que c'est parce qu'il a rigolé qu'il s'est tendu
241 (oui) euh lequel est venu en premier ce n'est pas évident ce sont des suppositions comme il se
242 retrouve assis il y a plus d'expression au moment des changements de position.

243 Marie :
244 Là vous venez de verbaliser le fait qu'il soit plus raide que d'habitude, qu'est-ce qui vous a fait
245 dire ça ?

246 Mr F-B :
247 Plus de difficulté à l'asseoir euh à obtenir cette flexion de hanche qui est déficitaire mais qui
248 est quand même possible je dois forcer un peu plus peut être du mal à trouver ma position alors
249 que finalement d'habitude ça vient plus rapidement avec moins d'effort donc oui par rapport à
250 ça (ok).

251 Marie :
252 Et comment vous vivez le fait que l'enfant soit plus raide ?

253 Mr F-B :
254 Sur la façon de l'asseoir oui je me remets en cause en me disant bah voilà j'ai fait trop d'un

255 coup je n'avais pas forcément les bonnes prises ça a provoqué plus de contractions euh j'aurai
256 dû m'y prendre autrement après voilà je remets ça en question est-ce que c'est parce qu'il
257 revenait de vacances (oui, ok) avec moins de sollicitation j'imagine.

258 Marie :

259 Est-ce que c'est la situation se réitère après chaque vacance ?

260 Mr F-B :

261 Euh plus raide en tout cas peut être pas après chaque chaque vacance en tout cas le confinement
262 oui ce qu'il y avait quand il était plus jeune et ce que j'avais remarqué c'était que les retours de
263 vacances il était moins souriant les premiers jours les premières semaines, surtout les premiers
264 jours quand même comme quoi il y avait un impact de venir ici après finalement je n'observe
265 plus ça depuis un petit moment (ok, ça marche).

266 Marie :

267 Sur cette séquence, est-ce que vous pouvez décrire la posture établit entre vous deux ?

268 Mr F-B :

269 Bah il est assis contre moi du coup ouai euh donc j'essaie de le mettre en assis tailleurs mais il
270 est effondré sur sa scoliose pour autant avec une scoliose pareille on pourrait se dire au niveau
271 respiratoire au niveau douleur mais ce n'est pas quelque chose qui semble l'embêter au
272 contraire.

273 Marie :

274 Et justement qu'est-ce qui vous fait dire qu'il ne semble pas plus embêté ?

275 Mr F-B :

276 Et bien voilà il y a plus d'interaction à ce moment-là, en tout cas entre nous.

277 Marie :

278 Pourriez-vous me décrire les interactions ?

279 Mr F-B :

280 Verbale, sourire au visage même si là encore ce n'est pas dans la situation où on se voit le plus
281 bon après il y a le contact tactile.

282 /

283 Marie :

284 Et là que cherchez-vous à faire en mettant vos mains ?

285 Mr F-B :

286 J'essaie euh alors j'évite la chute et j'essaie d'avoir une détente avec les manœuvres de
287 décontraction au membre supérieur droit sans forcément y arriver [rire] mais oui j'essaie de le
288 maintenir oui de maintenir la position assise je n'ai pas observé mais peut être qu'en fonction
289 du membre inférieur qui est devant c'est plus stable ou moins stable après parfois j'ai déjà fait
290 ça c'est de mettre un coussin sous les fesses pour que les fesses se retrouvent plus hautes que
291 les jambes pour diminuer la flexion de hanche là voilà lui en tout cas en attendant il est plutôt
292 sur une activité disons plutôt de jouer avec les jouets.

293 Marie :
294 Dans cette nouvelle situation, de quelle manière communiquez-vous avec Z ?

295 Mr F-B :
296 Avec le toucher.

297 /

298 Marie :
299 Est-ce qu'il y aurait d'autres choses ?

300 Mr F-B :
301 Bah après il pourrait peut-être y avoir un peu plus voix au niveau verbal.

302 Marie :
303 Et à ce moment là est-ce que vous avez ressenti le besoin d'exprimer verbalement des choses ?

304 Mr F-B :
305 Euh alors c'était un besoin de me concentrer sur ce que je faisais quand même euh après comme
306 il est en activité sur le membre supérieur gauche ça permet d'éviter de le déconcentrer après
307 voilà j'aurai pu regarder plus pour la détente en tout cas pour ma manœuvre le faire regarder
308 vers moi (ok).

309 Marie :
310 De quelle manière établissez-vous une communication ici ?

311 Mr F-B :
312 Je l'ai appelé par son prénom [rire] (oui), j'essaie de voir au niveau de son regard de le diriger
313 vers moi mais il revenait toujours de l'autre côté alors après il y a la caméra.

314 /

315 Alors là [rire] il vous a fait un sourire il était plus en communication avec vous qu'avec moi ça
316 ne tirait pas vu ce que je vois [rire].

317 Marie :
318 Suite à ce propos disant que le côté droit était plus spastique qu'est-ce qui vous a fait dire ça ?

319 Mr F-B :
320 Bah du coup j'avais du mal à étirer complètement au niveau du poignet en extension et
321 extension des doigts et soit associé l'extension des doigts à une flexion de poignet ou soit
322 extension de poignet avec une flexion des doigts et au niveau visuel et palpatoire on voyait une
323 tension visuelle aussi dans les tendons une résistance dans les mains aussi je n'avais pas
324 forcément observé avant par rapport au temps.

325 /

326 Mr F-B :
327 Alors là c'est pareil l'expression du sourire à l'approche du coussin à chaque fois tout comme
328 je ne sais pas si je vous en ai parlé il y a ait eu une fois un épisode avec un patient qui avait eu
329 un halo crânien avec un plâtre donc au niveau du halo il y a une tige métal au niveau du crâne

330 et en fait Z. à un moment a fini par dès qu'il le voyait enfin dans un premier temps dès qu'il le
331 voyait il pleurait beaucoup et au début les gens ont eu du mal à le voir et à la fin j'avais remarqué
332 que ce n'était plus seulement le visuel mais il avait associé aussi la voix (d'accord) il ne le
333 voyait pas mais l'entendait et voilà j'avais fait la remarque à l'hôpital de jour parce que [rire] il
334 ne comprenait pas il lui avait donné un doliprane mais non c'est parce qu'il y a A. qui est là et
335 une fois qu'il a plus eu son plâtre et son halo ça s'est mieux passé donc est-ce que le fait de le
336 voir ça semblait être trop difficile pour lui au niveau de la vision.

337 Marie :

338 Donc là un changement de position été effectué, comment l'avez-vous effectué ?

339 Mr F-B :

340 Euh je l'ai porté peut-être encore pas assez prévenu je l'ai porté alors il est assez raide (oui)
341 c'est assez compliqué de le positionner peut-être euh oui.

342 Marie :

343 Ça implique du coup un certain rapprochement entre vous deux pour assurer la sécurité ?

344 Mr F-B :

345 Oui alors on pourrait peut-être desfois de le prendre dans l'autre sens après ça impose de la
346 manutention obligatoire même si on le détend bien il y a quand même une manutention euh qui
347 est nécessaire est pas forcément la même position après pour Z. est-ce qu'il ne faudrait pas là
348 par exemple euh au niveau de la fenêtre c'était très lumineux comme au niveau ophtalmo c'était
349 pas très clair enfin si la notion que j'ai c'est champ visuel supérieur et inférieur noir et blanc il
350 ne voit pas de couleur (d'accord) pas de différenciation de couleur donc plutôt prendre des
351 objets noirs et blancs en tout cas et diversifier les contrastes les formes et construire un
352 enrichissement environnemental.

353 Marie :

354 Dans l'activité que vous êtes en train de proposer sur quoi vous focalisez vous pour atteindre
355 vos objectifs ?

356 Mr F-B :

357 Euh donc là je mets enfin je propose une activité aux membres supérieurs voilà de fait pour
358 rentrer un peu dans un jeu et là c'est presque le seul moment où il est en appui sur les hanches
359 donc là je fais attention au niveau orthopédique sachant qu'il y a une hanche sur laquelle il
360 n'appui pas du tout euh même dans cette position du côté de la scoliose donc à gauche et je fais
361 attention à l'effondrement du tronc qui sollicite un peu son maintien de tête.

362 Marie :

363 Et de quelle manière faites-vous attention à ça ?

364 Mr F-B :

365 Je maintiens un petit peu au niveau des jambes en sous axillaires au bassin aussi après voilà une
366 petite activité en situation de posture.

367 /

368 Marie :
369 Et qu'est-ce qu'on peut dire sur cette activité-là du ressenti de Z. ?

370 Mr F-B :
371 Il n'est pas dans une situation d'échanges euh au niveau de l'expression du visage par rapport
372 à ce qu'on peut avoir euh on retrouve un peu plus le regard comme il avait sur le côté droit
373 finalement il recherche un peu de maintien dans une recherche un peu d'équilibre et en même
374 temps voilà il n'y a pas encore peut-être pas assez de stimulation devant pour qu'il vienne
375 chercher.

376 Marie :
377 Après, est-ce que les stimulations faisaient parties intégrantes de l'objectif ?

378 Non non non là c'était plus un aspect orthopédique et de posture.

379 //

380 Marie :
381 Dans cette situation-là, pouvez-vous me dire ce que vous cherchiez à faire ?

382 Mr F-B :
383 Euh là du coup je viens fléchir un petit peu les deux hanches à la fin de séance pour voir si la
384 flexion s'est un peu libérée aussi en appui sur les pieds parce qu'il n'a pas trop d'appui sur les
385 pieds et de voir aussi au niveau du dos.

386 Marie :
387 Et de quelle manière regardez-vous tout ça ?

388 Mr F-B :
389 Je fais attention à l'élévation du bassin à l'enroulement qu'il peut y avoir au niveau du rachis
390 et je veux dire il reste quand même assez plat au niveau de son dos et au niveau des hanches
391 vérifier avec un contre appui au niveau de ma main pour voir un petit peu surveiller euh la
392 position de la tête fémorale / l'alignement des membres inférieurs en fait, sa posture.

393 Marie :
394 Pendant cette séquence sur quoi vous focalisez-vous ?

395 Mr F-B :
396 Euh comment ça ?

397 Marie :
398 Est-ce qu'il y a des éléments à faire ressortir ?

399 Mr F-B : Euh bah la fin de la séance avec la remise des chaussettes, le fait d'aller sur le château
400 fort aussi peut être euh sinon peut être qu'il avait froid au pied mais il avait plutôt l'air content
401 que ça se termine.

402 Marie :
403 Est-ce que vous pensez qu'il y a un signal qui s'effectue pour Z. lorsque vous lui remettez les
404 chaussettes ?

405 Mr F-B :
406 Peut-être ouai après est-ce que je les enlève tout le temps à chaque fois pas forcément après
407 déjà le fait de verbaliser qu'on aille dans le château ça peut aider aussi tout comme desfois il
408 peut y avoir des pleurs en fin de séance peut être plus associé à une remise de corset c'est déjà
409 arrivé.
410 Après est-ce que voilà se retrouver sur le côté ce qui fait qui produit ce mouvement vocal, le
411 fait qu'il soit plus expressif.

412 Marie :
413 Quand vous l'installez dans le château fort à quoi prêtez-vous attention ?

414 Mr F-B :
415 Euh bah / au niveau des plis de vêtement pour éviter les rougeurs à la position à ce niveau-là,
416 est-ce qu'il reste souriant, bon là il est un peu bas.

417 Marie :
418 Et dans cette situation-là, finalement quel est le ressenti de Z. ?

419 Mr F-B :
420 Bah il a l'air plutôt mobile de regarder à gauche et droite il n'a pas l'air soutenu il se marre
421 donc c'est vrai que s'il avait arrêté de communiquer voire pleurer ou quoi que ce soit on aurait
422 fait attention à changer de position, voir ce qui le gênait, regarder s'il y avait eu des rougeurs
423 qu'on n'aurait pas vues et cetera (ok).

424 Marie :
425 Pour cette première partie ça me convient, est-ce qu'il y aurait d'autres éléments ou d'autres
426 spécificités dont vous auriez envie de me faire part pour une prise en charge de Z. ou d'autre
427 enfant polyhandicapé ? Par exemple si je devais vous remplacer et ne pas du tout connaître Z.
428 est-ce qu'il y a des points auxquels il faut vraiment prêter attention, des spécificités dans sa
429 communication ?

430 Mr F-B :
431 Bah des éléments qu'on voit bah oui du coup de l'information au niveau visuel du champ visuel
432 après au niveau des changements de positions bah voilà ce sont des moments qu'il apprécie
433 donc essayer d'aller vers ça sur les éléments auxquels il faut faire attention bah voilà sur l'aspect
434 orthopédique après il faut faire attention à ses hanches notamment sa hanche luxée à gauche
435 après qui est non douloureuse mais bon faire attention quand même, c'est pareil pour l'aspect
436 orthopédique au niveau des épaules après il y a quand même une attention à avoir au niveau
437 respiratoire bah je pense notamment aux risque de fausse route salivaire mais à faire attention
438 plus au niveau, sur la période après le repas si la prise en charge est après 14h moins depuis
439 qu'il y a la gastro mais toujours des risques d'encombrement donc peut être éviter de le
440 positionner sur le dos en aspect préventif parce qu'il y a plus de stase salivaire après le repas
441 après au niveau stimulation le noir et blanc, le bruit aussi les coussins qu'il aime bien à un
442 moment il aimait bien les coussins cylindrique bah sur les ballons il est un peu grand maintenant
443 donc il aimait bien être sur le ballon orange aussi euh.

444 Marie :
445 Si on revient sur les sons, est-ce qu'il y a des musiques ou des sons particuliers plus attractifs ?

446 Mr F-B :
447 Alors là il faudrait demander plus à la famille, il me manque des infos je pense aussi après la
448 musique de la radio il peut interagir avec la musique rentre en interaction avec lui et induit des
449 mouvements.

450 Marie :
451 Et est-ce que vous auriez repéré un intérêt envers des sons particuliers ?

452 Mr F-B :
453 Je n'ai pas fait attention à ça ouai ouai toujours essayer de prévenir sur les changements de
454 position aussi.

455 Marie :
456 Juste pour finir je vais vous présenter trois séquences de la vidéo effectuée avec Mr T. et de la
457 même manière je vais vous laisser commenter les séquences.

458 [rire]

459 //

460 Marie :
461 Par rapport à cette situation là qu'est-ce qu'on peut dire, qu'est-ce qui s'est passé ?

462 [rire] Alors là
463 // *(relecture de la séquence)*
464 Euh oui..

465 Marie :
466 Si on veut rester dans le sujet, d'un point de vue de la communication comment interagissent-
467 ils ?

468 Mr F-B :
469 Par le toucher, la voix, euh le visuel un peu finalement parce qu'elle redresse la tête un peu pour
470 voir ce qu'il montre et finalement il y a un hochement de tête aussi à la fin de la séquence que
471 je n'avais pas vu pour répondre.

472 Marie :
473 Est-ce que d'un point de vue verbal de Mr T., nous pouvons réécouter, est-ce que ça paraît être
474 compris ?

475 Mr F-B :
476 Oui [rire] Bah au début elle n'a pas forcément compris je pense directement qu'il s'intéressait
477 à ce pied là parce qu'elle montre l'autre après est-ce que voilà je ne sais pas mais est-ce que
478 c'est par rapport à la manœuvre qu'elle lui pose la question est-ce que c'est du à la manœuvre
479 ou une douleur en continu.

480 Marie :
481 Ce sont des hypothèses effectivement, on ne sait pas.
482 Si on avance pour la deuxième séquence, // qu'est-ce que vous pouvez me dire de cette
483 situation ?

484 Mr F-B :
485 Bah du coup elle exprime une gêne ou une douleur [rire] et euh du coup au niveau verbal.

486 Marie :
487 Est-ce que c'est la seule manière dont elle exprime sa gêne ou douleur ?

488 Mr F-B :
489 Euh bah après au niveau des mouvements quand même.

490 // (*relecture de la séquence*)

491 Ouai ça reste quand même assez verbal, bon il lui a demandé et elle est venue toucher la zone
492 où elle avait mal donc après elle a montré mais ça reste quand même très verbal.

493 Marie :
494 Est-ce que la douleur semble importante ?

495 Mr F-B :
496 Bah je ne la connais pas après ça n'a pas l'air d'être une situation appréciée comme étirement
497 euh après elle n'a pas l'air je ne sais pas si elle a des capacités d'expression voilà son seuil de
498 tolérance à la douleur, mais en tout cas elle exprime une douleur au niveau verbal mais une fois
499 qu'il lui demande après est-ce que c'est une douleur élevée, elle n'est pas en agitation au niveau
500 du corps.

501 //

502 Marie :
503 Dernière séquence, dans cette position à 4 pattes comment se fait l'interaction ?

504 Mr F-B :
505 Euh bah du coup, je n'ai pas bien vu.

506 // (*relecture de la séquence*)

507 Par le toucher, elle le regarde un petit peu.

508 Marie :
509 Est-ce que justement ce toucher est couplé à autre chose ?

510 Mr F-B :
511 / Bah de son regard et de sa voix.

512 Marie :
513 Qu'est-ce qu'on peut dire du ressenti de S. ?

514 Mr F-B :
515 Ça a l'air quand même compliqué comme elle au niveau de la compréhension de la tâche par

516 rapport au regard à la respiration après à un moment elle avait l'air d'avoir réussi à atteindre
517 l'objectif en reculant les fesses mais ça a l'air d'être dur cette activité (ok).

518 Marie :

519 Et bien écoutez ce moment d'entretien touche à sa fin. Merci d'avoir accepté de contribuer à
520 mon travail de recherche et de m'avoir consacré de votre temps à deux reprises.

521 Mr F-B :

522 [rire] De rien, ce n'était pas facile.