



**FACULTÉ
DE MÉDECINE**



Mémoire d'initiation à la recherche et d'ingénierie en kinésithérapie

(Unité d'Enseignement : 28)

2^{ème} Cycle 2017-2019

Places et rôles parentaux en kinésithérapie pédiatrique.

Une étude qualitative comparative et observationnelle.

TERAL Joséphine Louise

Mémoire dirigé par Katy SCHARFF

Date de la soutenance : Juin 2019



REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier l'école dans laquelle j'ai été durant ma formation et qui m'a aidé à choisir mon sujet de mémoire. L'ENKRE a tenté durant ces quatre années de former au mieux tous ses étudiants avec les difficultés liées à la réforme de la quatrième année dont je fais partie.

Je souhaite remercier également ma directrice de mémoire, Mme Scharff, qui m'a soutenue tout au long de ce travail et m'a aidée à faire face à toutes les difficultés que j'ai rencontrées. Du début à la fin elle a su me corriger, me guider et me remettre sur les rails quand mon travail sortait de son cadre. Par sa grande disponibilité, j'ai pu aborder ce travail un peu plus sereinement.

Je remercie enfin tous mes proches de m'avoir soutenue et supportée durant ces longs mois pendant lesquels j'ai été moins présente et plus difficile à vivre. Malgré cela ils ont été à l'écoute, patients, et m'ont aidée à gérer mon stress. Ils ont également relu mon mémoire de la première à la dernière page même si le sujet ne les passionnait pas forcément.

Table des matières

I.	Introduction :	1
II.	Implication.....	4
III.	Questionnement professionnel et scientifique.....	4
1.	L'état des lieux professionnel et la revue de la littérature	4
2.	Le questionnement professionnel et la problématisation scientifique	10
IV.	Présentation d'une étude conçue par l'étudiant	12
1.	Présentation de la question posée et de l'hypothèse testée.....	12
2.	Description : population, matériel et méthode	12
3.	Résultats	16
4.	Discussion	36
V.	Propositions pour l'évolution des pratiques ou des connaissances en kinésithérapie.....	44
VI.	Conclusion	45

I. Introduction :

A l'heure actuelle, la kinésithérapie peut concerner l'ensemble de la population. En effet chaque tranche d'âge a ses pathologies et ses particularités, il faut donc adapter notre prise en charge à ces différentes populations en respectant leurs particularités, l'individualité de chacun, ainsi que leurs convictions. Le bébé, l'enfant, l'adolescent, la personne âgée en passant par le sportif, tous peuvent être concernés par une prise en charge kinésithérapique. Il existe différentes orientations de la kinésithérapie avec des caractéristiques communes et des caractéristiques propres à chacune.

Peu de recherches nous montrent le point de vue du patient sur ses soins. Pourtant, l'aspect psychologique est un versant important de la kinésithérapie assez peu abordé dans la recherche, en particulier en pédiatrie où la part psychologique et relationnelle avec le patient est la base de toute prise en charge. Le livre de P. Thibault-Wanquet en 2008 explique l'importance de l'aspect psychologique en pédiatrie dans les soins hospitaliers pouvant être douloureux. De même avec n'importe quel patient, la part émotionnelle joue un rôle essentiel notamment dans la prise en charge des pathologies chroniques. (Niknejad, 2018).

En effet la santé mentale a un impact sur certaines prises en charge. L'organisation mondiale de la santé définit la santé comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* » et la santé mentale comme « *un état de bien-être dans lequel ses propres capacités, peuvent faire face aux stress normaux de la vie, peuvent travailler de manière productive et fructueuse et sont en mesure d'apporter une contribution à leur communauté.* » (OMS, 1946 et 2018). Ces définitions montrent bien que l'état physique seul ne permet pas de définir la santé et que l'état mental et psychique du patient jouent un rôle sur sa santé en dehors de l'aspect de la maladie.

Si l'aspect psychologique joue une part importante dans la prise en charge de l'adulte, il est possible de supposer que c'est d'autant plus important chez l'enfant qui se construit et grandit. Une intervention quelle qu'elle soit est vécue différemment par un enfant, à tel point qu'elle peut être traumatisante si elle n'est pas amenée correctement ni expliquée. Il est donc nécessaire de prendre en compte de nombreux paramètres afin que la prise en charge pédiatrique se passe au mieux et que l'enfant se sente le plus serein possible. Cependant, un facteur lié à leur jeune âge est également à prendre en compte : les parents. En effet, au cours de mes stages et à travers cette étude j'ai remarqué que les parents sont très généralement présents pendant les séances de

leurs enfants, ce qui peut avoir une influence à la fois sur l'enfant et sur le déroulement de la séance. Avant le début de l'adolescence, les enfants sont très généralement accompagnés d'un de leurs parents pour la séance de kinésithérapie. De plus, pour n'importe quelle intervention ou soin sur une personne mineure il est nécessaire d'avoir l'accord parental ou l'accord du tuteur légal. (Ordre des masseurs-kinésithérapeutes, 2015 et Le Premier ministre, le Conseil d'Etat (section sociale)2008). Nous comprenons donc que sans les parents, aucune prise en charge pédiatrique n'est possible. La prise en charge pédiatrique est donc une triade à construire, développer et entretenir entre le kinésithérapeute, l'enfant et ses parents. La population de moins de 18 ans représente 23% de la population française. (Ined, 2018). Il me paraît donc important de s'intéresser au ressenti de ces jeunes patients et de leurs parents mais également au ressenti des soignants les prenant en charge.

Par ailleurs, à partir de la naissance de l'enfant, une relation d'attachement se tisse avec ses parents aussi appelés figures d'attachement ou caregiver. (Tereno et Soares, 2007). L'attachement est un type de liens affectifs défini par un sentiment d'affection qui unit aux personnes ou aux choses. (Larousse, s.d). D'après Tereno et Soares en 2007, cette figure d'attachement, représentée par la personne qui s'occupe de l'enfant, permet à l'enfant de se développer sereinement dans la sécurité et ce peu importe le type de traitement. En effet, dans les cas de mauvais traitements ou de punitions sévères, c'est la qualité de la relation d'attachement qui est touchée et non la présence de la relation. En cas de stress, le bébé a besoin de proximité avec sa figure d'attachement le temps d'être rassuré. Le développement favorable de l'attachement est important pour la santé mentale de l'enfant. Le caregiver apprend progressivement à répondre de manière adaptée aux besoins et demandes du bébé, lui permettant d'explorer son environnement en sécurité. Dans ce même article il est expliqué que si les soins de l'enfant se déroulent hors de la maison et sont inadaptés à son âge et sa pathologie, notamment avant 1 an, cette situation peut fragiliser le bébé et entraîner des difficultés de développement. Il est donc nécessaire pour les soignants prenant en charge ces jeunes enfants de respecter cette relation d'attachement entre le bébé et ses parents (plus généralement avec la mère) afin de ne pas entraver ce sentiment de sécurité que doit ressentir le bébé pour être dans de bonnes conditions. Cela est valable en kinésithérapie où le professionnel est amené à prendre en charge des bébés parfois très jeunes. En effet, certaines pathologies comme l'infirmité motrice cérébrale, le pied bot varus équin ou les bronchiolites par exemple, amènent les parents à consulter un masseur-kinésithérapeute très précocement. Le soignant adapte donc sa prise en charge à l'enfant et sa famille, en respectant le développement de la relation d'attachement entre le bébé et les parents.

La bienveillance du thérapeute permet d'instaurer une alliance thérapeutique au sein de la triade. Selon Decety en 2015, nous aurions « une disposition innée à ressentir que les autres personnes sont « comme nous » » et « nous développons rapidement au cours de l'ontogenèse la capacité de nous mettre mentalement à la place d'autrui ». (Lecomte, 2010)

Comme l'ont expliqué Mercer et Reynolds en 2002, l'empathie est un concept multidimensionnel complexe qui peut être utilisé pendant les consultations. C'est un concept applicable à la kinésithérapie. L'empathie est définie dans cet article comme « la capacité de comprendre la situation, les perspectives et les sentiments du patient et de communiquer cette compréhension ». L'empathie n'est pas uniquement une émotion ou un trait de caractère mais une forme d'interaction professionnelle utile dans les soins. Il a été montré que l'empathie permet d'améliorer la satisfaction du patient et du soignant et d'améliorer leur relation. Dans la mesure du possible, faire preuve d'empathie et de bienveillance dans les prises en charge avec tous les patients permettrait de les rendre plus agréables et plus facile à gérer.

Il est donc possible de s'interroger sur la place des parents dans la rééducation de l'enfant. En effet, il s'agit de la rééducation de leur enfant, mais en tant que tuteur, c'est à eux que revient la majorité des décisions concernant la prise en charge. Il s'agit donc pour le kinésithérapeute de prendre en compte les croyances, les interrogations et le vécu familial pour que chacun trouve sa place. Les parents ne décident pas seuls des modalités de la prise en charge. C'est une décision que le soignant doit prendre en coopération avec les parents et avec l'enfant si celui-ci est en capacité de communiquer.

Au cours de ce mémoire il s'agit d'abord d'interroger les kinésithérapeutes sur leur fonctionnement lors de la prise en charge pédiatrique ainsi que sur la façon dont ils intègrent les parents dans la prise en charge. (Annexe I). Dans un second temps, c'est l'interrogation des parents, ayant des enfants qui ont eu de la kinésithérapie avant l'âge de 12 ans, sur leur ressenti par rapport à cette prise en charge. (Annexe II). Grâce aux réponses obtenues, il sera possible d'analyser le ressenti des deux parties de la triade thérapeutique en pédiatrie afin de comprendre les besoins, les envies de chacun ainsi que le rôle des parents par rapport à chacun dans cette prise en charge. L'étude va donc avoir un apport qualitatif et quantitatif grâce aux statistiques. Le fait d'avoir les deux versants dans une étude permet d'étudier des aspects plus complexes de la population qui ne pourraient pas être étudiés uniquement par l'un ou l'autre des aspects. (Curry, Nembhard and Bradley, 2009)

II. Implication

Une étude qualitative est une méthode d'étude subjective dans laquelle le chercheur est plus impliqué que dans la méthode quantitative. Etudiante en 4^{ème} année de kinésithérapie, ce mémoire est écrit dans l'idée d'apporter aux kinésithérapeutes exerçant en pédiatrie, ainsi qu'aux futurs professionnels s'orientant vers cette spécialité, des informations peu étudiées auparavant. La pédiatrie est "un public" qui m'intéresse particulièrement, il existe donc un biais supplémentaire dans cette étude. En effet, m'intéressant à la pédiatrie, il existe un risque supplémentaire que les résultats aillent dans le sens attendu. La façon d'interpréter des réponses, des discussions, peut être différente d'un chercheur à un autre. Il est donc probable d'obtenir des résultats similaires mais non identiques au niveau de la fiabilité inter-opérateur. Je reconnais la subjectivité présente dans cette étude et les biais qui y sont associés. Le pronom « je » sera utilisé afin de me permettre d'exprimer mon opinion sur des points qui me paraissaient intéressants et afin de parler du travail que j'ai accompli ces derniers mois.

III. Questionnement professionnel et scientifique

1. L'état des lieux professionnel et la revue de la littérature

La littérature actuelle nous permet de savoir que la prise en charge pédiatrique est particulière et plus complexe que celle de l'adulte notamment du fait qu'elle se déroule sur un humain en croissance et donc qui évolue et se développe. De plus la prise en charge d'un enfant nécessite un contact spécifique avec celui-ci mais également avec ses parents qui sont bien souvent angoissés par la pathologie. Cette prise en charge pédiatrique nécessite une alliance thérapeutique entre le kinésithérapeute, l'enfant et les parents. Cette triade met donc en jeu différents facteurs : la relation soignant-soigné, la relation parents-soignant et leur implication dans la rééducation pédiatrique. Cependant la place des parents est encore discutée notamment à l'hôpital. La Charte Européenne des droits de l'enfant hospitalisé crée par la circulaire n°83-24 du 1^{er} Août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants et adoptée en 1986 par le parlement Européen régit l'hospitalisation des enfants afin qu'elle soit la plus adaptée possible à leur jeune âge et à leurs besoins. (Hôpital Trousseau, 2012)

Une étude du Dr R. Carbajal en 1999 (confirmée par une étude de A. Sacchetti and al. en 2005) a montré qu'à l'hôpital, les parents ont un rôle important dans le soutien de leur enfant. De plus, leur présence permet de diminuer la prise d'antalgique dans les soins médicaux et les suites post-opératoires notamment pour les soins pouvant être effrayants ou douloureux. Mes

recherches ne m'ont pas permis de trouver d'études concernant la place et le rôle qu'ont les parents en kinésithérapie, que la prise en charge se fasse à l'hôpital, en cabinet libéral ou en centre de rééducation.

La notion d'enfance en France apparaît au début du 17^{ème} siècle avec une distinction entre l'enfant et l'adulte. Les premiers hôpitaux d'enfants, apparus au 19^{ème} siècle, ont accueilli des orphelins, puis progressivement sont apparus les soins infirmiers. A la fin du 19^{ème} siècle, il fallait permettre aux enfants d'atteindre l'âge adulte afin d'avoir des hommes pour se battre en cas de guerre. Il y a donc eu un début progressif des soins. Depuis, il y a eu une forte évolution de la place de l'enfant dans la société ; la relation enfant-adulte a évolué. De plus la mortalité infantile a très nettement diminué, permettant aux parents de s'impliquer de façon plus importante dans le bien-être et le développement de l'enfant. (Thibault-Wanquet, 2008).

La relation parents-enfant évolue en fonction de l'âge de l'enfant. Par ailleurs, comme dit précédemment, cette relation a évolué avec les années en lien avec l'évolution des situations familiales. La situation familiale peut impacter les perceptions des parents et des enfants ainsi que leur manière de tisser des relations avec autrui. La société actuelle compte un plus grand nombre de familles monoparentales. Les parents confrontés à cette situation doivent donc s'adapter. Les mères seules se sentent parfois obligées d'avoir plus d'autorité, de jouer le rôle du père absent. Et inversement, les pères essaient de jouer le rôle de la mère, en étant plus ouverts à la discussion, plus câlins et en exprimant moins d'autorité. De plus en plus de pères s'occupent du bébé dès la naissance en donnant le biberon, en changeant les couches, ce qui était peu fréquent autrefois où ce rôle était réservé à la maman. Par ailleurs la situation sociale et professionnelle joue un rôle dans la relation parents-enfant. En effet, des parents cumulant des emplois afin de subvenir aux besoins de la famille ont de ce fait moins de temps à accorder à leurs enfants et sont généralement plus fatigués donc moins patients avec eux. (Experts Ooreka)

Le lien parents-enfant à l'hôpital a longtemps été restreint (jusque dans les années 1990) à cause de l'impossibilité pour les parents de rentrer dans les services de soins et de passer du temps avec l'enfant. Malheureusement ils étaient parfois contraints de rester à la porte voir à la vitre du box. Un enfant hospitalisé sur une longue durée ne voyait que très peu ses parents et tournait donc son attention sur le personnel soignant qui en pédiatrie apporte une attention particulière à l'enfant, afin d'assurer son développement en limitant au maximum le manque affectif qui entrainerait de graves conséquences sur son développement. (Thibault-Wanquet, 2008). La HAS a en 2010 écrit des recommandations affirmant qu'il fallait permettre un accueil

permanent des parents dans les structures de soins hospitalières accueillant des enfants car l'accueil des enfants est indissociable de celui de ses parents.

Relation soignant soigné :

Comme il a été dit précédemment, une écoute bienveillante venant du soignant peut permettre d'instaurer une alliance thérapeutique. Il peut parfois s'avérer délicat de trouver les mots justes pour communiquer avec le patient. Lorsque des maladies graves viennent s'ajouter, la communication devient encore plus délicate. Il est alors important d'évaluer le niveau de compréhension du patient et de parler avec lui des objectifs, du traitement et éventuellement selon les cas des soins de fin de vie. Par exemple en oncologie pédiatrique, l'alliance thérapeutique entre les soignants, l'enfant et la famille est essentielle, tout comme la transparence des soins. L'enfant doit également être impliqué mais dans un langage adapté à son âge et à ses capacités de compréhension. (Gilligan, Salmi et Enzinger, 2018 ; Blazin, Cecchini, Habashy, Kaye et Baker, 2018). Suite à une loi de 2002, les enfants ont le droit d'être informés des soins qu'ils vont avoir et le droit de participer aux décisions les concernant. Cela permet de diminuer leur stress. (A. Leblanc, 2007). L'alliance thérapeutique est indispensable dans tous les soins de kinésithérapie pour que la prise en charge soit optimale.

L'enfant, bien que sous la responsabilité de ses parents, est une personne à part entière, avec ses propres envies, ses propres besoins et son caractère. Un lien particulier et unique va se tisser entre chaque enfant pris en charge et son thérapeute pour respecter au mieux toutes les conditions nécessaires à sa prise en charge. Il est donc indispensable d'adapter chaque séance en fonction des besoins et de l'envie de l'enfant. Prenons l'exemple d'un enfant de 4 ans avec une hémiplégie gauche suivi en CAMSP. Cet enfant, de par son âge va avoir envie de jouer et non de travailler. Il faut donc faire passer les exercices de la séance sous forme de jeux et adapter les jeux en fonction de l'atteinte. Par exemple, mettre en place un mini foot dans lequel il doit contrôler le ballon avec le pied sain afin de déplacer son poids sur le pied atteint. Il est également envisageable de penser à jouer à la poupée, à des jeux de constructions en bois ou en briques en plastique dans lesquels l'enfant va solliciter le membre supérieur atteint. Les jeux sont adaptables en fonction des goûts de l'enfant et de ses capacités.

« L'enfant s'habitue à son kinésithérapeute, à ses mains, sa façon de travailler, sa voix. C'est un être sensible. Le kinésithérapeute prend en compte le caractère de l'enfant (tonique, calme, qui aime les câlins, qui aime qu'on lui parle ou qui préfère le silence, etc.), et l'intègre dans sa rééducation. » (Pilotti and Scharff, 2016)

Avec un enfant, chaque séance est différente. Le ressenti de l'enfant, sa situation, son état de santé et son bien-être ont un impact très important sur le déroulement de la séance. En effet un enfant fatigué, rencontrant des difficultés à l'école, à la maison et pouvant être un peu malade ne sera pas aussi attentif et coopératif avec le kinésithérapeute qu'un enfant reposé, calme. Chaque petite différence dans son quotidien peut avoir un impact sur son bien-être et donc sur la séance. Ceci est observé également chez l'adulte, dans notre quotidien.

Par ailleurs, l'enfant peut avoir vécu des troubles de l'attachement lorsqu'il était bébé c'est-à-dire une séparation plus ou moins longue avec sa mère pouvant entraîner une angoisse de séparation en grandissant par peur de la répétition de ce qu'il a vécu. La situation de prise en charge peut raviver cette angoisse de séparation chez l'enfant qui peut avoir peur d'être à nouveau séparé de sa figure d'attachement. Il convient donc au soignant de faire attention à la façon d'amener la séparation temporaire entre l'enfant et ses parents le temps de la séance lorsque cela est nécessaire. (Terenio and al., 2007)

De plus, le ressenti des parents, joue également sur la relation soignant-soigné. Lorsqu'ils sont présents en séance, les parents peuvent parfois déconcentrer les enfants qui veulent alors retourner dans les bras de papa ou maman. Il arrive aussi que lorsque le thérapeute discute avec l'enfant, ce soit les parents sans penser à mal, qui répondent aux questions, ne laissant pas l'enfant s'exprimer et gênant donc la relation entre le kinésithérapeute et l'enfant.

Relation soignant parents :

À l'annonce du diagnostic, les parents sont souvent anxieux et peuvent se sentir responsables de la situation comme pourrait l'être n'importe quel individu face à l'annonce de sa maladie. Ils peuvent en arriver à se poser des questions sur l'éventualité de l'hérédité chacun de leur côté, sur les circonstances de la grossesse ou tout autre raison qu'ils pensent possiblement à l'origine de la pathologie. Leur regard vis-à-vis de l'enfant peut également changer car il ne correspond pas à ce qu'ils s'étaient imaginés. Lorsqu'il s'agit d'une pathologie visible à la naissance ou diagnostiquée peu de temps après, l'enfant n'est pas l'enfant « parfait » attendu par les parents qui peuvent alors éprouver un sentiment de frustration, de rejet ou parfois de déni. Arrive alors une période durant laquelle les parents vont s'interroger sur les causes et leur responsabilité vis-à-vis de la pathologie. Il est du devoir du personnel soignant, qu'il s'agisse d'un médecin, d'un kinésithérapeute, d'un pédiatre ou d'un autre professionnel de santé, de parler aux parents et d'être à l'écoute. Le kinésithérapeute va donc être très souvent amené à répondre aux interrogations des parents, à rassurer les angoisses et leur donner des informations aussi claires

que possible dans un langage compréhensible et accessible. Il ne s'agit donc pas nécessairement de parler d'accélération de flux expiratoire, de spasticité, des voies d'abord chirurgicales éventuellement utilisées par le chirurgien ou de développer l'explication des techniques utilisées mais d'apporter en premier lieu les informations essentielles à la compréhension de la pathologie, de la séance et des besoins de l'enfant. Le reste pourra être expliqué aux parents dans un second temps afin de ne pas les surcharger d'informations. Les parents sont en attente d'informations honnêtes de la part des professionnels. Les soignants ont parfois tendance à vouloir les protéger en ne communiquant pas toutes les données. Il faut veiller à ce que les informations soient claires et avérées. (Thibault-Wanquet, 2008)

Le soignant reste à l'écoute pour conseiller et rassurer les parents sur les différentes suites possibles ainsi que pour les informer sur les éventuelles séquelles. (Pilotti et Scharff, 2016). Chaque parent, tout comme un enfant, est un être unique avec ses peurs, son vécu et ses doutes. C'est notre rôle en tant que kinésithérapeute d'apporter à ces parents un soutien et une oreille bienveillante lorsqu'ils expriment le besoin de parler et de se confier ou lorsqu'ils posent des questions. Le kinésithérapeute est dans certains cas, le professionnel qui voit le plus l'enfant et donc les parents. C'est pour cela que les masseurs-kinésithérapeutes ont un rôle important à jouer auprès des parents qui peuvent être désemparés ou angoissés face à la situation de leur enfant. Une relation se tisse entre le thérapeute et les parents et permet à chacun de trouver sa place. Apporter les connaissances nécessaires aux parents permet de les préparer au mieux à s'occuper de l'enfant à leur domicile. Certains parents n'ont aucune connaissance dans les soins de leur enfant, même ceux les plus simples. Il ne faut donc pas hésiter à les informer. Ils se sentiront plus en confiance avec un professionnel qui prendra le temps, de parler avec eux, de les conseiller, et cela est indispensable pour que l'enfant à son tour se sente à l'aise avec son kinésithérapeute. Le soignant guide les parents et l'enfant dans les apprentissages. Il est important de créer une alliance thérapeutique avec les parents. (Junker, 2008). Souvent inquiets au début de la prise en charge ils vont transmettre leur inquiétude à l'enfant qui ressent leurs émotions. Selon la pathologie de l'enfant, le soignant peut se sentir un peu désemparé et désarmé au début d'une prise en charge surtout face à la détresse de certaines familles. Il ne faut pas hésiter à parler avec les parents pour qu'ils évacuent leur stress mais également à communiquer entre collègues en cas de difficultés ou de besoin pour ne pas garder d'émotion négative en séance.

Inclure la famille dans la rééducation de leur enfant est un élément indispensable afin que la prise en charge soit optimale. Ils sont les acteurs principaux de l'éducation, du suivi et de l'autonomie de l'enfant. De plus rien ne peut se faire sans leur accord et leur participation.

« Nicolas Girardon souligne l'intérêt des co-thérapies et la nécessité d'inclure les parents dans les réaménagements du cadre de soins, tout en les aidants à trouver une distance tolérable. »
(Daviaud, Le Run and Sarny, 2003)

Bien que l'intégration des parents dans la prise en charge soit indispensable, il est nécessaire de trouver la bonne distance avec eux afin qu'ils laissent de la place au soignant dans les soins de leur enfant. (Chiland, 2003). Chaque soignant à sa façon de procéder selon l'enfant pris en charge. Afin de s'adapter au mieux à l'enfant, le kinésithérapeute fait en sorte de s'adapter à l'enfant pour communiquer. Le thérapeute peut demander l'aide des parents pour rassurer l'enfant ou participer à un jeu par exemple mais ils ne doivent pas pour autant s'approprier la séance en donnant des consignes à l'enfant. Le kinésithérapeute doit rester le gérant de la séance. Dans le cas contraire, l'enfant peut parfois refuser les soins et conseils venant du soignant et ce dernier se sentir exclu des soins qu'il devrait prodiguer.

Triade parents enfant soignant

Comme dit précédemment, il n'y a pas d'enfant sans parents. En effet les enfants viennent rarement seuls avant l'adolescence. Pour le bien-être de l'enfant il peut être utile d'intégrer les parents dans la prise en charge. Il faut trouver la bonne distance entre les parents et le kinésithérapeute afin de ne pas être trop proche et familier mais d'être malgré cela présent pour les soutenir et les rassurer. (Daviaud, Le Run and Sarny, 2003). Dans l'idéal, le soignant et les parents doivent être partenaires dans la rééducation de l'enfant. (Junker, 2008). Il s'agit de créer une triade thérapeutique dans laquelle les trois parties sont d'accord dans le choix du traitement de l'enfant et s'impliquent au mieux pour que la prise en charge soit la plus adaptée possible et corresponde aux besoins et envies de l'enfant.

« Il n'est pas facile, quand on est parent d'accepter l'idée que son enfant puisse bénéficier d'un autre que soi, puisse être bien, voire mieux, ailleurs que chez lui. » (Le Run and Billard, 2003)

Aussi bien en hôpital qu'en libéral, les parents ont également des responsabilités vis-à-vis de l'enfant et du cadre qui le prend en charge. Les recherches n'ont pas permis de trouver de texte officiel indiquant leurs devoirs en situation de soins. Cependant, les kinésithérapeutes ont

parfois des difficultés avec les parents qui ont des « comportements inadaptés » en lieu de soin (Thibault-Wanquet, 2008).

2. Le questionnement professionnel et la problématisation scientifique

Au vu de l'état actuel des recherches scientifiques, il est notable que contrairement aux recherches sur de nouvelles pratiques ou des manières plus adaptées de prise en charge, peu de chercheurs se sont intéressés aux aspects émotionnels et mentaux en kinésithérapie. En effet, en dehors des articles des journaux de psychologie, le nombre d'articles internationaux traitants de ce point est assez réduit, encore plus lorsqu'on l'aborde en kinésithérapie. Pourtant, cet aspect occupe une part importante de la prise en charge kinésithérapique afin de s'adapter au mieux aux besoins des patients. Il s'avère qu'un grand nombre de prises en charge sont dues à un traumatisme physique (accident, chute, malaise, coup etc.) entraînant une souffrance psychologique chez le patient qui peut se sentir responsable de sa situation et anxieux pour sa vie future. Rassurer le patient, définir avec lui des objectifs réalistes et atteignables sont des moyens d'aider le patient à gérer son angoisse.

La prise en charge pédiatrique est particulière. Elle doit s'adapter à la fois à l'enfant pris en charge mais également aux parents qui accompagnent leur enfant. Les parents sont les porte-paroles de leur enfant surtout quand celui-ci est en bas-âge. Il est donc essentiel de créer une relation à trois, une triade, dans laquelle chacun trouve sa juste place. Le kinésithérapeute, comme les autres soignants, doit percevoir les parents comme des partenaires dans le processus de soin. Dans cette prise en charge, il est indispensable pour le kinésithérapeute de s'adapter au comportement et au caractère de l'enfant, encore plus que dans le suivi d'un adulte, impliquant une grande part de psychologie.

Un enfant à la naissance a besoin de l'adulte pour vivre. Il est entièrement dépendant de ses parents pour se nourrir, boire, se laver, s'habiller et toutes les autres actions au cours de ses premiers mois. Les interactions entre les parents et l'enfant commencent très tôt. Un lien peut se créer avant la naissance, pendant la grossesse grâce aux sons des voix et au contact à travers la paroi du ventre de la maman. Puis à partir de la naissance, l'enfant interagit avec ses parents au travers des pleurs pour se faire comprendre. Sans interactions et en cas de séparation avec sa mère, le développement du bébé va s'interrompre ou se faire de façon anormale. Dans le cas où la séparation mère-enfant se prolonge, d'importants troubles du développement allant parfois jusqu'à la mort du bébé apparaissent. (Thibault-Wanquet, Pascale, 2008). Spitz, un psychiatre autrichien, a inventé le terme hospitalisme pour expliquer les atteintes du corps liées aux effets

d'une longue séparation entre la mère et son très jeune bébé après qu'il y ait déjà eu un début de relation. Le manque d'affection et de stimulations entraînent ce qu'il appelle une dépression anaclitique se rapprochant des symptômes de dépression et allant jusqu'à un arrêt du développement et à la léthargie. Sans interruption de la séparation avant le cinquième mois, l'enfant aura des troubles importants et irréversibles au niveau de son développement physique et psychologique. (Durand-Lasserve, s.d) Le terme hospitalisme a été créé pendant la seconde guerre mondiale lorsque Spitz était en Angleterre. Il a utilisé ce terme pour décrire les observations faites chez les enfants des pouponnières séparés de leur maman.

En grandissant, l'enfant gère mieux la séparation et s'habitue au rythme de la vie. Il comprend petit à petit que les absences des parents en journée ne sont pas un abandon. Une fois scolarisé, ses expériences lui permettent de comprendre de plus en plus les situations de séparation. Cependant lors d'une hospitalisation par exemple, un enfant est dans une situation inconnue, dans un lieu qu'il ne connaît pas, avec des personnes qu'il n'a jamais vues. Chez les enfants hospitalisés une importante angoisse ou anxiété est perceptible car ils n'ont pas forcément la capacité de comprendre par eux même ce qui leur arrive. Il s'agit donc du rôle des parents et des soignants dans ce cas de les rassurer et de leur expliquer. Les jeunes enfants n'ont pas la même manière d'exprimer leurs émotions que les adultes, notamment par le manque éventuel de vocabulaire, parfois des troubles du langage qu'il soit oral ou non, verbal ou non ou par des difficultés dans la gestion de leurs émotions. Les enfants peuvent exprimer leurs émotions à travers leur comportement (crises de colère, angoisse, pleurs ou exigences inhabituelles). (Thibault-Wanquet, 2008).

Par ailleurs, il est intéressant de se questionner sur les ressentis des parents par rapport aux prises en charge de leur enfant. En effet, il est nécessaire de prendre en compte l'avis et le ressenti de chaque parent, leur façon de voir la prise en charge, leurs inquiétudes et la façon dont ils vont s'impliquer. Selon la situation familiale et le vécu de chacun, le ressenti et la participation des parents peut être totalement différente. De plus, ils peuvent eux aussi exprimer à leur façon des angoisses liées à la pathologie de leur enfant. Cela m'amène donc à m'interroger sur la place qu'occupent les parents et le rôle qu'ils ont dans la prise en charge de leur enfant.

IV.Présentation d'une étude conçue par l'étudiant

1. Présentation de la question posée et de l'hypothèse testée

Les parents ont un rôle à jouer dans la rééducation de leur enfant, mais lequel ? Selon les kinésithérapeutes, la prise en charge est différente. Chaque patient étant différent, chaque famille ayant son propre vécu et sa façon de vivre, le kinésithérapeute doit s'adapter pour que cette prise en charge soit optimale pour l'enfant. Ce dernier bien que sous la responsabilité de ses parents, est une personne à part entière. Il a ses propres envies, ses besoins et son caractère. Il est donc nécessaire de s'adapter à chaque enfant mais également aux attentes des parents. Le rôle des parents commence à être étudié en hôpital pour le bien-être des enfants. En effet Pascale Thibault-Wanquet explique que la présence des parents lors d'un soin douloureux à l'hôpital est rassurante pour l'enfant et permet généralement d'administrer une dose plus faible d'antidouleurs. Mais qu'en est-il en kinésithérapie ? Je m'interroge donc sur le rôle et l'implication qu'ont les parents dans la rééducation de leur enfant.

Les parents ne se sentent peut-être pas toujours impliqués dans la prise en charge de leur enfant.

Les kinésithérapeutes doivent parfois améliorer l'inclusion des parents dans la prise en charge.

L'implication des parents dépend des caractéristiques de l'enfant (âge, pathologie, comportement etc).

2. Description : population, matériel et méthode

Population

Le protocole va se concentrer sur les parents d'enfants ayant eu une prise en charge kinésithérapique entre 0 et 12 ans et sur les kinésithérapeutes prenant en charge des enfants de moins de 12 ans. Au-delà de 12 ans il faut prendre en compte la pré-adolescence et l'adolescence pendant laquelle les relations entre l'enfant et ses parents changent. (Thibault-Wanquet 2008, B.Soppelsa, 2013). L'adolescent développe des envies d'autonomie et d'indépendance parfois accompagné d'un besoin d'intimité. Aussi, en dessous de 12 ans, les enfants sont encore très dépendants des parents et leur montrent souvent un attachement important, celui-ci est moins marqué à l'adolescence. Les plus jeunes ont plus de difficultés à se séparer des parents. C'est pourquoi il est intéressant de comparer comment chacun s'adapte aux besoins et ressenti des enfants pour chaque tranche d'âge. Par ailleurs dans la littérature il existe déjà des tranches d'âges pré-définies : les 0-2 ans, les 3-6ans et les 7-12 ans.

Les critères d'inclusion et d'exclusion sont les suivants (Figures 1 et 2) :

Critères d'inclusion :

- Kinésithérapeutes prenant en charge des enfants de 0 à 12 ans
- Parents d'enfants biologiques ou non ayant fait de la kinésithérapie entre 0 et 12 ans toutes pathologies confondues

Critères de non inclusion :

- Autres professionnels de santé que masseurs kinésithérapeutes
- Masseurs kinésithérapeutes ne prenant pas d'enfants en charge
- Masseurs-kinésithérapeutes prenant en charge uniquement des enfants de plus de 12ans
- Personnes n'étant pas parents
- Parents d'enfants n'ayant pas fait de kinésithérapie
- Parents d'enfant ayant fait de la kinésithérapie uniquement après 12 ans

Critères d'exclusion : aucun

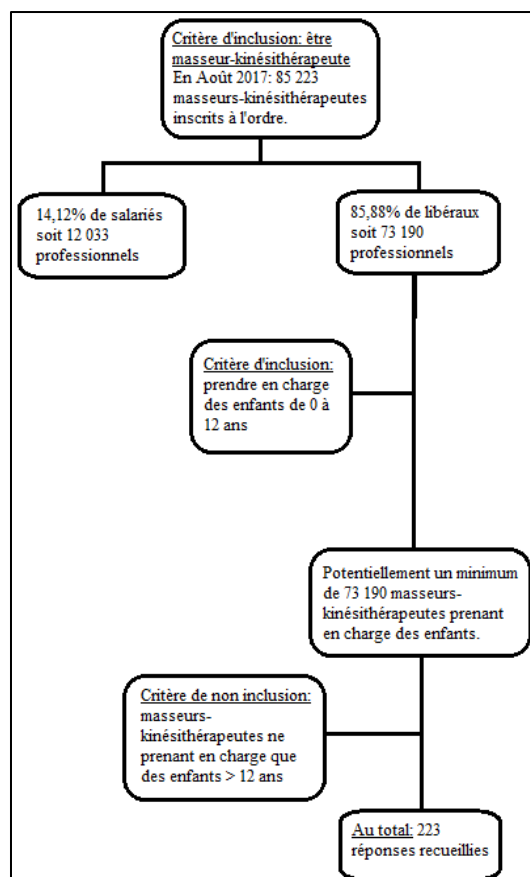


Figure 1: Critères d'inclusion et de non-inclusion des masseurs-kinésithérapeutes.

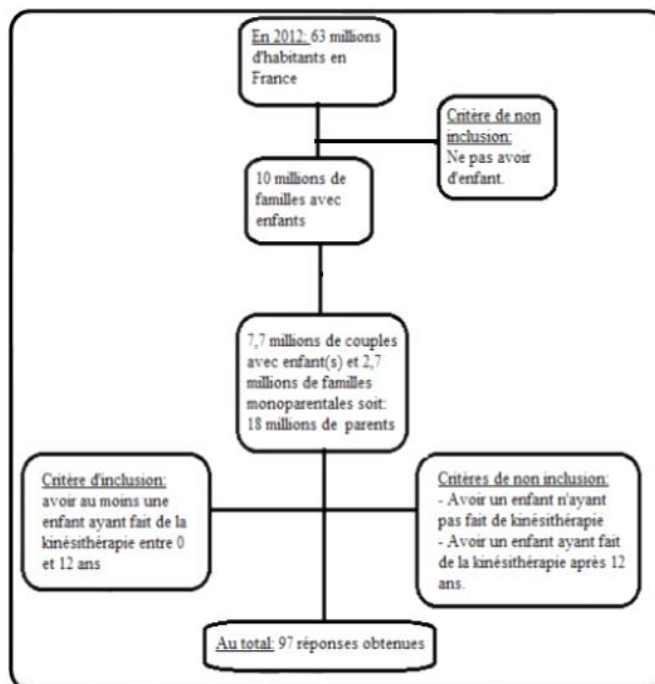


Figure 2: Critères d'inclusion et de non-inclusion des parents.

Afin d'être le plus représentatif possible des attentes et besoins des parents et des professionnels il faut un maximum de réponses. J'espérais en obtenir 100 minimum. De plus, la population visée doit être constituée de personnes aux situations différentes afin d'être représentatif de la diversité de la population française. (Figures 1 et 2)

Matériel et méthode

Il s'agit de faire un croisement entre le point de vue des kinésithérapeutes et celui des parents. Pour cela les kinésithérapeutes répondront à un questionnaire (annexe I) en ligne sur leur ressenti, leur prise en charge et sur leur façon d'impliquer ou non les parents. D'un autre côté, les parents répondront également à un questionnaire (annexes II et III) sur leur propre ressenti et sur leur participation et implication dans la prise en charge de leur enfant. Ces questionnaires ont été diffusés sur différentes pages de kinésithérapeutes sur le réseau social Facebook ainsi que par mail aux kinésithérapeutes afin de toucher le plus grand nombre possible de praticiens prenant en charge des enfants. Pour les parents, le questionnaire est diffusé par l'intermédiaire du réseau social Facebook pour les mêmes raisons, sans choisir de page particulière, afin de ne

pas cibler qu'un type de population. L'étude des questionnaires en qualitatif va me permettre d'évaluer le rôle des parents et d'essayer de comprendre globalement les interactions dans cette triade thérapeutique. (Curry, Nembhard and Bradley, 2009)

Grâce aux questionnaires, une comparaison sera faite entre le ressenti des parents et des kinésithérapeutes par rapports aux méthodes de prise en charge et au relationnel mis en place entre le kinésithérapeute de l'enfant et ses parents. Les questionnaires comportent différents types de questions. Il y a notamment des questions ouvertes permettant aux parents et aux masseurs-kinésithérapeutes de s'exprimer librement, des questions fermées permettant d'avoir des réponses classables et comparables, ainsi que des questions à échelle pour évaluer le ressenti. L'analyse des réponses va permettre de voir si les attentes, les besoins et le ressenti des parents correspondent aux ressentis des professionnels et à leur façon d'exercer.

Les personnes interrogées n'ont pas besoin d'être identiques car l'intérêt porte justement sur leurs différences de points de vue et ressentis qui varient selon leur vécu, leurs croyances et leur histoire.

Lors de cette étude, il a fallu dans un premier temps créer les questionnaires (parents et kinésithérapeutes) en s'inspirant de questionnaires existants comme celui de l'enquête ESPaCe (Bodoria M., Geyer G. et al. (2017)) concernant les patients atteints de paralysie cérébrale. Puis, une fois les deux questionnaires réalisés ils ont été diffusés par les réseaux sociaux notamment par de nombreuses publications sur différentes pages Facebook ciblant des parents et des kinésithérapeutes et par de nombreux partages grâce à mes contacts. Ils ont également été diffusés par mail et par le bouche-à-oreille.

Le choix de questionnaires a été fait en raison d'une contrainte de temps. En effet pour être représentatif, la réalisation d'entretiens en nombre suffisant aurait nécessité de nombreuses heures de travail supplémentaires notamment pour me déplacer vers les interviewés et pour les transcriptions et les analyses. Par ailleurs, un entretien demande un investissement de temps plus important pour les participants qui auraient eu besoin de me consacrer entre 30 min et 1h de temps alors que les questionnaires pouvaient se remplir de n'importe où avec n'importe quel outil numérique (smartphone, ordinateur, tablette) en moins de 15 min à condition d'avoir une connexion internet. (Safdar N., Abbo L.M., Knobloch M.J. et Seo S.K. (2016).)

Les questionnaires ont été testés en condition réelle assez tôt de façon à pouvoir corriger le questionnaire en cas de problème. Et effectivement lors du premier recueil des réponses,

certaines questions du questionnaire des parents n'étaient pas claires pour eux et que d'autres questions n'étaient pas adaptées ou mal formulées. Le questionnaire a donc été retravaillé et un second questionnaire a été réalisé et diffusé de la même façon que le premier. L'analyse de ce second questionnaire a été effectuée à la rentrée de Septembre 2018 afin de récolter le plus de réponses possibles tout en gardant suffisamment de temps pour poursuivre la rédaction du mémoire. Concernant le questionnaire des kinésithérapeutes, quelques questions ont été ajustées afin que les professionnels puissent répondre plus facilement et que l'analyse soit simplifiée. Le questionnaire sera rediffusé en même temps que le second des parents pour augmenter le taux de réponses et toucher une plus grande population de parents et de professionnels.

Le critère de jugement principal est le rôle des parents pendant et hors séance (participation et actions réalisées) auprès du kinésithérapeute et de l'enfant. Le critère de jugement secondaire est la place occupée par les parents. Elle est évaluée par leur ressenti et celui du kinésithérapeute.

Le dépouillement et l'analyse ont été réalisés manuellement avec des méthodes par thèmes récurrents, des pourcentages avec observations des tendances et des statistiques de comparaison entre les deux questionnaires. Afin d'analyser les deux questionnaires le test exact de Fisher est utilisé sur les variables de ressentis, d'âge, de lieu d'exercice ou de prise en charge, de situation familiale, de pathologie et de participation afin de vérifier la présence ou non d'un liens entre certaines d'entre-elles. Le test de Fisher est plus approprié que le test Chi2 car les effectifs restent trop faibles pour effectuer un test Chi2. L'hypothèse nulle considère que les variables sont indépendantes. (H0). L'hypothèse alternative signifie que les variables sont liées (H1). Lorsque le p de p-value trouvé est inférieur au risque alpha accepté (0,5 ou 0,1) les variables sont liées avec un risque d'erreur de 5 ou 10%. En revanche, aucune statistique inférentielle n'est faite entre les deux questionnaires car les échantillons sont trop différents. La comparaison entre les deux questionnaires se fera à l'aide de statistiques descriptives, de proportions et de comparaison des mots clés récurrents.

3. Résultats

Questionnaire concernant les kinésithérapeutes

Partie 1 : Informations générales

Le questionnaire destiné aux kinésithérapeutes a permis de faire ressortir certaines informations importantes vis-à-vis de la prise en charge pédiatrique. 223 masseur-kinésithérapeutes ont répondu au questionnaire qui leur était destiné. Leurs réponses ont fait ressortir certaines informations. La majorité des professionnels interrogés exercent exclusivement en libéral. De plus, 70% des kinésithérapeutes prenant en charge des enfants ne sont pas spécialisés en pédiatrie. 50% des kinésithérapeutes le sont depuis 5 ans ou moins. (Figure 3). En moyenne les masseurs kinésithérapeutes interrogés sont spécialisés depuis 7ans. J'entends par spécialisation en pédiatrie, un kinésithérapeute formé dans la prise en charge et le développement du bébé et de l'enfant.

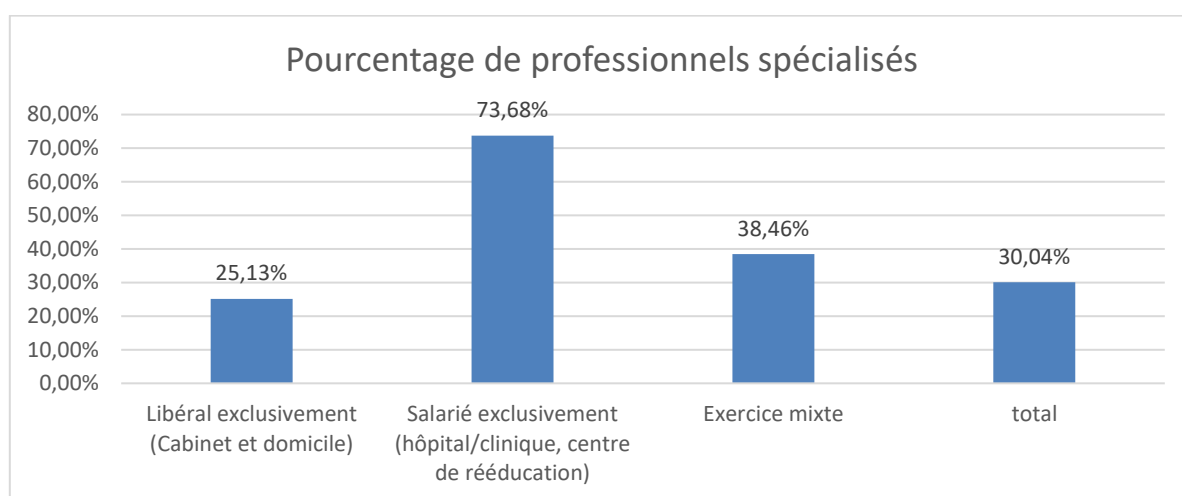


Figure 3: Masseurs-kinésithérapeutes spécialisés selon leur mode d'exercice

La suite du questionnaire concerne la présence des parents pendant les séances. La figure 4 permet de résumer la répartition. Parmi les masseur-kinésithérapeutes qui ont répondu que la présence ou non des parents dépendait de chaque situation, 8% gèrent réellement au cas par cas, 2% laissent le choix aux parents et à l'enfant. Les autres thérapeutes expliquent que la présence des parents est très variable selon la pathologie, le comportement et surtout l'âge de l'enfant. Les kinésithérapeutes faisant le choix de faire entrer les parents le font pour diverses raisons professionnelles et personnelles. Pour 17% des répondants, faire entrer les parents pendant les séances est nécessaire pour les impliquer dans la prise en charge de l'enfant. Pour d'autres (5,8%) les parents rentrent à la première séance puis c'est variable pour les séances suivantes. 15,7% des soignants les font rentrer pour les rassurer, apaiser l'enfant, et dans certains cas pour se rassurer eux-mêmes. 4,5% des kinésithérapeutes font entrer les parents par sécurité afin de se protéger d'éventuelles accusations d'abus. De plus 1,3% indiquent que la présence des parents est imposée par la législation. Après recherche sur Légifrance, aucun texte trouvé n'indique une obligation légale d'avoir les parents présents pour le déroulement de la séance.

Le kinésithérapeute est tenu d’avoir l’accord parental pour toute séance sur une personne mineure sauf cas d’urgence.

« Art.R. 4321-84- Le masseur-kinésithérapeute appelé à donner des soins à un mineur ou à un majeur protégé s'efforce de prévenir ses parents ou son représentant légal et d'obtenir leur consentement. En cas d'urgence, même si ceux-ci ne peuvent être joints, le masseur-kinésithérapeute donne les soins nécessaires. Si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, le masseur-kinésithérapeute en tient compte dans toute la mesure du possible. »

Enfin, les répondants indiquant que les parents restent dans la salle d’attente pendant la séance choisissent cette option car l’enfant serait plus attentif et plus disponible lorsque ses parents sont absents ou également par secret médical lorsque l’enfant travaille sur le plateau technique avec d’autres patients. Un des professionnels a communiqué faire sortir les parents du cabinet car en leur présence l’enfant ne reste pas concentré et cherche à les rejoindre.

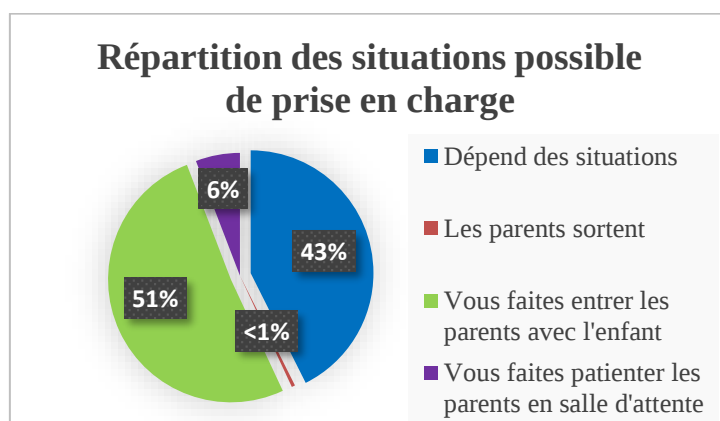


Figure 4: Les situations de prise en charge

Dans la suite des résultats nous allons présenter le ressenti des kinésithérapeutes lorsqu’ils travaillent en séance en présence des parents à l’aide d’une échelle allant de 1 à 4 : le 1 indiquant le fait d’être tout à fait à l’aise et le 4 exprimant un fort sentiment de gêne.

En moyenne, le ressenti des professionnels, lorsque les parents sont présents en séance, est de 1,63 avec un écart-type de 0,76. Un faible écart-type signifie que les résultats sont peu dispersés et donc qu’une majorité de répondants éprouvent le même ressenti.

Les raisons de mal être exprimées par les soignants lorsque les parents sont présents pendant les séances sont principalement liées à la peur du jugement de la part des parents qui ne comprennent pas forcément les techniques utilisées pouvant parfois être impressionnantes et au fait que les parents soient parfois intrusifs et ne laissent pas l’enfant être l’acteur de sa séance

et de sa rééducation. De plus, plusieurs professionnels ont indiqué que les enfants sont parfois moins à l'aise en présence de leurs parents notamment chez les plus âgés et qu'il est difficile pour le thérapeute de rester concentrer sur l'enfant lorsqu'ils sont assaillis de questions et de remarques.

Cependant 53,8% des kinésithérapeutes ne ressentent aucun mal être en présence des parents pour de nombreuses raisons. En effet les professionnels échangent beaucoup avec les parents afin qu'ils soient actifs et n'hésitent pas à répondre à leurs différentes questions pour les rassurer. De plus les soignants expliquent que maîtrisant les techniques utilisées ils n'ont pas peur du jugement. Ils expliquent chaque geste pour mettre en confiance les parents et l'enfant. Les 30,5% ayant noté un « 2 » à cette question ont précisé qu'ils se sentent en règle générale à l'aise mais que dans certains cas les parents peuvent être intrusifs, déstabilisants et stressés. Ces différents facteurs rendent les séances plus difficiles pour les soignants confrontés à ces situations.

Partie 2 : Le ressenti des professionnels

A présent, nous allons voir comment évolue ce ressenti lorsque les parents sont absents des séances en utilisant la même échelle que précédemment.

En moyenne, le ressenti des professionnels, lorsque les parents sont absents des séances, est de 1,39 sur l'échelle avec un écart-type de 0,75. Cela signifie que les résultats sont peu dispersés et donc qu'une majorité de répondants sont d'accord.

Cette fois ci 73% des kinésithérapeutes ne ressentent pas de mal être en séance lorsqu'ils sont seuls avec l'enfant. De plus 17,9% des professionnels sont légèrement gênés par la prise en charge d'un enfant seul. Les soignants ressentent un manque de confiance venant des enfants et des parents. De plus la communication soignant-enfant se fait généralement mieux sans les parents. Ils indiquent également qu'il est plus difficile de vérifier si les exercices à faire à la maison ont été faits et soulignent que certaines informations pouvant être importantes ne sont parfois pas communiquées par l'enfant. La première séance sans les parents est souvent délicate à gérer puis chacun prend ses marques. 3,6% sont réellement gênés par l'absence des parents et font en sorte de ne pas rester seuls avec l'enfant pris en charge. Ils privilégient le travail en plateau technique ou avec les portes entre ouvertes. Chez les jeunes enfants ces kinésithérapeutes demandent aux parents de rester pour les soins. Les 5,4% ayant noté « 3 » expliquent qu'ils ont peur qu'un geste soit mal interprété. Ils trouvent dommage de travailler

sans les parents sur certaines prises en charge parce que les parents sont parfois les seuls à comprendre l'enfant. De plus, certains trouvent que les enfants notamment les plus jeunes sont moins à l'aise sans les parents.

D'après les différentes réponses, la présence du ou des parents en séance a une influence sur la prise en charge. Certains parents poussent leur enfant avec des problèmes moteurs au-delà de leurs capacités. Ils ont des difficultés à gérer leur anxiété et leur angoisse, ce qui a un retentissement sur le bien-être de l'enfant pendant sa séance. De plus, ils ont parfois du mal à comprendre les conséquences et l'ampleur du handicap de leur enfant. Le kinésithérapeute ayant indiqué que les parents avaient parfois des difficultés à intégrer la situation et comprendre au mieux l'enfant n'a pas donné le contexte dans lequel il avait fait cette remarque.

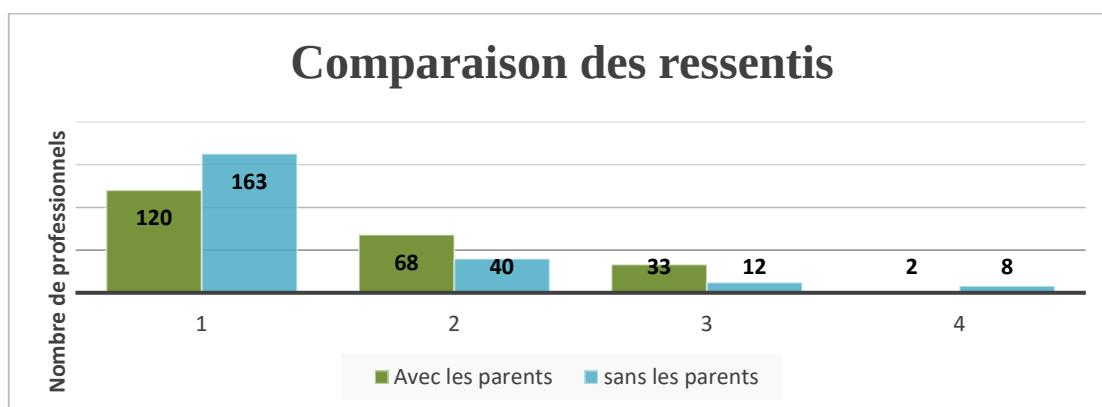


Figure 5: Comparaison des ressentis des masseurs-kinésithérapeutes.

Lorsque l'on compare l'évolution du ressenti des professionnels interrogés (figure 5), la première chose que l'on peut noter est un changement au niveau des extrémités de l'échelle. En effet, une augmentation du nombre de réponses cotées 1 et cotées 4 est observée. Cela peut s'expliquer par les raisons citées précédemment comme la peur du jugement lorsque les parents sont présents et qui disparaît en leur absence ou la peur d'accusations d'abus sur mineur lors des séances où le kinésithérapeute se retrouve seul avec l'enfant.

Par ailleurs cette étude a fait remonter une information à prendre en compte : 91% des kinésithérapeutes ressentent une différence positive ou négative entre les séances avec les parents et les séances sans. Parmi les répondants à la question sur la perception éventuelle d'une différence, 23% des kinésithérapeutes expliquent que selon les enfants et les familles les séances se déroulent parfois mieux en présence des parents et parfois mieux lorsqu'ils sont absents. Quand les parents attendent en salle d'attente, 37% des soignants trouvent que les enfants sont plus coopératifs, pleurent moins et participent plus pendant la séance et 19%

remarquent que les enfants sont plus ouverts et parlent plus facilement. Ils ont remarqué qu'il y a également moins de chantage et qu'il est plus facile pour eux d'imposer une autorité en l'absence des parents. Cependant 8% des kinésithérapeutes ont noté que les séances étaient plus efficaces en présence des parents. En effet ils ont expliqué que généralement les parents s'impliquaient plus dans la prise en charge notamment à la maison lorsqu'ils sont présents en séance. Par ailleurs cela rassure les parents, l'enfant et parfois le professionnel de ne pas laisser l'enfant seul en séance d'autant plus lorsqu'il s'agit d'un professionnel masculin avec une jeune fille et inversement. De plus, certains kinésithérapeutes trouvent les enfants plus turbulents et moins concentrés quand les parents sont éloignés.

Parmi les 223 répondants au questionnaire, 129 ont indiqué avoir rencontré des situations difficiles lors de la prise en charge pédiatrique. La question ayant été posée lors de l'actualisation du questionnaire, cette question compte 197 réponses, il y a donc 129 réponses positives et 68 réponses négatives. Les situations difficiles rencontrées sont dues à diverses raisons principalement liées au comportement des parents ou à celui des enfants à cause de leur âge ou de la pathologie.

Par exemple, le comportement de l'enfant a un impact très important sur le déroulement d'une séance. Un enfant qui ne coopère pas, qui est totalement réfractaire au soin rend la prise en charge plus difficile. Par ailleurs un jeune enfant n'agit pas de la même façon qu'un adolescent. Le plus jeune peut se sentir effrayé par l'absence de ses parents alors qu'un adolescent peut lui se sentir libéré mais peut également essayer de tester les limites de par l'absence de cadre parental. Aussi l'absence de langage oral due à l'âge ou à une pathologie rend la communication plus difficile mais possible avec des adaptations via un langage verbal, gestuel ou par mimique. Le kinésithérapeute doit trouver les moyens de comprendre et de communiquer avec l'enfant afin de s'adapter à ses besoins et ses attentes. Si besoin, il peut passer par les parents qui sont généralement les plus aptes à comprendre leur enfant. Selon la pathologie de l'enfant, la séance est plus ou moins simple à gérer pour le kinésithérapeute. En effet la prise en charge d'une pathologie lourde implique une pression plus importante pour le soignant qui doit supporter le stress des parents face à la situation et qui malgré cela doit avoir les meilleurs résultats possibles pour l'enfant.

Lorsque ce sont les parents qui compliquent la prise en charge, bien que cela ne soit ni volontaire ni conscient de leur part, les masseurs-kinésithérapeutes disent qu'il s'agit généralement du fait que les parents sont angoissés par la situation de leur enfant, qu'ils ne se

sentent pas en confiance ou qu'ils sont trop exigeants par rapport aux capacités de l'enfant. Lorsqu'ils n'adhèrent pas à la rééducation, qu'ils sont intrusifs dans la séance ou même qu'ils dévalorisent l'enfant, cela complique d'autant plus la séance pour le soignant qui doit faire face aux diverses réactions des parents et de l'enfant et adapter sa prise en charge pour avoir les meilleurs résultats possibles.

Il arrive également que ce soit le masseur-kinésithérapeute qui rende la situation difficile notamment par un manque de formation et/ou de connaissances et à cause de la difficulté à trouver la bonne distance avec l'enfant. Dans 25 réponses les kinésithérapeutes indiquent que les difficultés rencontrées sont liées à une prise en charge neurologique lourde, difficile à gérer pour les parents et le soignant ou liée à la kinésithérapie respiratoire qui impressionne beaucoup les parents. D'autres raisons ont été évoquées comme les cas où les patients sont des enfants battus, placés ou de familles défavorisées.

A la question concernant spécifiquement les difficultés rencontrées avec les parents, les mêmes réponses qu'à la question précédente concernant les situations difficiles sont retrouvées. En effet il ressort 58 fois que les parents ont des difficultés à comprendre le degré de handicap de l'enfant et à l'accepter. Le stress des parents, leur angoisse face à une situation qu'ils ne comprennent pas ont été cités comme des raisons de difficulté pour le soignant dans la prise en charge.

Partie 3 : Participation des parents

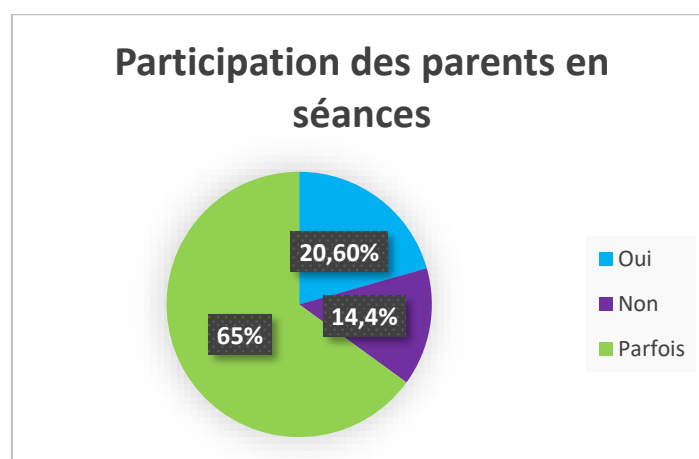


Figure 6 : Participation des parents en séance d'après le soignant.

Lors de ces séances avec les parents, 20,6% des kinésithérapeutes font participer les parents. Cela permet de leur expliquer la prise en charge, de réconforter l'enfant, mais aussi de tenir les jeunes enfants et leur montrer les différents niveaux d'évolution moteur. 14,4% ne les font pas

participer, ils ne font que conseiller les parents. Les 65% restants les font participer occasionnellement pour rassurer et encourager l'enfant mais aussi pour montrer les exercices à faire à la maison et pour les jeux pendant la séance lorsque cela est nécessaire. (Figure 6) Les kinésithérapeutes profitent de ces séances pour parler de la douleur éventuelle et de la pathologie de l'enfant avec les parents afin de leur permettre de mieux comprendre les besoins de l'enfant et d'accepter la pathologie. Cela donne une chance aux parents de verbaliser leurs difficultés et leurs craintes mais également de s'impliquer dans la prise en charge de l'enfant. Certains professionnels se sentent observés pendant les séances où les parents sont présents, ils ont l'impression que les parents stressent les enfants et qu'ils ne les laissent pas toujours s'exprimer librement.

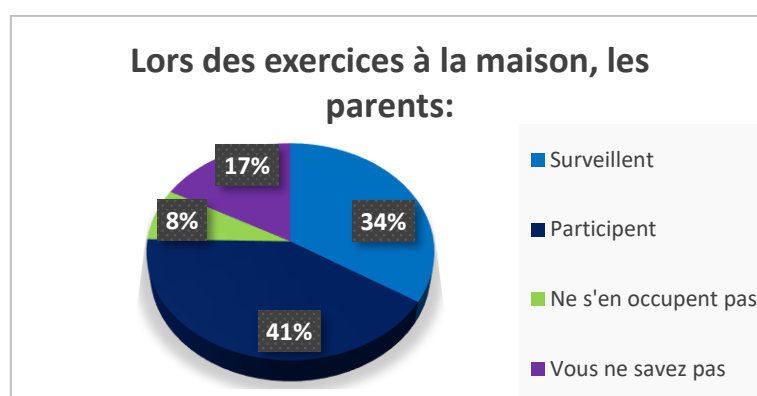


Figure 7 : Participation des parents à la maison d'après les soignants.

Lors des exercices à la maison la participation des parents est plus faible qu'en séance alors qu'elle ne dépend cette fois que de la volonté ou non des parents et de l'enfant. Comme présenté sur la figure 7, à la maison au moins 75% des parents sont impliqués dans la prise en charge soit en participation soit en surveillance. En séance 20,60% des parents participent et 65% participent parfois, cela fait donc 85,60% des parents qui participent au moins occasionnellement. Il est difficile d'expliquer cette différence entre les deux situations car chaque famille a son histoire et son mode de vie. De plus la participation en séance dépend aussi du kinésithérapeute et pas uniquement des parents. Il est donc tout à fait possible que sans la demande des kinésithérapeutes certains parents ne participeraient pas en séance ou au contraire si le kinésithérapeute ne demandait pas aux parents de rester à l'écart, certains parents participeraient à la rééducation de leur enfant. Il est possible de comparer la participation en séance à l'implication des parents à la maison (ANNEXE V).

Lorsqu'il s'agit de parler de la douleur de l'enfant, les professionnels ont des avis divers. En effet la majorité en parle avec les parents afin de les impliquer dans la prise en charge et leur

permettre de mieux l'évaluer, la comprendre, pour le bien-être de l'enfant et pour le bon déroulement de la prise en charge. Il ressort des diverses réponses que 84% des kinésithérapeutes en parlent avec les parents afin de leur faire comprendre les besoins de l'enfant, les enjeux de la rééducation, les situations pouvant être douloureuses ainsi que la conduite à tenir en cas de douleurs à la maison. Ils agissent de façon à mettre en œuvre la meilleure prise en charge possible en s'assurant du bien-être de l'enfant. Environ 11% des kinésithérapeutes ne parlent pas systématiquement de cette éventuelle douleur avec les parents en majorité parce qu'ils pensent que c'est un sujet difficile à aborder dans certaines familles notamment lorsque les parents ne sont pas prêts à en parler ou ne comprennent pas la situation de l'enfant. Par ailleurs, 4% des professionnels ne parlent pas de la douleur avec les parents car ils n'ont jamais été confronté à des pathologies douloureuses chez des enfants pris en charge. Seul un kinésithérapeute a exprimé qu'il n'en parlait pas car cela n'avait pas d'importance pour lui.

Concernant la pathologie de l'enfant, 83% des kinésithérapeutes interrogés ont indiqué qu'ils parlaient de la pathologie de l'enfant avec les parents. 16,1% s'adaptent à chaque famille car en effet certains parents ne sont pas prêts à accepter la situation de l'enfant. Ils sont dans le déni et ont des difficultés à reconnaître le niveau de handicap de l'enfant. Certains kinésithérapeutes n'en parlent qu'à la demande des parents, souhaitant plus d'informations et ayant des questions. Malgré tout, deux professionnels ne parlent jamais de la pathologie de l'enfant avec la famille. L'un d'eux indique que ce sont les médecins qui s'en chargent. Les deux professionnels ayant répondu non à cette question ont également répondu non à la question concernant le fait de parler de la douleur avec les parents. Parmi les soignants indiquant parler de la pathologie de l'enfant avec les parents, plusieurs raisons expliquant ce choix reviennent dans les réponses. En effet parler de la pathologie de l'enfant avec les parents permet de les impliquer dans la prise en charge, de répondre à leurs questions et d'assurer un suivi médical par rapport à ce qu'il se passe à la maison. Cela permet également aux parents de mieux comprendre l'enfant et de pouvoir discuter avec lui dans un deuxième temps s'il a des questions concernant sa pathologie. Il est également dit à travers les réponses que parler de la pathologie fait partie du métier de masseur-kinésithérapeute, qu'il faut être honnête avec les parents et leur donner des explications dans un langage adapté.

Lorsque les parents ont des questions, il s'agit en majorité de questions concernant la pathologie de l'enfant, le handicap et son évolution ainsi que sur la douleur éventuelle. D'autres questions peuvent également aborder la rééducation, le quotidien de l'enfant, comment gérer la

situation à la maison, les conseils par rapport à l'hygiène de vie, à l'auto-rééducation. Certains parents posent également des questions sur la pratique d'un sport, sur la cause et leur responsabilité dans la pathologie de leur l'enfant ainsi que sur tout ce qui peut avoir un impact sur l'enfant par exemple niveau vestimentaire, alimentaire, etc.

À la dernière question de ce questionnaire qui est une question ouverte afin de permettre aux soignants d'ajouter des informations qui leur paraissent importantes ; une récurrence de certains thèmes apparaît dans les différentes réponses. Plusieurs fois qu'il est indiqué que les rééducations doivent se faire au cas par cas selon les familles et l'enfant, chaque rééducation est spécifique. Apparaît également l'idée de fenêtre thérapeutique dans la rééducation, notamment en cas de prise en charge longue. Par exemple faire une pause pendant les vacances scolaires peut permettre d'éviter ou de diminuer la saturation de l'enfant et éviter qu'il ne veuille plus venir à ses séances. Certains abordent des points liés à la famille en elle-même. En effet certaines réponses indiquent que les prises en charge sont plus délicates lorsque les parents sont séparés car il faut vérifier que les consignes soient respectées par les deux parents même si un seul des parents assiste aux séances. De plus, lorsque les prises en charge sont longues, les parents comme les enfants peuvent avoir tendance à se désinvestir. Par ailleurs certains professionnels indiquent que généralement les mères acceptent plus facilement le handicap de l'enfant et s'investissent plus que les pères. Et enfin, la présence ou non des frères et sœurs pendant les séances de l'enfant concerné aurait un impact sur le déroulement de la séance qui n'est pas étudié à travers ce questionnaire.

Contexte	Variables	P- values	Risque alpha	Interprétations
En présence des parents	Ressenti des MK Lieu d'exercice	P = 0,394	$\alpha = 0,05$	On ne peut pas rejeter H_0 , les variables sont indépendantes.
	Ressenti des MK Spécialisation pédiatrique	P = 0,00038	$\alpha = 0,05$	Les variables sont liées avec 5 % de risque de se tromper. Significatif
Parents en salle d'attente	Ressenti des MK Lieux d'exercice	P = 0,171	$\alpha = 0,05$	On ne peut pas rejeter H_0 , les variables sont indépendantes.
	Ressenti des MK Spécialisation pédiatrique	P = 0,288	$\alpha = 0,05$	On ne peut pas rejeter H_0 , les variables sont indépendantes.

	Participation des parents en séance Implication des parents à la maison	P = 0,216	$\alpha = 0,05$	On ne peut pas rejeter H0, les variables sont indépendantes.
--	--	-----------	-----------------	--

Tableau 1: Tableau statistique du questionnaire des masseurs-kinésithérapeutes.

Nous pouvons remarquer dans le tableau 1 que seul le ressenti et la spécialisation du professionnel sont significativement liés (à 5% de risque d'erreur) lorsque les parents sont présents en séance. En effet, en présence des parents, le ressenti « 1 » a été choisi par 70,1% des masseurs-kinésithérapeutes spécialisés contre 46,8% des non spécialisés. En revanche l'écart est moins creusé lorsque les parents se trouvent en salle d'attente où la même réponse « 1 » a été choisie par 80,6% des kinésithérapeutes spécialisés et 69,87% des non spécialisés. Par ailleurs les réponses « négatives » indiquant une gêne plus ou moins importante atteignent 4,5% chez les professionnels spécialisés si les parents sont présents et 7,47% lorsqu'ils sont absents, alors que chez les professionnels non spécialisés le pourcentage augmente à 20,5% lorsque les parents sont en séance et 9,62% lorsque ce n'est pas le cas. Nous pouvons donc supposer que le fait d'être spécialisés en pédiatrie rassurerait les professionnels et les mettrait plus à l'aise en présence des parents. (Annexe IV). Par ailleurs nous pouvons observer que la majorité des parents participent à la maison et au moins occasionnellement en séance du point de vue des kinésithérapeutes. Cependant il n'est pas possible d'affirmer que le fait de participer en séance aurait un impact sur la participation à la maison et inversement. (Annexe V).

Questionnaire concernant les parents :

Partie 1 : Informations générales

Le premier questionnaire avait obtenu 46 réponses dont 9 réponses non exploitables que j'ai dû retirer. De plus parmi les autres réponses, plusieurs questions n'étaient pas claires pour les parents entraînant des réponses non adaptées. J'ai donc pris la décision de refaire un questionnaire plus clair et de guider certaines réponses afin d'être sûre d'avoir des réponses exploitables et plus extrapolables.

Ce second questionnaire a eu 97 réponses. Plus de 70% des répondants ont indiqué que la prise en charge se faisait en cabinet libéral. Une minorité des prises en charge se sont effectuées

en hôpital ou clinique. Le reste était en centre de rééducation/CAMSP ou à domicile. Parmi les interrogés, 54,6% des kinésithérapeutes étaient des professionnels spécialisés en pédiatrie.

Chez 20,6% des répondants, l'enfant a été hospitalisé pour des soins liés en majorité aux pathologies suivantes : bronchiolite, luxation congénitale de hanche, fracture, retard global de développement et des pathologies neurologiques. Ce point ne sera pas plus développé car il rejoindra l'analyse du ressenti des parents par rapport au lieu de prise en charge de l'enfant et donc de son hospitalisation ou non.

Les pathologies indiquées par les parents sont très diverses et vont d'une pathologie commune type bronchiolite, au pied bot en passant par les IMC, les retards moteurs et retards de développements et d'autres pathologies plus ou moins courantes. La gravité de la pathologie est une notion variable selon le point de vue et les critères de gravité tels que réductibilité d'une déformation, menace vitale, handicap physique ou mental sévère etc. La gravité de la pathologie est étudié statistiquement afin de trouver un lien potentiel avec le ressenti des parents.

Les parents ayant été confrontés aux séances de kinésithérapie avaient des enfants très jeunes en majorité lorsque cela s'est produit. 83,5% des enfants avaient moins de 6 ans pendant les séances. Par ailleurs 81% des parents étaient en couple ou mariés au moment où l'enfant a eu besoin de soins. Seuls 19% étaient célibataires, séparés ou veuf(ve)s.

Les réponses aux questions concernant la fréquence et la durée des séances ne sont finalement pas étudiées car elles n'apportent pas d'informations supplémentaires au regard du reste des réponses et sont plus difficilement analysables. De plus il n'y a pas de comparaison possible avec le questionnaire des kinésithérapeutes pour cette question.

La durée de la prise en charge totale est très variable selon la pathologie de l'enfant. (Figure 8). Les réponses nous indiquent une durée allant de moins de 2 semaine à une prise en charge à vie. En effet 44% à une prise en charge supérieure à 1 an et 8% des parents sont confrontés à une prise en charge à vie. Et enfin, 17% des parents ayant répondu ont été concernés par des prises en charge courtes inférieures à 2 semaines. La première chose que l'on remarque est que la moitié des prises en charge dure plus d'un an contre un peu plus d'un quart durant moins d'un mois. Les prises en charge de l'enfant sont visiblement en majorité des prises en charges longues à l'exception de celles concernant les bronchiolites qui sont généralement courtes de par la durée de la maladie. Cette question ne sera pas analysée statistiquement car certaines

réponses n'étaient pas suffisamment claires pour être classées et risqueraient d'entraîner de possibles biais d'analyse.

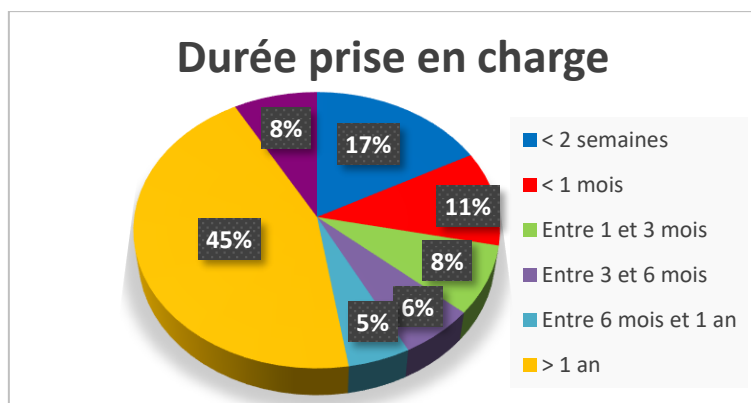


Figure 8: Durées de prise en charge des enfants

Parmi toutes les réponses recensées, 46,4% des enfants ont changés de kinésithérapeute au cours de leur prise en charge. Le changement est notamment lié à des raisons géographiques (déménagement), mais aussi à des prises en charges de longue durée ainsi qu'à des raisons de personnels dans les structures de soins. Dans de plus rares cas, le changement de professionnel est lié à un désaccord avec lui ou à une recherche d'un kinésithérapeute plus formé ou plus compétent dans une pathologie.

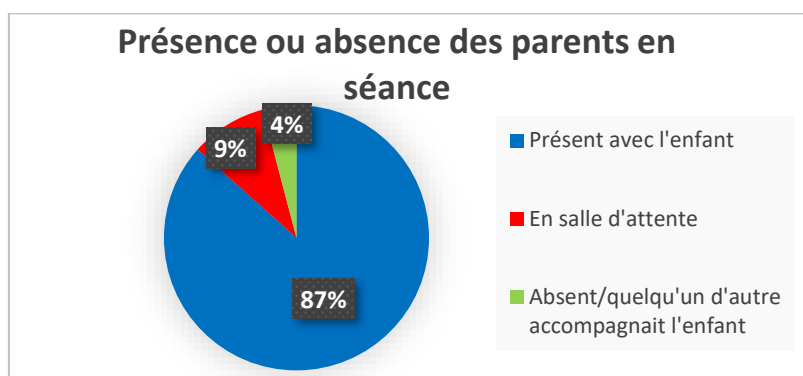


Figure 9: Répartition des situations de prise en charge

La majorité des parents (87%) étaient présents en séance et seulement 4% n'accompagnaient pas l'enfant, les autres parents attendaient en salle d'attente. (Figure 9). Les parents expliquent que leur présence en séance permet de rassurer l'enfant surtout lorsque celui-ci est encore bébé. Ils trouvent parfois l'enfant trop jeune pour le laisser seul. C'est également un moyen d'aider le thérapeute dans certaines prises en charge. Par exemple dans des pathologies neurologiques nécessitant des étirements, l'aide du parent pour occuper ou tenir l'enfant peut être très utile.

Être présent en séance permet également aux parents de pouvoir refaire certains exercices à la maison après les avoir vus en séance mais aussi de poser des questions et discuter avec le kinésithérapeute de l'évolution et des progrès de l'enfant. Leur présence permet au kinésithérapeute de faire de l'éducation avec les parents, mais également d'être témoin des progrès de leurs enfants au fur et à mesure de la prise en charge. Dans d'autres cas, les parents sont présents ou non en fonction du choix de l'enfant, du soignant et de leur propre choix. Certains parents choisissent de rester en salle d'attente pour ne pas déconcentrer l'enfant et ne pas mettre de pression au kinésithérapeute.

Dans 84,5% des situations l'enfant était accompagné par ses parents. Dans les autres cas, l'enfant a été accompagné par un membre de sa famille proche (parent séparé, oncle/tante, grands-parents) ou par sa nourrice. 1% des parents n'ont jamais assisté aux séances.

Les réponses à la question concernant la fréquence de suivi des parents n'assistant pas aux séances sont inexploitable car la question n'a pas été comprise. Les seules informations retirables sont que certains parents absents aux séances demandent des informations à la personne qui a accompagné l'enfant pour avoir un suivi.

Partie 2 : Le ressenti des parents

Le ressenti des parents lorsqu'ils sont présents aux séances est évalué de la même façon que les masseurs kinésithérapeutes à l'aide d'une échelle de 1 à 4 avec 1 étant tout à fait à l'aise et 4 pas du tout à l'aise. Lors des séances où ils sont présents : 61,9% des parents se sentent tout à fait à l'aise, 24,7% un peu à l'aise, 9,3% peu à l'aise et 4,1% pas du tout à l'aise. Ceux qui ne se sentent pas ou peu à l'aise disent être impressionnés par les gestes, ils se sentent inquiets et stressés en particulier lorsque l'enfant est très jeune ou parce que le motif de consultation est inquiétant. Par ailleurs, les parents étant vraiment gênés en séance expriment que le problème venait du kinésithérapeute. En effet un le professionnel qui n'est pas à l'aise avec l'enfant, ni suffisamment à l'écoute peut faire peur à la famille. Au contraire les parents ayant répondu « 1 » ou « 2 » disent se sentir en confiance avec un professionnel à l'écoute. Parfois un peu de stress ou d'inquiétude est ressenti mais apaisé par la discussion avec le soignant qui rassure les parents.

De la même façon, le ressenti a été évalué lorsque les parents sont restés en salle d'attente. Lors de ces séances (46 parents confrontés à la situation sur les 97 réponses), 52,2% des parents confrontés à la situation se sentent très à l'aise car ils font confiance au soignant, 17,5% sont

moyennement à l'aise, un peu stressés du fait de ne pas savoir ce qu'il se passe en séance, 24% sont peu à l'aise et 6,3% ne sont pas du tout à l'aise car stressés par la situation de l'enfant et par le fait de ne pas être présent.

Lorsque les parents sont en salle d'attente, la moyenne du ressenti évalué augmente par rapport à la moyenne du ressenti des parents présents en séance (annexe XII et figure 10). En effet, le fait de ne pas être présent en séance semble augmenter le stress des parents, ils se sentent moins à l'aise que lorsqu'ils ont la possibilité d'être avec l'enfant.

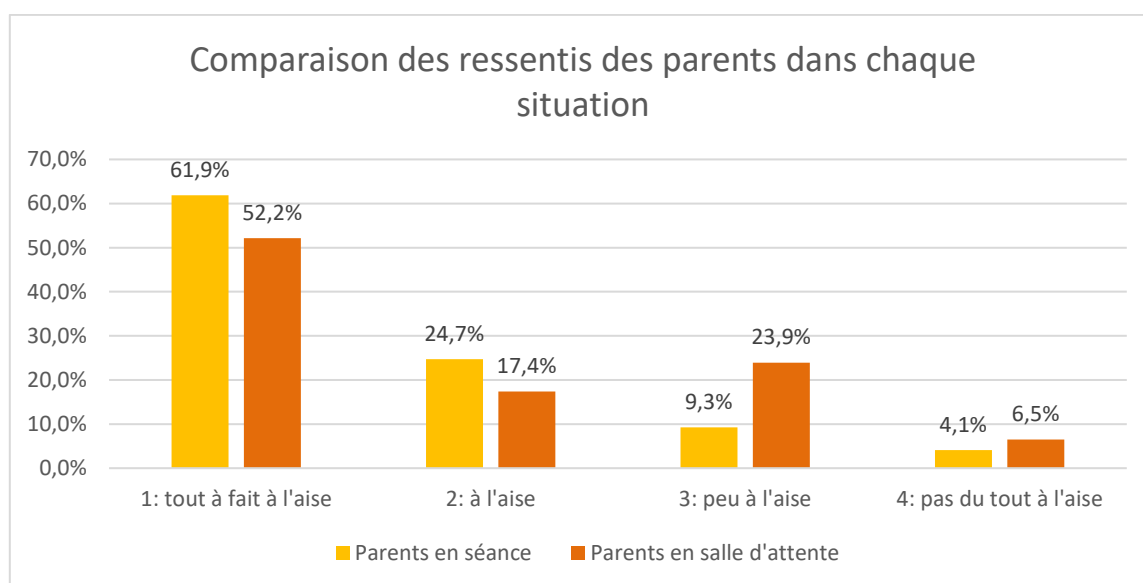


Figure 10: Comparaison des ressentis des parents.

Dans la suite du questionnaire, il a été demandé aux parents concernés d'indiquer s'ils ont perçu une différence (positive ou négative) dans le déroulement de la séance et sur le comportement de l'enfant entre celles où ils ont été présents en séance et les fois où ils sont restés en salle d'attente. 17 personnes ont indiqué n'avoir perçu aucune différence. 21 parents ont dit que leur enfant était plus calme et/ou plus attentif quand ils étaient présents alors qu'au contraire 30 l'ont trouvé plus agité et distrait, notamment parce que l'enfant cherche le parent du regard pendant la séance. Les parents ont également indiqué qu'ils se sentaient eux même plus stressés lorsqu'ils étaient en salle d'attente plutôt qu'en séance.

91% des répondants n'ont pas rencontré de difficultés avec le kinésithérapeute de l'enfant. Les 9% ayant eu des difficultés ont cité des désaccords liés soit à la façon de pratiquer du thérapeute, soit à des propos jugeant l'enfant de la part du professionnel, ou à un soignant inadapté à l'enfant.

A la question « vous sentez vous impliqués dans les décisions concernant la rééducation de votre enfant en général ? » évaluée sur une échelle allant de 0 à 5 avec 0 signifiant pas du tout impliqué et 5 totalement, la majorité des parents a répondu qu'ils se sentaient totalement impliqués. (Figure 11). Mais nous remarquons que sur les 97 réponses, 7 ont répondu en dessous de 3 et 37 se trouvent sous la moyenne de 4,24 de l'échelle d'évaluation. L'écart-type est de 1,22, il reste faible et indique une très légère dispersion des réponses.

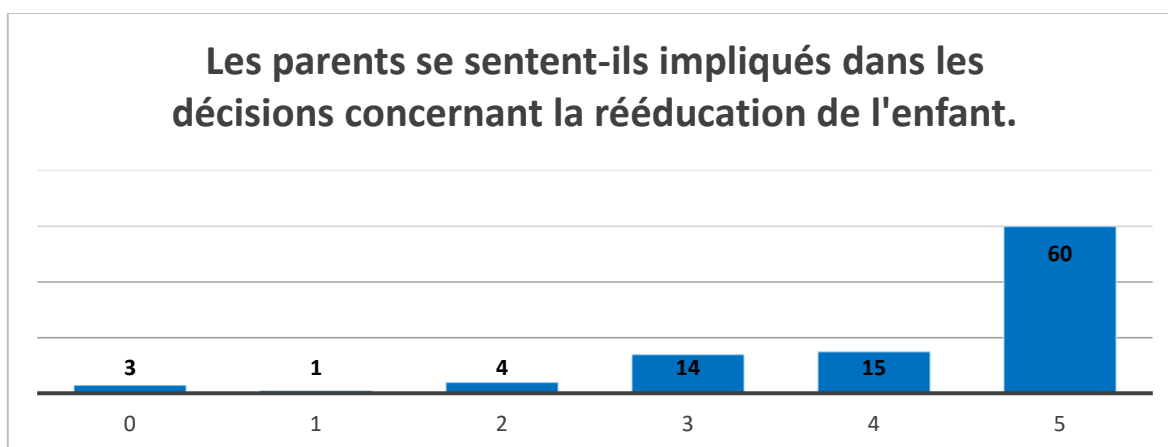


Figure 11: Sentiment d'implication des parents dans la rééducation de l'enfant.

A la question « Vous sentez vous en droit de demander des précisions et de vous exprimer (positivement ou négativement) sur la prise en charge de votre enfant ? (0 pas du tout - 5 totalement) » cette fois ci des valeurs plus « positives » ressortent. (Figure 12). 68 parents ont répondu 5 et seulement 3 parents ont répondu en dessous de 3. De plus 28 parents ont répondu en dessous de la valeur moyenne (4,5). L'écart-type ici de 0,89 montre que les parents sont globalement en accord sur le fait de s'exprimer au sujet de la prise en charge de l'enfant.

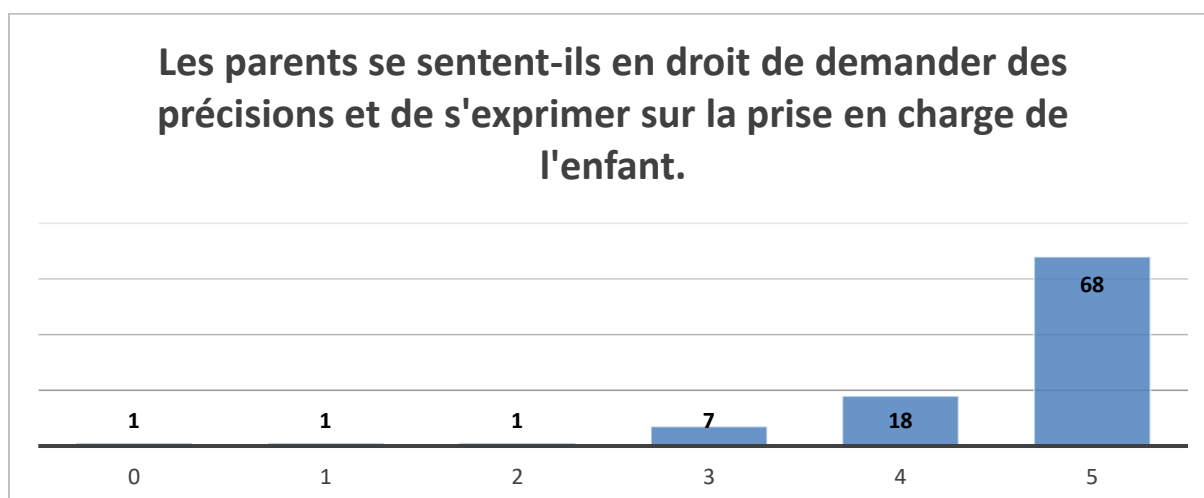


Figure 12: Sentiment de droit d'expression sur la prise en charge.

Partie 3 : Participation des parents

Passons à présent à la partie participation en séance. Il est aisé de remarquer à l'aide de la figure 13 que la majorité des interrogés participent au moins occasionnellement pendant les séances. 43% participent régulièrement pour rassurer, motiver et détendre l'enfant surtout s'il est jeune, également pour aider le kinésithérapeute, et enfin pour apprendre à refaire correctement les exercices à la maison. 23% des parents ne participent pas parce que les techniques utilisées ne sont pas réalisables par eux, qu'ils n'ont pas à prendre la place du thérapeute ou parce que le professionnel n'a pas eu besoin d'aide. Ceux participant occasionnellement le font généralement à la demande du professionnel s'il a besoin d'aide pour tenir l'enfant ou le rassurer ou par envie afin de refaire les exercices à la maison.

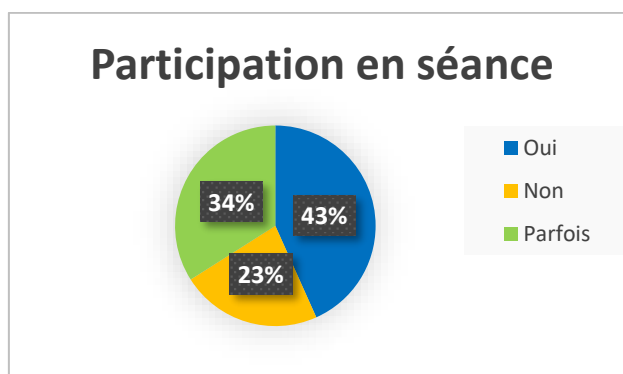


Figure 13: Participation en séance des parents.

Parmi les parents qui participent en séance, il y en a qui ne participent pas du tout à la maison ou qui ne font que surveiller les exercices, mais la majorité des répondants indiquent participer ou ne pas avoir eu d'exercices à la maison. A l'opposé, les parents ne participant pas en séance ne sont pas pour autant des parents qui ne participent pas à la maison, ce qui peut s'expliquer par les différentes raisons formulées précédemment concernant la technicité des gestes et l'absence de demande d'aide venant du kinésithérapeute. Seulement 6 parents ont répondu ne pas s'occuper des exercices à la maison.

Lors des séances, il est courant que les parents aient des questions à poser au masseur-kinésithérapeute s'occupant de leur enfant. 96% des répondants ont indiqué avoir posé des questions lors des séances. Leurs questions concernaient la douleur, la pathologie, le handicap et son évolution, les techniques et gestes utilisés, les exercices à faire à la maison, l'installation et l'équipement de la maison.

La dernière question permettait aux parents de s'exprimer librement, s'ils avaient des informations à ajouter. Il en est ressorti que la prise en charge dépend beaucoup de l'attitude du professionnel. En effet dès que les parents ne se sentent pas à l'aise avec le soignant, qu'ils le trouvent distant ou pas assez à l'écoute cela complique la prise en charge. De plus lorsque les parents sont eux même masseur-kinésithérapeutes (2 parmi ce questionnaire) les prises en charge sont différentes car le parent sait à l'avance ce qui peut être fait et pourquoi certains gestes sont utilisés. Les réponses ont malgré tout été prises en compte. Les parents indiquent qu'il faut trouver un équilibre entre eux, le professionnel et l'enfant, qu'il faut dialoguer pour que tout se déroule au mieux. Enfin certains parents ont mentionné les difficultés qu'ils ont eu à trouver un kinésithérapeute dans leur région.

Contexte	Variables	P-value	Alpha	Interprétations
Parents présents en séance	Ressenti Lieux de prise en charge	P = 0,643	$\alpha = 0,05$	On ne peut pas rejeter H0, les variables sont indépendantes.
	Ressenti du parent Spécialisation du MK	P = 0,9	$\alpha = 0,05$	On ne peut pas rejeter H0, les variables sont indépendantes.
	Ressenti du parent Âge de l'enfant	P = 0,088	$\alpha = 0,05$	On ne peut pas rejeter H0, les variables sont indépendantes.
			$\alpha = 0,1$	Les variables sont liées avec 10% de risque de se tromper. Significatif
	Ressenti du parent Pathologie de l'enfant	P = 0,007	$\alpha = 0,05$	Les variables sont liées avec 5% de risque de se tromper. Significatif
	Ressenti du parent Situation familiale	P = 0,088	$\alpha = 0,05$	On ne peut pas rejeter H0, les variables sont indépendantes.
			$\alpha = 0,1$	Les variables sont liées avec 10% de risque de se tromper. Significatif
Parents restant en salle d'attente ou absents	Ressenti du parent Lieux de prise en charge	P = 0,833	$\alpha = 0,05$	On ne peut pas rejeter H0, les variables sont indépendantes.
	Ressenti du parent Spécialisation du MK	P = 0,862	$\alpha = 0,05$	On ne peut pas rejeter H0, les variables sont indépendantes.
	Ressenti du parent Âge de l'enfant	P = 0,087	$\alpha = 0,05$	On ne peut pas rejeter H0, les variables sont indépendantes.
			$\alpha = 0,1$	Les variables sont liées avec 10% de risque de se tromper. Significatif

	Ressenti du parent Pathologie de l'enfant	P = 0,758	$\alpha = 0,05$	On ne peut pas rejeter H0, les variables sont indépendantes.
	Ressenti du parent Situation familiale	P = 0,537	$\alpha = 0,05$	On ne peut pas rejeter H0, les variables sont indépendantes.
	Participation des parents en séance Lieux de prise en charge	P = 0,553	$\alpha = 0,05$	On ne peut pas rejeter H0, les variables sont indépendantes.
	Participation des parents en séance Âge de l'enfant	P = 0,034	$\alpha = 0,05$	Les variables sont liées avec 5 % de risque de se tromper. Significatif
	Participation des parents à la maison Âge de l'enfant	P = 0,430	$\alpha = 0,05$	On ne peut pas rejeter H0, les variables sont indépendantes.
	Participation des parents à la maison Participation des parents en séance	P = 0,223	$\alpha = 0,05$	On ne peut pas rejeter H0, les variables sont indépendantes.

Tableau 2: Tableau statistique du questionnaire des parents.

Comme nous pouvons le voir sur le tableau 2 récapitulatif des statistiques effectuées, les variables de l'annexe VI concernant la spécialisation pédiatrique du kinésithérapeute et le ressenti des parents ne sont pas liées. Elles n'évoluent pas l'une avec l'autre et ne dépendent pas l'une de l'autre. Seule la participation en séance et l'âge de l'enfant sont des variables liées. Nous n'avons pas perçu de liens statistiques entre les autres variables. Lorsqu'on étudie plus précisément cette dépendance, il est intéressant de noter que la participation des parents est plus importante chez les 0/6 ans (83,8% des parents d'enfants de 0 à 6ans participent contre 43,8% pour ceux de 7 à 12 ans). Nous observons également que 53% des parents s'impliquent au moins occasionnellement à la maison et en séance. (Annexe VII).

Parlons à présent du ressenti des parents interrogés. Il est notable que le ressenti des parents est lié à l'âge de l'enfant pris en charge avec un risque de 10% d'erreur que les parents soient en séance ou restent en salle d'attente. Lorsque les parents sont présents en séance, 75% des parents d'enfants de 7/12 ans contre 59% de ceux de 0/6 ans ont indiqué être tout à fait à l'aise. Ces taux sont du même ordre lorsque les parents doivent rester en salle d'attente. 62,5% des parents des 7/12ans contre 50% des 0/6ans sont tout à fait à l'aise. Les ressentis les moins bons notés « 3 » et « 4 » correspondants aux parents ayant eu des enfants avec des pathologies neurologiques autre que l'IMC, des pathologies respiratoires et parfois en soin orthopédique pour les fractures et scoliose. Cependant le ressenti est statistiquement lié à la pathologie de l'enfant seulement avec un risque d'erreur de 10% et lorsque les parents sont présents en séance. Ce n'est pas le cas lorsqu'ils sont en salle d'attente. (Annexes VIII et IX). La participation des

parents en séance n'est pas significativement liée au lieu de prise en charge de l'enfant. Cependant nous pouvons noter que lors des prises en charge à l'hôpital 60% des parents concernés participent, 73% lors des prises en charge en cabinet libéral, 88,8% en centre de rééducation. Nous pouvons supposer que le cadre dans lequel l'enfant est pris en charge joue sur la participation des parents car le nombre de personne gravitant autour de la prise en charge de l'enfant varie selon le lieu. En effet en cabinet libéral, seul le masseur-kinésithérapeute est là pour l'enfant en plus des parents alors qu'à l'hôpital il peut y avoir plus de 5 personnes par jour. Il y aurait donc moins besoin que les parents participent à la prise en charge d'autant plus qu'en structure médicale les soins sont généralement plus importants et donc irréalisables par les parents. (Annexe X). La situation familiale impacte le ressenti des parents lorsqu'ils sont présents pendant les séances avec 10% d'erreur statistique. Il est possible que le fait d'être en situation de couple (marié, pacsé ou non) soit rassurant pour les parents et l'enfant alors que le fait de vivre seul avec l'enfant peut accentuer les angoisses. (Annexe XI).

Comparaison des deux questionnaires :

La participation des parents en séance et à la maison ne sont pas comparables statistiquement. Les items de réponses étant trop différents, aucune conclusion n'est envisageable concernant ce thème de comparaison. Les différences perçues par les parents et les soignants concernant les deux situations sont similaires et se rejoignent. En effet de chaque côté il y a certains répondants qui trouvent les enfants plus calmes, attentifs, et ouverts quand les parents restent en salle d'attente. A l'opposé d'autres répondants trouvent que la présence des parents permet de calmer l'enfant, le rassurer et d'imposer une autorité afin qu'il soit attentif pendant la séance. Nous pouvons en déduire que la prise en charge doit être faite au cas par cas selon l'enfant et les parents. Les difficultés rencontrées de chaque côté sont diverses mais pas nécessairement liées. En effet celles des parents concernent principalement leur relation avec le professionnel alors que pour ce dernier les difficultés sont plus variées. Elles concernent entre autres son propre niveau de formation, l'exigence des parents, qui sont parfois dévalorisants ou n'adhérant pas à la rééducation ainsi que la gestion de leur stress et leur angoisse. Toutefois il faut souligner que de créer une relation entre le masseur-kinésithérapeute et les parents est indispensable pour limiter les difficultés de prise en charge. Lorsque qu'ils s'entretiennent, les parents et les kinésithérapeutes expriment parfois quelques difficultés à trouver un langage adapté et compréhensible. Aussi les parents sont réticents à divulguer certaines informations personnelles. 86% des thérapeutes parlent de la douleur et 83% parlent de la pathologie avec les parents. Les parents abordent des sujets plus variés:

- La douleur est abordée par 37% d'entre-eux,
- La pathologie par 50%,
- Le handicap et son évolution par 57%,
- Les techniques et les gestes utilisés en séance par 67%,
- Les exercices à la maison par 62%
- L'équipement à installer à la maison 2%.

Enfin lorsque nous comparons le ressenti des parents et des kinésithérapeutes confrontés à chaque situation nous remarquons que les différentes moyennes des ressentis se trouvent entre 1,3 et 1,9 avec des écart-types inférieurs à 1. En effet nous observons sur l'annexe XII que les moyennes de chaque échantillon dans les deux situations sont proches avec des écart-types faibles signifiant que la dispersion des réponses est faible. Il est possible d'ajouter que concernant les parents présents et absents des séances ils sont respectivement 61,8 et 52% à être au-dessus de leur moyenne respective sur l'échelle d'évaluation du ressenti. 52,5% des kinésithérapeutes en présence des parents et 71,3% avec des parents en salle d'attente ont répondu au-dessus de la moyenne. Malgré tout, les thérapeutes sont visiblement plus à l'aise lorsque les parents sont en salle d'attente mais cette étude ne permet pas de déterminer si l'âge de l'enfant a un impact ou non.

4. Discussion

L'objectif principal de l'étude est de déterminer la place et le rôle des parents en kinésithérapie pédiatrique. Est-ce que leur présence influence les soins, impacte le comportement de l'enfant, stresse les thérapeutes ? Cela permet d'avoir une première approche concernant les ressentis et les besoins des parents et des masseurs-kinésithérapeutes.

L'étude est en majorité qualitative. J'ai pour projet professionnel de me former en pédiatrie afin de travailler dans les hôpitaux, centre de rééducation ou instituts spécialisés (IME, IEM, CAMSP etc). Ce paramètre est à prendre en compte car cela peut influencer ma compréhension des résultats. En effet, lors d'une étude qualitative les résultats peuvent être variables inter-opérateur.

Les résultats obtenus font remonter des interrogations. Tout d'abord dans les réponses des kinésithérapeutes il y a peu de professionnels hospitaliers. Cela peut s'expliquer par la difficulté à rentrer en contact avec ces professionnels. La lisibilité de ses professionnels est moindre par rapport à ceux exerçant en libéral. Effectivement avoir les contacts dans le milieu hospitalier

s'avère plus complexe car pour entrer en contact avec le personnel il faut généralement passer par les cadres des services qui ne sont pas toujours accessibles.

N'ayant pas interrogé les masseur-kinésithérapeutes sur l'âge des enfants qu'ils prennent en charge, il n'est pas possible d'établir un lien entre le ressenti du professionnel et l'âge de l'enfant pris en charge. Nous ne pouvons donc que poser l'hypothèse. Par ailleurs il est également impossible de comparer les ressentis des thérapeutes et des parents entre eux selon l'âge de l'enfant afin de voir s'ils ressentent la même gêne à un même âge.

Concernant les résultats statistiques, certaines variables étudiées sont liées. Effectivement, lors de l'étude, le ressenti évalué varie en fonction de certaines variables recensées. Du côté des thérapeutes, leur ressenti est lié à la spécialisation (exercé exclusivement ou en majorité en pédiatrie suite à des formations) à $p=0,05$ (statistiquement significatif) lorsque les parents assistent aux séances. Il est aisément compréhensible qu'une spécialisation en pédiatrie puisse rassurer un thérapeute face à la prise en charge d'un enfant parfois très jeune avec une pathologie non étiquetée. Au contraire le fait de ne pas être spécialisé entraîne une augmentation de la gêne chez le thérapeute. Cela peut s'expliquer par un manque de formation du professionnel, des difficultés de communication avec la famille et parfois la peur d'être jugé. Quand les parents sont absents des séances, cette fois il n'y a pas de liens observés. Il semblerait que la spécialisation n'ait pas d'impact sur le ressenti des professionnels lorsqu'ils se retrouvent seuls avec l'enfant. La spécialisation ne jouant que sur la partie formation du professionnel et sur la communication, le reste des raisons est compréhensible quel que soit le niveau de formation et la spécialisation du thérapeute. Il est possible d'admettre que lorsque les parents n'assistent pas aux séances, la spécialisation ne suffit pas à rassurer la majorité des professionnels mais l'absence de spécialisation n'est pas pour autant un facteur d'angoisse. Il est possible d'ajouter que lors des formations en pédiatrie, il est conseillé aux soignants de se protéger face aux possibles accusations des patients et des familles. Il n'est donc pas possible de dire avec certitude si la spécialisation impacte le ressenti du thérapeute lorsque les parents n'assistent pas aux séances. Cependant, la présence des parents ne semble pas stresser plus les thérapeutes et permet de rassurer l'enfant.

Dans le questionnaire des parents, il y a plus de liens entre les variables évaluées. En effet, le ressenti des parents est lié à l'âge de leur enfant qu'ils assistent ou non aux séances avec $p=0,1$. Dans les résultats il est remarquable que plus l'enfant est jeune plus la gêne des parents augmente qu'ils soient présents ou non. Cette observation peut s'expliquer par le besoin des

parents d'être proche de l'enfant et de savoir tout ce qu'il se passe le concernant. De plus, les enfants avant 6 ans sont dépendants des parents pour leurs besoins quotidiens. Il est alors difficile pour les parents de laisser quelqu'un d'autre qu'eux prendre soin de leur enfant. (Le Run and Billard, 2003) En Angleterre, une loi votée en 1958 autorise la présence de la mère en permanence pendant l'hospitalisation d'un enfant de moins de 2 ans. (Rouget et al, 2018). La présence de la mère est bénéfique pour l'enfant et possiblement pour la mère qui serait rassurée d'être auprès de son bébé.

De plus, lorsque les parents assistent aux séances leur ressenti est variable selon la gravité de la pathologie ($p = 0,05$) et la situation familiale ($p = 0,1$). Il est compréhensible que des parents soient plus stressés et moins à l'aise lorsque leur enfant est atteint d'une pathologie lourde et parfois de longue durée. Les familles monoparentales ne sont pas plus affectées que les autres comme les résultats le montrent.

Enfin la participation en séance des parents semble liée avec l'âge de l'enfant avec $p = 0,05$ ce qui s'explique comme précédemment par le fait qu'un enfant plus jeune a encore besoin de la présence de ses parents et d'interagir avec eux. Par ailleurs la participation des parents en séance n'est pas liée à la participation à la maison. Ces variables ne sont pas liées dans les résultats car l'enfant selon son âge peut être autonome sur ses exercices à la maison mais en séance le thérapeute demande aux parents de s'impliquer ou les parents souhaitent participer pour malgré tout avoir une supervision à la maison. Il est possible qu'à la maison les parents s'impliquent plus naturellement et ce quel que soit l'âge de l'enfant contrairement aux séances ou leur participation dépend aussi du professionnel et des besoins de l'enfant. Effectivement, en séance les parents ont la possibilité de participer lorsqu'ils assistent aux séances et cela dépend donc du choix du professionnel et de l'enfant avant celui des parents. En grandissant l'enfant peut souhaiter rester seul en séance contrairement aux jeunes enfants qui demandent à rester près de leurs parents.

Au cours de cette étude il a été difficile de trouver de la littérature scientifique internationale. Il existe beaucoup d'articles de journaux traitant des aspects psychologiques dans le cadre des soins médicaux hospitaliers mais peu concernent spécifiquement la kinésithérapie. Aucune réponse n'a été exclue des questionnaires utilisés. Le premier questionnaire à destination des parents a été intégralement exclu de l'étude. Il y a donc eu 223 réponses pour le questionnaire des soignants et 97 pour celui des parents.

Ce travail était au départ axé sur la prise en charge des enfants. L'objectif était de mettre en place, en supplément des questionnaires, une grille d'observation des enfants au cours des séances. Malheureusement cette mise en place de l'observation était trop compliquée, à cause de l'obtention de toutes les autorisations nécessaires à l'observation. De plus, pour l'observation il me fallait trouver un lieu soignant de nombreux enfants et qui acceptait le fait de faire deux observations par enfant : une séance avec les parents et une séance où les parents sont invités à attendre en salle d'attente. N'ayant pas trouvé de lieu adapté acceptant le protocole, l'étude a été redirigée vers un questionnaire ne visant que les kinésithérapeutes et les parents.

Bien qu'ayant eu un nombre important de réponse, ce nombre reste insuffisant par rapport aux populations visées. Les résultats ne sont pas généralisables mais l'étude permet de donner un aperçu des ressenti et des attentes de chacun.

Concernant les résultats statistiques, un enfant plus jeune a besoin de plus d'attention et est plus dépendant de ses parents. La relation de proximité avec la figure d'attachement explique le ressenti des parents. De plus, une pathologie lourde telle que certaines affections de longue durée comme les IMC fait varier le ressenti des parents lorsqu'ils assistent aux séances. Les séances pour ces pathologies peuvent impressionner les parents et le fait de voir ce que l'enfant fait et supporte pendant les séances peut les mettre mal à l'aise. Par exemple, des étirements pouvant être un peu douloureux pour l'enfant sont parfois difficile à supporter pour les parents qui ont du mal à voir leur enfant supporter la douleur.

La situation familiale peut être un facteur rendant la séparation difficile pour les parents et ou les enfants telles que les familles monoparentales. Les liens familiaux sont plus compliqués. Mais cela n'explique pas les résultats obtenus qui affirment significativement un lien entre le ressenti parental et la situation familiale. Aucune explication logique n'a été trouvée. Il pourrait s'agir d'une erreur d'échantillonnage ou de statistique.

La spécialisation en pédiatrie semble rassurer les professionnels en présence des parents surement par le fait que la formation doit leur apprendre à gérer l'enfant et les parents et communiquer de façon adapter.

Afin d'être plus représentatif et de toucher vraiment toute la population, il aurait fallu faire une étude avec des échantillons plus précis contenant pour les deux échantillons le même nombre de participants avec les mêmes proportions selon les régions, le sexe et l'âge de l'enfant pris en charge. Ces échantillons auraient permis de comparer les résultats des personnes

interrogées soumises aux mêmes conditions. Il faut également s'assurer de la bonne compréhension des questions. Il est donc utile d'interroger par téléphone ou en présentiel lorsque cela est possible. Cela était trop contraignant à mettre en place dans le cadre du mémoire pour lequel des difficultés méthodologiques ont été rencontrées sur d'autres points. Il a par exemple été difficile de trouver comment rédiger et diffuser les questionnaires afin qu'ils touchent les bonnes populations et de façon suffisamment diversifiée. Leur analyse a également été difficile car les effectifs dans chaque échantillon étaient différents et les questions n'étaient pas strictement identiques. Cela a rendu les comparaisons plus compliquées. Par ailleurs le début de l'étude a été difficile car il y a peu de littérature scientifique sur ce sujet. Il a fallu se lancer avec très peu de preuves scientifiques et utiliser des articles de psychologies qui n'étaient pas rédigés à destination de la kinésithérapie. Il a de plus fallu extrapoler des résultats obtenus dans ces articles afin d'obtenir des hypothèses sur les résultats qu'on pouvait avoir à la fin de l'étude.

L'étude de M.C. Ignacio Cerro et ses collaborateurs en 2008 montre que la présence des parents n'influence pas la qualité des soins infirmiers et que le personnel n'est pas plus stressé. Dans notre étude il n'y a pas d'évaluation sur la qualité des soins mais sur le ressenti des professionnels et des parents. La gêne des thérapeutes n'est pas significativement plus importante en présence des parents que la gêne ressentie lorsqu'ils sont absents. La présence des parents les rassure eux et l'enfant. L'enfant plus serein est plus disponible pour la séance ce qui permet au thérapeute de faire correctement et plus facilement son travail. Il n'est pas toujours plus stressé par la présence des parents au contraire la présence des parents peut permettre de les rassurer et d'avoir toutes les informations essentielles.

Ce que l'on retrouve dans l'étude du Dr R. Carbajal en 1999 concernant la présence des parents à l'hôpital pour les soins des enfants semblent se confirmer. Aussi bien du côté des parents que du côté des thérapeutes, les réponses transmises vont dans le sens de l'étude. Les parents permettent de rassurer l'enfant et donc de faciliter l'utilisation de techniques pouvant être douloureuses et impressionnantes (mais qui doivent rester exceptionnelles car la prise en charge pédiatrique en kinésithérapie doit rester au maximum infra-douloureuse). De plus le livre de P. Thibault-Wanquet, cite des situations dans lesquelles les soignants se sont retrouvés en difficulté à cause de la présence des parents qui ont parfois un « comportement inadapté ». Ce terme représente les comportements inattendus que peuvent avoir les parents dans certaines situations et qui entraînent une gêne ou un mal-être des autres personnes présentes. Parfois ces comportements peuvent avoir des conséquences néfastes mais non souhaitées de la part des

parents. Effectivement il était donné en exemple des cas où la mère sortait de la chambre de l'enfant en nuisette le matin alors que l'enfant était dans un service avec des adolescents. Il arrive aussi parfois qu'un des parents pose des questions sur la pathologie du voisin de chambre. Cette situation peut arriver en cabinet si un autre patient est présent au même moment. Toutes ces difficultés citées dans le livre de P. Wanquet sont rejointes par celles exprimées par les professionnels. En effet les professionnels interrogés ont indiqué avoir eux aussi rencontré des difficultés avec les parents. Majoritairement elles concernent les situations dans lesquelles les parents sont intrusifs dans la rééducation, lorsqu'ils stressent encore plus l'enfant, qu'ils le dévalorisent ou alors lorsqu'ils n'adhèrent pas à la prise en charge et sont complètement désengagés.

Il est nécessaire de trouver un équilibre dans la triade thérapeutique dans le but d'assurer une prise en charge optimale pour l'enfant. La meilleure solution pour atteindre cet objectif, exprimée par les parents et les kinésithérapeutes, serait la communication ouverte libre et sans jugement et l'implication de chacun au moment opportun. C'est-à-dire que lors de la séance c'est au masseur-kinésithérapeute de s'occuper de l'enfant et si besoin avec l'aide des parents. A la maison, ce sont aux parents de gérer la continuité des soins de l'enfant lorsqu'il y en a en suivant les conseils du soignant. Lorsque chacun reste à sa place et respecte le rôle de l'autre, la communication s'avère plus facile.

Des recherches sur la prise en charge pédiatrique à l'étranger ont été effectuées afin de pouvoir comparer les modalités de la kinésithérapie dans d'autres pays. Par manque de documentation officielle sur le fonctionnement des prises en charge à l'étranger, des témoignages de certains professionnels ayant fait des stages ou ayant exercé au Luxembourg, en Allemagne ainsi qu'au Cap en Afrique du Sud et au Bénin ont été recueillis. En Allemagne, aucune prise en charge ne s'effectue sans formation concernant la pathologie ; c'est-à-dire qu'un enfant consultant pour une pathologie respiratoire ne peut être pris en charge que par un thérapeute formé dans les pathologies respiratoires. Il en est de même avec toutes les pathologies de l'enfant et de l'adulte. Mais comme en France la présence des parents est un droit et personne ne peut refuser à la famille d'assister aux soins. Par contre le kinésithérapeute libéral n'a pas le choix sur le type de thérapie, c'est le médecin prescripteur qui la choisit et l'impose. En Afrique dans un centre de rééducation du Cap (Afrique du sud), ce sont les médecins qui prennent toutes les décisions. Les familles rendent peu visite à leurs enfants une fois placés dans ces centres souvent à vie pour les pathologies lourdes. Les proches versent une partie de leur salaire pour les soins et le matériel nécessaire à l'enfant mais ne s'en occupent

que très peu et les décisions reviennent au personnel médical. Au Bénin, dans certains centres de rééducation pédiatriques, les mamans sont mises en avant. Le personnel médical et paramédical est présent pour faire de l'éducation aux mamans. Cependant, les soins sont expliqués aux mamans sans leur donner les explications anatomiques et physiologiques complètes. De plus, le faible taux de scolarisation rend plus difficile la compréhension de certains actes de soins par les familles. Elles apprennent à faire les mobilisations à domicile et à être le plus autonomes possible avec l'enfant. Cela se rapproche un peu de ce qui est fait en France pour assurer la qualité des soins. Par contre, au Bénin, le professionnel et la maman ont parfois besoin d'user de leur force pour contenir l'enfant qui doit supporter des mobilisations douloureuses ne pouvant être soulagées par manque de médicaments et de matériel. Au Luxembourg, le fonctionnement est très proche du fonctionnement français. Les principales différences sont liées à la pluralité des langages. Il peut arriver de se trouver face à des enfants qui ne parlent ni le français ni l'anglais. Il est donc nécessaire d'avoir les parents pour communiquer. L'autre différence porte sur le coût : les enfants du Luxembourg sont d'office pris en charge à 100% tant qu'ils ont moins de 18 ans contrairement aux adultes qui sont pris en charge à 70% par la sécurité sociale.

Parlons à présent des limites de l'étude, les résultats obtenus ne sont pas généralisables à tous les parents et kinésithérapeutes de France car un ressenti est un paramètre subjectif qui est très variable d'un individu à un autre dans une même situation. De plus, les questionnaires étant non prouvés scientifiquement et la vérification de la participation unique est impossible par respect de l'anonymat.

Nous allons à présent parler des biais de cette étude. Nous n'avons pas du tout parler des enfants suivis en IME ou IEM dans mes questionnaires. Ce critère aurait pu rentrer dans les critères d'exclusion au début de l'étude car les enfants suivis dans ces instituts ont des prises en charge kinésithérapiques qui se déroulent toujours sans les parents. Cela entraîne une interrogation sur la réponse des parents concernés à la question du lieu de prise en charge. De plus les questionnaires utilisés ne sont pas prouvés scientifiquement. Ils ont été créés en se basant sur des questionnaires existants comme celui de l'enquête ESPaCe (Bodoria M., Geyer G. et al. (2017)) qui concerne les patients atteints de paralysie cérébrale mais n'est donc pas adapté à tous les âges et toutes les pathologies. Par ailleurs, dans le questionnaire à destination des masseurs-kinésithérapeutes (ANNEXE I), à la question concernant leur ressenti en absence des parents, le fonctionnement de l'échelle n'a pas été réexpliqué mais si celui-ci est identique à celui de l'échelle précédente évaluant leur ressenti en présence des parents. Malgré le fait que

l'échelle soit la même que précédemment, ne pas avoir réexpliquer le fonctionnement peut avoir induit des erreurs de réponses que l'on retrouve dans les justifications. J'ajoute que le questionnaire des kinésithérapeutes ayant été modifié en cours d'étude, certaines questions ont moins de réponses que les autres. Lors des statistiques il a fallu faire attention aux effectifs et cela peut avoir faussé certaines comparaisons malgré les précautions prises car les effectifs ne sont plus les mêmes. Enfin, il a été difficile de trouver des articles scientifiques kinésithérapiques dans la littérature internationale me permettant de justifier mes propos. De nombreux articles de ma bibliographie sont issus de la littérature française ce qui ne permet pas une extrapolation des observations et des résultats à l'étranger. Ce sont également des articles sans méthodes scientifiques de réalisation et de rédaction. Cela montre également que mes propos ne sont issus en majorité que d'observations de professionnels ou d'études avec peu de preuves scientifiques ou des méthodologies peu fiables.

Une étude plus poussée sur les besoins et attentes de chacun permettrait d'évaluer réellement le rôle que les parents doivent jouer dans la triade thérapeutique pédiatrique. Cette étude permet d'avoir déjà une idée des impacts que les parents ont et des différents rôles qu'ils sont amenés à jouer dans la prise en charge de l'enfant.

Cette étude est une avancée sur l'exploration des besoins des thérapeutes concernant les parents et sur les besoins des parents concernant les thérapeutes. Il pourrait être intéressant de créer un réseau ou des groupes de discussion entre les professionnels et les parents.

Ce travail tente d'apporter un nouveau regard sur les versants émotionnels et mentaux liée à la kinésithérapie pédiatrique notamment l'impact de la psychologie du patient et de l'entourage en pratique sur la prise en charge. Les diverses réponses permettent aussi de mieux comprendre les besoins à la fois des soignants et des parents. Il y a dans certains établissements comme les CAMSP la possibilité d'avoir un suivi psychologique en plus de celui de kinésithérapie, et cela pour l'enfant comme pour les parents lorsque le besoin s'en fait sentir par le thérapeute ou lorsque les parents sont en demande. A l'avenir, il pourrait y avoir des partenariats entre les psychologues et les kinésithérapeutes dans toutes les structures accueillant des mineurs. Par ailleurs, le fait d'être dans un établissement comme un CAMSP permet aux parents de se sentir moins seuls face aux difficultés. Ils rencontrent d'autres familles avec des enfants ayant également des handicaps plus ou moins importants. Dans ces structures des groupes sont généralement organisés pour les frères et sœurs et d'autres pour les parents afin que chacun puisse s'exprimer.

Un autre facteur pouvant influencer le déroulement des séances peut être rencontré, les fratries. Il arrive que les frères et sœurs soient présents en séance notamment en cabinet libéral. Leur présence peut influencer le comportement de l'enfant et déranger le déroulement de la séance. Cependant il est aussi possible lors d'un jeu ludique de les faire participer afin d'avoir une meilleure adhésion de l'enfant. Une étude observationnelle pourrait être effectuée pour évaluer les effets, les bénéfices et inconvénients de leur présence. En effet certains professionnels ont indiqué avoir à gérer les fratries en séance. Ils ont également indiqué que cela pouvait compliquer la prise en charge selon leur comportement et leur âge. Effectivement des enfants en bas âge encore en poussette peuvent rester sages dans les bras des parents ou dans la poussette. Mais il est plus difficile de canaliser un enfant de 6 ans qui a besoin de bouger pendant la durée de la séance. Il est du ressort des parents de s'assurer que la prise en charge reste concentrée autour de l'enfant et non autour des frères et sœurs présents pouvant la perturber.

Il serait intéressant d'étendre le suivi, qui est possible dans certains CAMSP entre les kinésithérapeutes et les psychologues à la prise en charge libérale. Par ailleurs, un professionnel a parfois besoin de se confier, d'échanger avec un autre professionnel sur le déroulement de ses prises en charge afin de ne pas se laisser submerger par ses émotions. En CAMSP et dans certains hôpitaux, le contact entre les différents professionnels se fait par les transmissions écrites et permet à chacun de savoir où en sont les prises en charge et d'avoir toutes les informations pouvant être utiles. Il existe pour les professionnels salariés des réunions de synthèse et des réunions d'analyse de pratique pluridisciplinaire afin de parler des patients et des situations rencontrées.

Cette étude permet d'avoir un premier abord concernant les liens soignant-famille, ainsi qu'un apport concernant la gestion de l'aspect psychologique en kinésithérapie.

V. Propositions pour l'évolution des pratiques ou des connaissances en kinésithérapie

Cette étude ne permet pas de faire évoluer les pratiques mais elle permet d'ouvrir le regard des professionnels et des parents sur le ressenti et les besoins de chacun en leur permettant de se rendre compte des points de vue exprimés par l'autre. Elle permet à chaque partie interrogée de prendre conscience des difficultés engendrées par une situation qui peut paraître anodine dans d'autres circonstances. Il serait intéressant de faire une étude plus approfondie

méthodologiquement et statistiquement afin d'évaluer et d'analyser les enjeux liés à cette particularité de la kinésithérapie. Il pourrait être aussi intéressant en complément d'étudier la qualité des soins en kinésithérapie pédiatrique selon la présence ou l'absence des parents.

VI. Conclusion

Cette étude permet de voir l'étendue de la diversité des possibilités et des difficultés liées à la prise en charge en kinésithérapie pédiatrique. La pédiatrie est un domaine de la kinésithérapie nécessitant une union avec les parents afin de créer une triade thérapeutique.

Nos hypothèses de départ étaient : les parents ne se sentent peut-être pas toujours impliqués dans la prise en charge de leur enfant ; les kinésithérapeutes doivent parfois améliorer l'inclusion des parents dans la prise en charge ; l'implication des parents dépend des caractéristiques de l'enfant (âge, pathologie, comportement etc). On retrouve que les parents se sentent en moyenne assez impliqués dans la prise en charge et leur participation est effectivement dépendante de nombreuses caractéristiques. L'inclusion des parents par les masseurs-kinésithérapeutes est elle aussi variable et bien que l'on puisse toujours améliorer les choses chacun semble essayer de faire au mieux pour chaque partie de la triade.

Comme le dit Valérie Junker en 2008, l'alliance avec les parents est importante. Il faut du temps aux parents pour accepter le handicap de leur enfant. Ce temps est variable d'un parent à un autre. Il est important que les parents se sentent à l'aise et trouvent leur place afin qu'ils puissent, s'ils le souhaitent, être acteurs et s'impliquer dans la rééducation de leur enfant. La communication est essentielle et permet de se rassurer car le ressenti à un instant t peut impacter le bon déroulement de la séance. Il est donc essentiel de s'assurer du bien-être de l'enfant, des parents et du ou des soignants. Il est ressorti des résultats que les parents se sentent globalement à l'aise lorsqu'ils assistent aux séances bien que certains critères comme l'âge de l'enfant, la gravité de la pathologie ou la situation familiale influence les réponses de ceux-ci. Les thérapeutes sont eux plus divers dans leurs réponses concernant leur ressenti pendant les séances suivant la présence ou non des parents. Un lien entre leur ressenti et la spécialisation en pédiatrie est observé. Mais leur ressenti reste variable selon les difficultés qu'ils ont pu rencontrer au cours de leurs années d'exercice. Valérie Junker, dans son article de 2008, ajoute que le fait pour un professionnel de voir l'enfant comme tel avant de voir un enfant handicapé aiderait les parents à en faire autant. Elle soumet alors l'interrogation de la place du masseur-kinésithérapeute, sa position, sa posture dans la relation avec les parents et l'enfant. Je pense

qu'effectivement les parents peuvent voir les soignants comme des soutiens, des alliés. Pour le masseur-kinésithérapeute, il ne faut pas dramatiser la situation mais sans la minimiser et expliquer les choses telles qu'elles sont. De plus il est important qu'il considère l'enfant comme un être humain en croissance et non comme une pathologie en s'adressant à lui par respect mais aussi pour permettre aux parents de se rendre compte des difficultés mais aussi des capacités et besoins de leur enfant. Il est important de montrer aux parents que leur enfant reste un enfant qui a envie de rire de s'amuser comme les autres. Une étude complémentaire plus approfondie pourrait par exemple permettre d'évaluer en situation réelle le comportement des enfants, des parents et des soignants lors des séances lorsque les parents y assistent et n'y assistent pas. Il aurait été intéressant également d'aborder la qualité des soins kinésithérapiques en fonction de la présence ou non des parents pendant les séances et cela plus détaillé par rapport au lieu de prise en charge. Cette étude permet de comprendre que rien ne peut se faire sans une des parties de la triade et que les relations entre les différents acteurs sont complexes et variables. Il est difficile d'imposer un protocole pré-existant à une famille. Les masseurs-kinésithérapeutes ont besoin de s'adapter afin de permettre une alliance thérapeutique.

Bibliographie

1. Bahar Niknejad, Ruth Bolier, Charles R. Henderson Jr; Diana Delgado, Elissa Kozlov, Corinna E. Löckenhoff, M. Carrington Reid. (2018). Association Between Psychological Interventions and Chronic Pain Outcomes in Older Adults A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Internal Medicine*. doi:10.1001/jamainternmed.2018.0756
2. Blazin L. J., Cecchini C., Habashy C., Kaye E.C., Baker J. N. (2018) Communicating effectively in pediatric cancer care: translating evidence into practice. *Children*. N° 5(3) 40 Doi: 10.3390/children5030040
3. Bodoria M., Geyer G. et al. (2017) Enquête ESPaCE. Repéré à <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/enquete-espace>
4. Carbajal R., Bonin L., Karam T., Brière A., Simon N., (5-8 mai 1999). *Parents : être ou ne pas être présents lors des gestes douloureux aux urgences*. Communication orale présentée lors du XXXII e congrès de l'association des pédiatres de langue française, Journée nationale de la Société française de pédiatrie, Tours, Archives Pédiatrie 1999. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(99\)81806-5](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(99)81806-5)
5. Chiland, Colette. (2003). L'enfant, ses parents et le thérapeute. *Enfances & Psy*. 21, 121-129. DOI 10.3917/ep.021.0121.
6. Curry, L. A., I. M. Nembhard, et E. H. Bradley. (17 mars 2009) Qualitative and Mixed Methods Provide Unique Contributions to Outcomes Research. *Circulation* 119, n° 10 : 1442-52. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.107.742775>.
7. Daviaud, Philippe, Jean-Louis Le Run, et Françoise Sarny. (2003). Parents et professionnels. *Enfances & Psy*, n° 21, 5-7. <https://doi.org/10.3917/ep.021.0005>.
8. Decety J. et Fotopoulou A.. (2015). Why empathy has a beneficial impact on others in medicine: unifying theories. *Frontiers in behavioural neuroscience*. doi: 10.3389/fnbeh.2014.00457
9. Durand-Lasserve B. (s.d). Dans Encyclopedia universalis en ligne. Repéré à <https://www.universalis.fr/encyclopedie/hospitalisme/>
10. Experts Ooreka, (s.d) Dans Ooreka psychothérapie en ligne. Repéré à <https://psychotherapie.ooreka.fr/comprendre/relation-parents-enfants>
11. Gilligan T., L. Salmi, A. Enzinger (2018) Patient-Clinician communication is a joint creation: working together toward well-being. *American Society of Clinical Oncology*. 532-539 DOI: 10.1200/EDBK_201099
12. Haute autorité de santé (2011) Enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents en établissement de santé. Repéré à <https://www.has->

sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-02/20120213_guide_pec_enfant_ado.pdf

13. Hôpital Trousseau AP-HP (2012,14 novembre) La charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé. [Billet de blogue],. <http://trousseau.aphp.fr/charte-europ-enfant-hospi/>.
14. Ignacio Cerro M.C., Jiménez Carrascosa M.A., Fernandez Pascual M.C., Acero Rivas O. (2018) Presencia familiar en procedimientos de enfermería. Sociedad Española de Enfermería de Urgencias y Emergencias. <http://www.enfermeriadeurgencias.com/ciber/noviembre/pagina9.html>
15. Ined - Institut national d'études démographiques. (Janvier 2018) Population par groupe d'âges. <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/structure-population/population-ages/>.
16. Junker Valérie (2008). Quelle place pour les parents lorsque l'enfant est en séance ? *Contraste* n°28-29 p237-254 DOI : 10.3917/cont.028.0237
17. Larousse. (s.d). « Attachement » Définition 1^e. Repéré à <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/attachement/6192>
18. Leblanc Antoine (2007) Le pédiatre à l'écoute de l'enfant. *Enfances et Psy.* p128-135. DOI : 10.3917/ep.036.0128
19. Lecomte J.. Empathie et ses effets. (2010) *EMC - Savoirs et soins infirmiers* 1-7 [Article 60-495-B-10].
20. Le ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité Nationale, le secrétariat d'Etat chargé de la Santé, le secrétariat chargé de la Famille, de la Population et des Travailleurs Immigrés. (1^{er} Août 1983). *CIRCULAIRE N° 83-24 DU 1ER AOÛT 1983 relative à l'hospitalisation des enfants.* Repéré à <https://www.sparadrap.org/content/download/884/9294/version/4/file/Circulaire83.pdf>
21. Le Premier ministre, le Conseil d'Etat (section sociale). (2008). *Décret n° 2008-1135 du 3 novembre 2008 portant code de déontologie des masseurs-kinésithérapeutes : Art.R. 4321-84.* Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2008/11/3/SJSH0807099D/jo/texte>
22. Le Run, Jean-Louis, et Agnès Billard. (2003) Les parents à l'hôpital de jour. *Enfances & Psy*, n° 21 113-120. <https://doi.org/10.3917/ep.021.0113>
23. Mercer S., et Reynolds W. J. . (2002). Empathy and quality of care. *British Journal of general Practice.* 52 (suppl): S9-12 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1316134/> Doi: [10.1017/ice.2016.171](https://doi.org/10.1017/ice.2016.171)

24. OMS, (Mars 2018). La santé mentale : renforcer notre action.
<http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>
25. OMS, (1946). Définition de la santé : Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 juin -22 juillet 1946. (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n° 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948 <http://www.who.int/suggestions/faq/fr/>
26. Ordre des masseurs-kinésithérapeutes (2015). Code de déontologie de la profession de masseur-kinésithérapeute (3 édition). Lieu de publication : Paris Cithéa communication.
27. Pilotti Anne, et Katy Scharff. (Mars 2016) Impact psychologique dans la rééducation de l'enfant atteint d'un pied bot varus équin. *Soins Pédiatrie/Puériculture*, 37, n° 289 45-47. <https://doi.org/10.1016/j.spp.2016.01.012>.
28. Rouget S., Mollier M., Scharff K., (2018). Accueillir les parents en service de pédiatrie. *Enfances et psy*. n°79 p40-50
29. Sacchetti A., Paston C., Carraccio C. (2005) Family members do not disrupt care when present during invasive procedures. *Academic Emergency Medicine*. Volume 12, N°5 <https://doi.org/10.1197/j.aem.2004.12.010>
30. Safdar N., Abbo L.M., Knobloch M.J. et Seo S.K. (2016). Reserch Methods in Healthcare Epidemiology : Survey and Qualitative Research. *Infection Control & Hospital Epidemiology*. Vol 37 (11) p. 1272-1277
31. Soppelsa B. (2013). Le développement de l'enfant de 6 à 12 ans. ISFEC Auvergne. Repéré à https://isfecauvergne.org/IMG/pdf/Le_developpement_de_l_enfant_de_6_a_12.pdf
32. Tereno S., Soares I., Martins E., Sampaio D., Carlson E.. (2007). La théorie de l'attachement : son importance dans un contexte pédiatrique. *Devenir* (Vol. 19), pages 151 à 188 <https://www.cairn.info/revue-devenir-2007-2-page-151.htm>
33. Thibault-Wanquet, Pascale. (2008). *Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital*. Issy-les-Moulineaux (Hauts-de-Seine) : Elsevier Masson.

ANNEXE I

Questionnaire kinésithérapeutes : la place des parents

(Les modifications ayant été effectuées suite au premier relevé des résultats sont écrites en bleu).

Bonjour à tous.

Je suis actuellement en K3 à l'École Nationale de Kinésithérapie et de rééducation de Saint Maurice. Pour mon mémoire de fin d'étude de kinésithérapie, je cherche à étudier la place donnée aux parents en kinésithérapie pédiatrique. Pour cela je m'interroge sur leur implication personnelle et la façon dont les kinésithérapeutes les impliquent dans la prise en charge de leur enfant. Tous les kinésithérapeutes prenant en charge des enfants de 0 à 10 ans, spécialisés ou non, peuvent répondre à ce questionnaire.

GENERAL

Dans quel lieu exercez-vous : libéral/hôpital-clinique/centre de rééducation/domicile

Êtes-vous spécialisé en pédiatrie ?

Si oui, depuis combien de temps l'êtes-vous ? (en années)

Lors de vos prises en charge, ~~faites-vous entrer les parents avec l'enfant ou attendent-ils en salle d'attente ? Pourquoi ?~~

~~Vous faites entrer les parents avec l'enfant/vous faites patienter les parents en salle d'attente/autre~~

~~Pourquoi ?~~

RESSENTI

Vous sentez-vous à l'aise lors des séances lorsque les parents sont présents? Évaluer sur une échelle allant de 1 à 4



1 oui tout à fait 2 oui un peu 3 non pas vraiment 4 non pas du tout

Pouvez-vous expliquer pourquoi ?

Vous sentez-vous à l'aise lors des ~~séances effectuées uniquement avec l'enfant~~ (les parents sont en salle d'attente ou absent, si cela arrive) ? ~~lorsque les parents attendent en salle d'attente (si cela arrive)?~~ Évaluer sur une échelle allant de 1 à 4



1 oui tout à fait 2 oui un peu 3 non pas vraiment 4 non pas du tout

Pouvez-vous expliquer pourquoi ?

Avez-vous remarquez des différences pendant les prises en charge lorsque les parents sont absents/en salle d'attente, par rapport aux séances où ils sont présents ? OUI/NON

Lesquelles ?

Y a-t-il des prises en charge ou des situations qui sont plus difficiles que d'autres pour vous ?

OUI/NON

Si oui lesquelles et pourquoi ?

Rencontrez-vous des difficultés avec les parents ? OUI/NON

Si oui merci de préciser lesquelles.

Les parents sont désinvestis dans la prise en charge

L'acceptation du handicap par les parents est difficile

Ils ont des difficultés à gérer leur angoisse.

Les parents étouffent l'enfant/ne le laisse pas s'exprimer.

Ils n'ont pas confiance en vous/ ils ont du mal à vous faire confiance.

Autres

PARTICIPATION

Faites-vous participer les parents pendant les séances ? Oui/Non/Parfois

Expliquez pourquoi et comment.

Dans le cas où vous donner des exercices à la maison, les parents :

- Surveillent ?
- Participent ?
- Ne s'en occupent pas ?
- Vous ne savez pas

Parlez-vous de la douleur éventuelle de l'enfant avec les parents ? Oui/non/ça dépend des parents

Pourquoi ?

Parlez-vous de la pathologie de l'enfant avec les parents ? Oui/Non/ça dépend des parents

Pourquoi ?

Les parents posent des questions sur :

- la pathologie,
- la douleur,
- l'handicap éventuel
- Autres ?

Avez-vous des informations importantes à ajouter ? (Moyenne d'âge des enfants suivis, observations en salle d'attente, informations sur la situation familiale, autre vécu difficile, prise en charge longue etc).

CONTACT : Votre adresse mail ainsi que le contenu de vos réponses resteront confidentiels.

L'adresse mail n'est utilisée que pour être sûre que chaque personne ne répond au questionnaire qu'une seule fois. Elle sera utilisée pour vous envoyer les résultats si vous le souhaitez.

- Souhaitez-vous recevoir les résultats du mémoire ? Du questionnaire ?
 - Du questionnaire
 - Du mémoire
 - Non je ne suis pas intéressé(e)

Adresse mail :

ANNEXE II

Questionnaire parents : la place des parents

Bonjour à tous.

Je suis actuellement en K3 à l'École Nationale de Kinésithérapie et de rééducation de Saint Maurice. Pour mon mémoire de fin d'étude de kinésithérapie, je cherche à étudier la place donnée aux parents en kinésithérapie pédiatrique. Pour cela je m'interroge sur leur implication personnelle et la façon dont les kinésithérapeutes les impliquent dans la prise en charge de leur enfant. Vous pouvez répondre à ce questionnaire si vous êtes parents d'au moins un enfant ayant eu une prise en charge en kinésithérapie entre 0 et 10 ans. Dans le cas où plusieurs de vos enfants ont eu de la kinésithérapie, merci de remplir le questionnaire pour chaque enfant et de le préciser dans les informations à ajouter à la fin du questionnaire.

GENERAL

Lieu de prise en charge de l'enfant : cabinet libéral/hôpital-clinique/centre de rééducation/domicile

Le kinésithérapeute était-il spécialisé en pédiatrie ? OUI/NON/vous ne savez pas

Où étiez-vous pendant les séances ?

- Avec votre enfant
- Vous attendiez en salle d'attente
- Quelqu'un d'autre accompagnait l'enfant

Pourquoi ?

Si quelqu'un d'autre que vous accompagnait l'enfant, pouvez-vous indiquer qui et à quelle fréquence vous accompagniez vous-même votre enfant pour faire le point avec le kinésithérapeute ?

Combien de temps a duré la prise en charge de l'enfant ?

L'enfant a-t-il changé de kinésithérapeute en cours de prise en charge ou dans le cas d'une seconde prise en charge ? Oui/Non

RESSENTI

Vous sentiez-vous à l'aise lors des séances lorsque vous êtes présents? Évaluer sur une échelle allant de 1 à 4



1 oui tout à fait

2 oui un peu

3 non pas vraiment

4 non pas du tout

Pouvez-vous expliquer pourquoi ?

Vous sentiez-vous à l'aise lors des séances lorsque vous attendez en salle d'attente (si cela arrive)? Évaluer sur une échelle allant de 1 à 4



1 oui tout à fait 2 oui un peu 3 non pas vraiment 4 non pas du tout

Pouvez-vous expliquer pourquoi ?

Si vous avez été dans les deux situations précédentes, avez-vous observé une différence ?

(stress de l'enfant à la fin de la séance, commentaires du kinésithérapeute etc).

Rencontrez-vous des difficultés avec le kinésithérapeute ? Si oui merci de préciser lesquelles.

PARTICIPATION

Avez-vous participé pendant les séances ? Oui/Non/Parfois

Si oui comment ?

Savez-vous pourquoi ?

Si votre enfant avait des exercices à la maison, vous :

- Surveillez ?
- Participiez ?
- Ne vous en occupez pas ?
- Autres : précisez

Avez-vous parlé de la douleur éventuelle avec le kinésithérapeute ? Oui/Non/autre

Pourquoi ?

Avez-vous parlé de la pathologie de votre enfant avec le kinésithérapeute ? Oui/Non/autres

Pourquoi ?

Avez-vous posé des questions sur :

- la pathologie,
- la douleur,
- l'handicap éventuel
- Autres ?

Avez-vous des informations importantes à ajouter ? (Informations sur la situation familiale, autre vécu difficile, prise en charge longue etc).

CONTACT : Vous avez la possibilité d'inscrire votre adresse mail si vous souhaitez avoir les résultats du questionnaire et de mon mémoire. Toutes les informations de ce questionnaire resteront strictement confidentielles.

Adresse mail :

Votre enfant a-t-il répondu aux questions avec vous ? Oui/Non

ANNEXE III

Questionnaire parents : la place des parents (Deuxième version)

Bonjour à tous.

Je vais entrer en K4 à l'École Nationale de Kinésithérapie et de rééducation de Saint Maurice. Pour mon mémoire de fin d'étude de kinésithérapie, je m'interroge sur la place donnée aux parents en kinésithérapie pédiatrique.

Pour cela je m'interroge sur votre implication personnelle et la façon dont les kinésithérapeutes vous impliquent dans la prise en charge de votre enfant.

Vous pouvez répondre à ce questionnaire si vous êtes parents d'au moins un enfant ayant eu une prise en charge kinésithérapique entre l'âge de 0 et 12 ans.

Dans le cas où plusieurs de vos enfants ont eu de la kinésithérapie, merci de remplir le questionnaire pour chaque enfant et de le préciser dans les informations à ajouter à la fin du questionnaire.

Chaque information fournie dans ce questionnaire restera confidentielle et anonyme.

GENERAL

Dans cette partie il s'agit de comprendre comment s'est déroulée la prise en charge de votre enfant et d'avoir toutes les informations nécessaires à l'analyse finale des données.

Lieu principal de prise en charge (lieu où se sont déroulées les soins).

- Cabinet libéral
- Hôpital/clinique
- Centre de rééducation/CAMSP
- Domicile

L'enfant a-t-il été hospitalisé pour les soins ? OUI/NON

Le kinésithérapeute qui s'est occupé de votre enfant était-il spécialisé en pédiatrie ?

OUI/NON/Vous ne savez pas

Quel problème/pathologie avait votre enfant ? Pour quelle raison votre enfant voyait un kinésithérapeute ?

A quelle tranche d'âge appartenait l'enfant au cours de la prise en charge ? (si la prise en charge a duré plusieurs années, indiquez la tranche d'âge majoritaire). 0 à 6 ans/ 7 à 11 ans

Merci d'indiquer votre situation familiale : Célibataire/ Marié ou en couple/ Veuf(ve)/ Ne souhaite pas répondre/ Autre

A quelle fréquence l'enfant avait-il des séances de rééducation ? (Par jour, par semaine ou par mois précisez).

Combien de temps durait une séance ? Moins de 15 min / 15-20 min / 30 min / 1h / Autre

Durée de la prise en charge totale (ordonnance complètement utilisée). < 2 semaines / < 1 mois / entre 1 et 3 mois / Entre 3 et 6 mois / Entre 6 mois et 1 an / > 1 an / Autre

L'enfant a-t-il changé de kinésithérapeute au cours de la prise en charge ? OUI /NON

Si oui, pourquoi ?

Lors des séances, la majorité du temps :

- Vous étiez présentes avec l'enfant
- Vous attendiez en salle d'attente
- Vous étiez absent/quelqu'un d'autre accompagnait l'enfant

Pourquoi ? (Plusieurs réponses possibles)

- Rassurer votre enfant
- Aider le kinésithérapeute
- Pour pouvoir refaire à la maison
- Enfant trop jeune pour être seul
- Choix du kinésithérapeute
- Choix de l'enfant
- Autre

Est-ce que quelqu'un d'autre que vous ou votre conjoint a accompagné l'enfant ? (Pendant plus de la moitié de la prise en charge). OUI/NON/Je n'ai jamais assisté aux séances

Si oui, qui ?

- Oncle/tante
- Grands parents
- Frère/sœur
- Baby-sitter
- Ami
- Autre

A quelle fréquence, vous ou votre conjoint, alliez vous voir le kinésithérapeute pour le suivi de l'enfant si vous n'y étiez pas à chaque séance ? 1fois par semaine/ 1 fois par mois/Jamais

RESSENTI

Dans cette partie, il s'agit pour moi de comprendre ce que vous ressentez vis-à-vis de la prise en charge de votre enfant. Les situations où vous êtes à l'aise ou non, ainsi que toutes les difficultés éventuelles que vous avez pu rencontrer.

Sur une échelle de 1 à 4 (1 étant oui tout à fait et 4 pas du tout) merci d'indiquer si vous vous sentiez à l'aise lors des séances où vous étiez vous ou votre conjoint en séance.

Pourquoi ?

- Vous étiez en confiance
- Peur/stress
- Gestes impressionnants
- Kinésithérapeute à l'écoute
- Problème inquiétant
- Enfant très jeune
- Autre

Sur une échelle de 1 à 5 (1 étant oui tout à fait, 4 pas du tout et 5 non vécu) merci d'indiquer si vous vous sentiez à l'aise lors des séances où vous étiez vous ou votre conjoint dans la salle d'attente.

Pourquoi ?

- Confiance
- Peur/stress
- Kinésithérapeute à l'écoute
- Problème inquiétant
- Autre

Si vous avez vécu les deux situations, avez-vous observé des différences ?

- L'enfant est plus calme quand je suis là
- L'enfant est plus calme quand je suis absent(e)
- L'enfant est plus attentif si je suis là
- L'enfant est plus attentif si je suis absent(e)
- Vous êtes plus stressé lorsque vous êtes en salle d'attente.
- Aucune différence

Avez-vous rencontré des difficultés avec le kinésithérapeute ? OUI/NON

Si oui, lesquelles ?

- Kinésithérapeute inadapté pour les enfants

- Désaccord avec la façon de faire
- Autre

Vous sentez-vous impliqué(e) dans les décisions concernant la rééducation de votre enfant en général ? (0 pas du tout – 5 totalement)

Vous sentez-vous en droit de demander des précisions et de vous exprimer (positivement ou négativement) sur la prise en charge de votre enfant ? (0 pas du tout – 5 totalement)

PARTICIPATION

En moyenne, participez-vous pendant les séances ? OUI / NON / Parfois

Pourquoi ?

- Le kinésithérapeute n'avait pas besoin d'aide
- Pour rassurer et/ou détendre l'enfant
- Pour tenir l'enfant
- Ça n'est pas votre métier/les gestes sont trop techniques
- Pour aider le kinésithérapeute
- Parce que l'enfant était très jeune/bébé
- Pour refaire les exercices à la maison
- Pour motiver l'enfant
- Autre

A la maison :

- Pas d'exercices ou de gestes à faire
- Vous surveillez les exercices
- Vous participez ou faites avec l'enfant
- Vous ne vous occupez pas des exercices/gestes à faire
- Autre

Avez-vous posé des questions au kinésithérapeute ? OUI/NON

Si oui, sur quel sujet ?

- La douleur
- La maladie, la pathologie, les problèmes de l'enfant
- Handicap et évolution possible
- Techniques et gestes utilisés
- Exercices à faire à la maison
- Autres

Avez-vous d'autres informations qui vous paraissent importantes à me communiquer ?

CONTACT

Si vous avez des questions ou des remarques vous pouvez me contacter à l'adresse :

josephine.teral@gmail.com

Je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre jusqu'au bout ! Si vous souhaitez avoir les résultats du mémoire ou du questionnaire vous pouvez me laisser votre adresse mail ci-dessous.

ANNEXE IV

IV a : Tableau comparant les ressentis des masseurs-kinésithérapeutes lorsque les parents sont présents en séance en fonction de leur spécialisation ou non et de leur lieu d'exercice.

	Spécialisés en pédiatrie					Non spécialisés en pédiatrie					Total général
	1 : tout à fait à l'aise	2 : à l'aise	3 : un peu gêné	4 : vraiment gêné	Sous total	1 : tout à fait à l'aise	2 : à l'aise	3 : un peu gêné	4 : vraiment gêné	Sous total	
Cabinet libéral	33	10	0	0	43	60	43	28	1	132	175
Cabinet libéral, Domicile	1	1	0	0	2	4	2	3	0	9	11
Domicile	1	1	1	0	3	1	1	0	0	2	5
Salarié	7	5	1	1	14	3	2	0	0	5	19
Mixte	5	0	0	0	5	5	3	0	0	8	13
Total	47	17	2	1	67	73	51	31	1	156	223
Proportions :	70,1%	25,4%	3,0%	1,5%		46,8%	32,7%	19,9%	0,6%		

IV b : Tableau comparant les ressentis des masseurs-kinésithérapeutes lorsque les parents sont en salle d'attente en fonction de leur spécialisation ou non et de leur lieu d'exercice

	Spécialisés en pédiatrie					Non spécialisés en pédiatrie					Total général
	1 : tout à fait à l'aise	2 : à l'aise	3 : un peu gêné	4 : vraiment gêné	Sous total	1 : tout à fait à l'aise	2 : à l'aise	3 : un peu gêné	4 : vraiment gêné	Sous total	
Cabinet libéral	33	7	1	2	43	97	22	8	5	132	175
Cabinet libéral, Domicile	1	0	1	0	2	3	5	1	0	9	11
Domicile	2	0	0	1	3	2	0	0	0	2	5
Salarié	13	1	0	0	14	2	2	1	0	5	19
Mixte	5	0	0	0	5	5	3	0	0	8	13
Total	54	8	2	3	67	109	32	10	5	156	223
Proportions :	80,60%	11,94%	2,99%	4,48%		69,87%	20,51%	6,41%	3,21%		

ANNEXE V

**Comparaison de la participation en séance par rapport à l'implication à la maison.
Questionnaire des professionnels.**

	Non	Oui	Parfois	Total
Ça dépend des parents	4	4	21	29
Ne s'en occupent pas	1	0	3	4
S'impliquent	19	36	91	146
Vous ne savez pas	5	5	28	38
Sans réponse	3	1	2	6
Total :	32	46	145	223

ANNEXE VI

Via : Tableau ressenti des parents lorsqu'ils sont présents en séance en fonction de la spécialisation du kinésithérapeute et du lieu de prise en charge.

PEC	Kinésithérapeutes spécialisés en pédiatrie					Kinésithérapeutes non spécialisés en pédiatrie					Spécialisation non connue					Total :
	Tout à fait à l'aise	Un peu à l'aise	Peu à l'aise	Pas à l'aise	Sous total	Tout à fait à l'aise	Un peu à l'aise	Peu à l'aise	Pas à l'aise	Sous total	Tout à fait à l'aise	Un peu à l'aise	Peu à l'aise	Pas à l'aise	Sous total	
Cabinet libéral	16	6	2	1	25	11	3	2	2	18	5	5	1	0	11	54
Domicile	3	1	2	0	6	2	3	0	0	5	1	1	0	0	2	13
Hôpital/centre De rééducation/ CAMSP	7	1	1	0	9	2	0	0	0	2	3	0	0	0	3	14
Mixte	7	4	1	1	13	2	0	0	0	2	1	0	0	0	1	16
Total :	33	12	6	2	53	17	6	2	2	27	10	6	1	0	17	97
Proportion :	62,26%	22,64%	11,32%	3,77%		62,96%	22,22%	7,41%	7,41%		58,82%	35,29%	5,88%	0,00%		

Vlb :Tableau ressenti des parents lorsqu'ils sont absents des séances en fonction de la spécialisation du kinésithérapeute et du lieu de prise en charge.

PEC	Kinésithérapeutes spécialisés en pédiatrie					Kinésithérapeutes non spécialisés en pédiatrie					Spécialisation non connue					Total :
	Tout à fait à l'aise	Un peu à l'aise	Peu à l'aise	Pas à l'aise	Sous total	Tout à fait à l'aise	Un peu à l'aise	Peu à l'aise	Pas à l'aise	Sous total	Tout à fait à l'aise	Un peu à l'aise	Peu à l'aise	Pas à l'aise	Sous total	
Cabinet libéral	11	3	2	1	17	1	1	1	0	3	1	1	3	0	5	25
Domicile	2	0	2	0	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4
Hôpital/centre de rééducation/CAMSP	2	1	1	1	5	2	0	0	0	2	2	0	0	0	2	9
Mixte	2	1	2	1	6	1	1	0	0	2	0	0	0	0	0	8
Total :	17	5	7	3	32	4	2	1	0	7	3	1	3	0	7	46
Proportion :	53,13%	15,63%	21,88%	9,38%		57,14%	28,57%	14,29%	0,00%		42,86%	14,29%	42,86%	0,00%		

ANNEXE VII

VII a : Comparaison de la participation des parents en séance par rapport à leur participation en séance.

<i>Participation à la maison</i>	<i>Participation en séance</i>			Total :
	Oui	Non	Parfois	
<i>Pas d'exercices ou de gestes à faire à la maison</i>	12	9	8	29
<i>Vous ne vous occupez pas des exercices/gestes à faire</i>	1	3	2	6
<i>Vous vous impliquez à la maison</i>	29	10	22	61
<i>Total</i>	42	22	32	96

VII b : Comparaison de la participation à la maison en fonction de l'âge des enfants

<i>Participation à la maison</i>	<i>0 à 6 ans</i>	<i>7 à 12 ans</i>	<i>Total</i>
<i>Pas d'exercices ou de gestes à faire à la maison</i>	24	5	29
<i>Vous ne vous occupez pas des exercices/gestes à faire</i>	4	2	6
<i>Vous vous impliquez à la maison</i>	52	9	61
<i>Total</i>	80	16	96

VII c : comparaison de la participation en séance en fonction de l'âge des enfants.

<i>Participation en séance</i>	<i>0 à 6 ans</i>	<i>7 à 12 ans</i>	<i>Total</i>
Oui	38	4	42
Non	13	9	22
Parfois	29	3	32
Total :	80	16	96

ANNEXE VIII

Ressenti des parents présents en séance en fonction de l'âge de l'enfant et de sa pathologie.

	Enfants de 0 à 6 ans			
	Ressenti 1	Ressenti 2	Ressenti 3	Ressenti 4
Plagiocéphalies	3			
Torticolis	1	1		
PBVE + Pied varus	2			
Trisomie 21	4			
IMC	2			
Retard psychomoteur global	8	2		
Atteinte neuromusculaire autre	12	4	2	1
Pathologies respiratoires	8	12	6	1
Polyhandicap	1			
Spina bifida	1	0	0	0
Autres pathologies	7	3	1	0
Total	48	22	9	2

	Enfants de 7 à 12 ans			
	Ressenti 1	Ressenti 2	Ressenti 3	Ressenti 4
Fractures	1	2	0	1
IMC	2			
Pathologies neuromusculaires autre	4			
Scoliose	1			1
Retard psychomoteur global	1			
Autres pathologies	3			
Total	12	2	0	2

ANNEXE IX

Ressenti des parents lorsqu'ils sont absents/ en salle d'attente par rapport à l'âge de l'enfant et à sa pathologie.

	Enfants de 0 à 6 ans			
	Ressenti 1	Ressenti 2	Ressenti 3	Ressenti 4
Torticolis	1			
Trisomie 21	3			
IMC		1		
Retard psychomoteur global	6	1		
Atteinte neuromusculaire autre	5		3	3
Pathologies respiratoires	2	3	5	
Autres pathologies	2	1	2	
Total	19	6	10	3

	Enfants de 7 à 12 ans			
	Ressenti 1	Ressenti 2	Ressenti 3	Ressenti 4
Fractures	1	1		
IMC	1	1		
Pathologies neuromusculaires autre	1		1	
Scoliose	1			
Retard psychomoteur global	1			
Total	5	2	1	0

ANNEXE X

Participation des parents en séance en fonction du lieu de prise en charge de l'enfant.

Lieu de PEC	Ne participe pas en séance	Proportion par rapport aux non participants :	Participe en séance	Proportion par rapport aux participants :	Participe parfois en séance	Proportion par rapport aux participants occasionnels :	Total
Cabinet libéral	14	63,7%	21	50%	17	51,5%	52
Cabinet libéral et domicile	1	4,5%	1	2,4%			2
Centre de rééducation/CAMSP	1	4,5%	4	9,5%	4	12,1%	9
Domicile			7	16,7%	6	18,2%	13
Hôpital/clinique	2	9,1%	2	4,7%	1	3%	5
Mixte	4	18,2%	7	16,7%	5	15,2%	16
Total:	22		42		33		97

ANNEXE XI

XI a : Ressenti des parents présents en séance en fonction de l'âge de l'enfant et de la situation familiale.

	0 à 6 ans					7 à 12 ans					Total
	Ressenti 1	Ressenti 2	Ressenti 3	Ressenti 4	Sous total	Ressenti 1	Ressenti 2	Ressenti 3	Ressenti 4	Sous total	
Célibataire	3	4			7	2	1			3	10
Marié(e)/ En couple/ pacsé(e)	40	18	8	2	68	9	1		1	11	79
Séparé(e)/ divorcé(e)	5				5	1			1	2	7
Veuf(ve)			1		1					0	1
Total :	48	22	9	2	81	12	2	0	2	16	97

XI b : Ressenti des parents lorsqu'ils sont absents/en salle d'attente en fonction de l'âge de l'enfant et de la situation familiale.

	0 à 6 ans					7 à 12 ans					Total
	Ressenti 1	Ressenti 2	Ressenti 3	Ressenti 4	Sous total	Ressenti 1	Ressenti 2	Ressenti 3	Ressenti 4	Sous total	
Célibataire	2		3		5	2				2	7
Marié(e)/ En couple/ pacsé(e)	15	5	6	3	29	2	2	1		5	34
Séparé(e)/ divorcé(e)	2	1			3	1				1	4
Veuf(ve)			1		1					0	1
Total:	19	6	10	3	38	5	2	1	0	8	46

ANNEXE XII

	Ressenti des parents en séance	Ressenti des parents en salle d'attente	Ressenti MK avec parents	Ressenti MK sans parents
Ressenti 1	60	24	117	159
Ressenti 2	24	8	68	40
Ressenti 3	9	11	33	12
Ressenti 4	4	3	5	12

Statistique	Ressenti Parents en séance	Ressenti Parents salle d'attente	Ressenti MK avec parents	Ressenti MK sans parents
Nb. d'observations	97	46	223	223
Minimum	1,000	1,000	1,000	1,000
Maximum	4,000	4,000	4,000	4,000
1er Quartile	1,000	1,000	1,000	1,000
Médiane	1,000	1,000	1,000	1,000
3ème Quartile	2,000	3,000	2,000	2,000
Moyenne	1,557	1,848	1,628	1,395
Variance (n-1)	0,687	1,021	0,586	0,564
Ecart-type (n-1)	0,829	1,010	0,766	0,751

<u>Titre</u> Place et rôles parentaux en kinésithérapie pédiatrique.	
<u>Auteur:</u> TERAL Joséphine	
<u>Mots clés :</u> Kinésithérapie, pédiatrie, parents, implication, psychologie	<u>Keywords</u> Physiotherapy, paediatry, parents, implication, psychology
<u>Résumé</u> Les enfants représentent une importante partie de la population française. La kinésithérapie pédiatrique est une spécialisation particulière amenant à inclure l'entourage plus que pour n'importe quelle autre prise en charge mais dans quelles limites ? Où est la place de chacun ? Quel est le rôle et quelle implication ont les parents dans la rééducation de leur enfant ? Les hypothèses sont : les parents ne se sentent peut-être pas toujours impliqués dans la prise en charge de leur enfant ; les kinésithérapeutes doivent parfois améliorer l'inclusion des parents dans la prise en charge ; l'implication des parents dépend des caractéristiques de l'enfant (âge, pathologie, comportement etc). La kinésithérapie en pédiatrie est plus complexe que chez l'adulte car la présence des parents ajoute un facteur à prendre en compte par le masseur-kinésithérapeute pour le bon déroulement de la prise en charge. L'étude est réalisée à l'aide de questionnaires afin d'interroger les parents et les masseurs-kinésithérapeutes sur leur ressenti, leur façon de faire et leurs besoins dans la prise en charge pédiatrique. Cette étude permet de faire ressortir la diversité et la complexité des situations possibles en pédiatrie. Les parents sont essentiels mais ne doivent pas empiéter sur le travail du professionnel.	
<u>Abstract</u> Children represent a large part of the French population. Paediatric physiotherapy is a particular speciality that leads to the inclusion of the family circle more than for any other care, but within what limits? Where is everyone's place? What is the role and implication of parents in their child' rehabilitation? The hypotheses are that: parents may not always feel involved in the care of their child; physiotherapists may need to improve the inclusion of parents in care; parental involvement depends on the child's characteristics (age, pathology, behaviour etc). Paediatric physiotherapy is more complex than adult physiotherapy due to the presence of parents that adds a factor to be taken into account by the physiotherapist for the appropriate development of the treatment. The study is conducted using questionnaires to ask parents and physiotherapists about their feelings, ways of doing things and their needs in paediatric care. This study highlights the diversity and complexity of situations in paediatrics. Parents have an essential place but should not interfere with the professional's work.	