

**INSTITUT DE FORMATION
EN MASSO KINÉSITHÉRAPIE
DE BERCK-SUR-MER**

**FACULTÉ INGÉNIERIE ET MANAGEMENT
DE LA SANTÉ
(ILIS)**

Madeleine BRANCHE

La place du masseur-kinésithérapeute dans l'éducation à la santé des parents ayant un nourrisson atteint du syndrome de Down

Sous la direction de M. Olivier LAOUST

Mémoire

- Etudes en Masso-Kinésithérapie (UE 28)
- Master 2 « Ingénierie de la santé », Parcours « Ingénierie des métiers de la rééducation fonctionnelle », Option « Recherche en kinésithérapie ».

Mémoire soutenu le 17 / 05 / 2021

Jury de soutenance

Président du jury : M. Franck-Olivier DENAYER

2^{ème} Jury: (Masseur-kinésithérapeute) M. Oliver LAOUST

3^{ème} Jury: (Masseur-kinésithérapeute) Mme Elodie CLETON

IFMK
Avenue du Phare
62600 BERCK-SUR-MER

ILIS
42, rue Ambroise Paré
59120 LOOS

Sommaire

Résumé

1. Introduction	1
2. Mise en contexte	2
2.1 Définition du syndrome.....	2
2.2 Épidémiologie.....	3
2.3 L'espérance de vie et le taux de mortalité.....	3
2.4 Dépistage.....	4
2.5 Diagnostic.....	5
2.6 Morphotype	5
2.7 Conséquences de la pathologie.....	6
2.8 Traitement et prise en charge masso-kinésithérapique.....	10
2.9 Les recommandations	10
2.10 L'éducation à la santé.....	11
2.11 Problématique	13
3. Matériel et méthode.....	15
3.1 Les entretiens-semi directifs	15
3.2 La revue de littérature	18
4. Résultats.....	21
4.1 Les entretiens semi-directifs	21
4.2 La revue de la littérature	28
5. Discussion :.....	32
5.1 Interprétation des résultats.....	32
5.1.1 La formation des masseur-kinésithérapeutes.....	32
5.1.2 Le rôle des parents dans la prise en charge	32
5.1.3 Les preuves scientifiques	33
5.1.4 La place de l'intervention éducative dans la prise en charge du nourrisson.....	35
5.1.5 L'éducation des parents par le masseur-kinésithérapeute	35
5.1.6 La place du masseur kinésithérapeute dans l'éducation des parents	36
5.2 Évaluation de la qualité des articles	37
5.3 Biais et limites.....	38
5.4 Apport du travail et piste de poursuite	40
6. Conclusion.....	42

Bibliographie

Annexes

RÉSUMÉ

Introduction : En France, 1 enfant sur 2000 naît atteint du syndrome de Down. Ce syndrome, aussi appelé trisomie 21, est la première cause de déficience intellectuelle dans le monde. Ces nourrissons sont pris en charge en pluridisciplinarité et ce très précocement. Selon les recommandations de l'HAS, la prise en charge masso-kinésithérapique doit débuter avant les 3 mois de l'enfant. Cependant, elles n'indiquent pas quelle éducation donner aux parents. Or cette éducation à la santé est une obligation de la profession.

Problématique : L'objectif de ce travail est de savoir quelle est la place du masseur-kinésithérapeute, dans l'éducation à la santé des parents ayant un nourrisson atteint du syndrome de Down.

Matériel et méthode : Une enquête qualitative a été menée grâce des entretiens semi-directifs, auprès de quatre masseurs-kinésithérapeutes prenant en charge des nourrissons atteints de trisomie 21.

Résultats et Discussion : Par l'enseignement de techniques et par le conseil dans plusieurs domaines, le masseur-kinésithérapeute a tout à fait sa place dans l'éducation des parents de nourrissons atteints du syndrome de Down. Il peut intervenir lors du portage et proposer de la stimulation motrice et des massages. La littérature nous fait également remarquer qu'il n'existe à ce sujet que des articles sur le massage.

Conclusion : Le masseur-kinésithérapeute a sa place dans l'éducation des parents. Cette éducation est pluridisciplinaire et peut être améliorée en créant des recommandations pour tous les professionnels de santé.

Mots-clés : éducation des parents, syndrome de Down, masseur-kinésithérapeute, nourrisson

ABSTRACT

Introduction: In France, 1 child out of 2000 is born with Down's syndrome. This syndrome, also called trisomy 21, is the leading cause of intellectual disability in the world. It's also the cause of heart and digestive defects as well as many other pathologies. These infants are cared of in multidisciplinary and in very early stages. According to HAS recommendations, physiotherapy cares should start before the age of 3 months. In fact, there is no recommendation for parental education. However, health education is a duty of the profession.

Problem: The purpose of this work is to find out what is the place of the physiotherapist in the health education of parents with an infant with Down syndrome.

Material and methods: A qualitative survey was lead through semi-structured interviews with four physiotherapists caring for infants with Down's syndrome.

Results and discussion: By teaching techniques and counselling in several areas, the physiotherapist take part in the education of parents of infants with Down syndrome. He contributes when porting and offer motor stimulations and massages. Only massage is discussed in the literature.

Conclusion: The masseur-physiotherapist has his place in parental education. This education is multidisciplinary and can be improved by creating guidelines for all health professionals.

Key words: parent education, Down syndrome, physiotherapist, infant

1. Introduction

Le syndrome de Down ! Mais qu'est-ce donc ? C'est le nom de la pathologie plus communément appelée trisomie 21. Cette pathologie, d'origine génétique, est due à la présence d'un troisième chromosome 21. Elle peut avoir des conséquences variables pour les individus atteints, que ce soit au niveau moteur ou cognitif. De ce fait, les personnes ayant un syndrome de Down ne peuvent pas suivre une scolarité normale et ont du mal à trouver du travail dans le monde du travail ordinaire. La plupart d'entre eux travaillent donc dans des ESAT (établissements et service d'aide par le travail) mais aussi dans des entreprises comme le Café Joyeux.

L'espérance de vie de personnes atteintes de la trisomie 21 a augmenté, passant de 30 à 60 ans en 20 ans. Le taux de survie à la naissance a également augmenté, bien que le taux de mortalité reste élevé, à cause de pathologies cardiaques et respiratoires. En France, en 2015, il y aurait eu 35 684 personnes ayant un syndrome de Down. En 2020, son incidence était estimée à 1/2000 naissances alors qu'elle est à 1/700 dans le monde. C'est la première cause mondiale de déficience intellectuelle. (CHU de Lyon ; CHU de Saint-Etienne, 2020 ; De Graaf G et al., 2021) Cette pathologie est donc devenue rare dans notre pays, mais reste connue du fait de notre politique de dépistage. De plus, récemment, le film *Apprendre à t'aimer* est sorti. Il a permis de mettre en lumière cette pathologie et ses conséquences sur la famille.

Les nourrissons naissants avec le syndrome de Down sont hypotoniques et hyperlaxes. Ils ont également un retard des acquisitions motrices. Ils doivent donc avoir une prise en charge rapide et adaptée. Celle-ci inclut l'éducation à la santé des parents. C'est une part importante de la prise en charge du nourrisson car ce sont les parents qui vont mettre en place les conseils donnés par les professionnels de santé. Selon l'HAS, la rééducation en masso-kinésithérapie doit commencer avant les 3 mois du nourrisson. (CHU de Lyon ; CHU de Saint-Etienne, 2020) C'est donc l'un des professionnels qui intervient le plus rapidement dans cette prise en charge et donc l'un de ceux qui doit faire l'éducation des parents à la santé. Pourtant, il n'y a aucune recommandation de l'HAS à ce sujet. Nous nous sommes donc demandé comment était mise en place l'éducation apportée aux parents en masso-kinésithérapie et qu'elle était sa place dans cette prise en charge pluridisciplinaire.

Tout d'abord, nous ferons une mise en contexte autour de notre sujet qui se finira par notre problématique et nos hypothèses. Puis nous expliquerons notre méthodologie et exposerons nos résultats. Ensuite, nous répondrons à nos hypothèses et discuterons de notre travail pour enfin conclure celui-ci.

2. Mise en contexte

2.1 Définition du syndrome

Le syndrome de Down appelé également trisomie 21 ou mongolisme, est une pathologie génétique due à la présence d'un troisième chromosome 21 (en totalité ou en partie). Son incidence a diminué avec la mise en place des dépistages prénataux. En effet, beaucoup des couples qui reçoivent le diagnostic demandent une interruption médicale de grossesse. Malgré tout, elle reste la première cause de déficience intellectuelle dans le monde. (CHU de Lyon ; CHU de Saint-Etienne, 2020)

Il existe plusieurs trisomies. En effet, une trisomie peut apparaître sur toutes les paires de chromosomes, mais peu d'entre elles sont viables. Les trisomies autosomales les plus courantes sont la trisomie 21 (syndrome de Down), la trisomie 18 (syndrome d'Edwards), la trisomie 13 (syndrome de Patau) et la trisomie 8 en mosaïque (syndrome de Warkany). Seules les trisomies 21 et 8 en mosaïque sont viables. Les enfants atteints des autres trisomies meurent souvent avant l'âge d'un an (Brewer CM et al., 2002). La trisomie peut aussi atteindre les chromosomes sexuels, X ou Y. Il existe la trisomie X (Syndrome Triple X), Le syndrome de Klinefelter (XXY) et le syndrome de Jacob (XYY). Ces trisomies ne diminuent pas l'espérance de vie des personnes atteintes.

Différents types de syndrome de Down

Il existe trois types de syndrome de Down. Pour les différencier, il est nécessaire de regarder leurs caryotypes. Pour la plupart d'entre elles, les caractéristiques physiques et les comportements sont les mêmes.

La trisomie 21 représente 95 % des personnes atteintes du syndrome de Down. Dans cette forme, il y a la présence d'un troisième chromosome 21 entier en plus des deux normalement présents.

Seul 2 % des personnes ayant un syndrome de Down ont une forme de trisomie par translocation. Un chromosome 21, ou une partie de celui-ci, est attaché à un autre chromosome que le 21.

Enfin, les 3% restant sont des trisomies mosaïques. Certaines de leurs cellules ont trois chromosomes 21 et d'autres n'en ont que deux. C'est la forme la plus difficile à diagnostiquer, étant donné que toutes les cellules ne sont pas atteintes. Dans cette forme, il y a moins de signes classiques de la maladie. (Devlin L ; Morrison PJ, 2004)

2.2 Épidémiologie

En France, la majorité des couples demandent une interruption médicale de la grossesse (IMG) après l'annonce de la trisomie 21. De ce fait, en 2020, son incidence était estimée à 1 naissance sur 2000 alors qu'elle est à 1 sur 700 dans le reste du monde (CHU de Lyon ; CHU de Saint-Etienne, 2020). Ceci s'explique surtout par la politique de dépistage de la France et le fait que les couples puissent avorter. Selon une estimation, il y aurait eu 35 684 personnes ayant un syndrome de Down en France en 2015 pour 66, 42 millions d'habitants. Alors qu'il y en aurait eu 13 309 au Pays-Bas pour 16, 9 millions d'habitants (De Graaf G et al., 2021). Cette différence de ratio est due à la façon dont le consentement au dépistage est proposé aux femmes enceintes dans ces pays. De ce fait, une différence importante existe dans le nombre de femmes enceintes réalisant ces tests. En France, 84 % d'entre elles le réalise, contre seulement 27% au Pays-Bas (Vassy C, 2018).

Le risque d'avoir un bébé atteint du syndrome de Down augmente avec l'âge maternel, de manière identique dans toutes les populations du monde. La prévalence à la naissance de cette pathologie dépend donc de la politique de diagnostic prénatal des pays et de la possibilité pour les mères d'avorter. (Touraine R, 2020)

2.3 L'espérance de vie et le taux de mortalité

Depuis les dernières décennies l'espérance de vie d'une personne atteinte de trisomie 21 a quasiment doublée. Celle-ci est passée d'environ 30 à presque 60 ans (CHU de Lyon ; CHU de Saint-Etienne, 2020). Malgré cette augmentation de l'espérance de vie, les enfants naissant avec une trisomie 21 ont plus de risques de décéder au cours de leur première année d'existence. En effet, le taux de mortalité infantile pour cette pathologie est de 74 pour 1000

soit 8,3 fois le taux de mortalité infantile global. Les problèmes cardiaques et respiratoires sont la plus grande cause de ces décès. 44,3% d'entre eux sont dus à des affections cardiaques et / ou respiratoires et 10,3% sont attribués à la prématurité. Ces décès ne surviennent pas tous au même moment mais plus d'un quart se produisent le premier jour. En effet, 26,8% des décès surviennent ce jour-là, 17,8 % entre 2 et 27 jours après la naissance et 55,7 % entre 28 jours et 1 ans. (Goldman SE et al., 2011)

2.4 Dépistage

L'âge de la mère est le facteur de risque le plus important d'avoir un enfant atteint du syndrome de Down. Mais cela dépend également des schémas de recombinaison chromosomique, de l'altération du métabolisme des folates ou d'une naissance antérieure d'un enfant atteint de trisomie 21 (Coppedè F, 2016). A partir de 35 ans ce risque explose. C'est pour cette raison que la plupart des pays propose des dépistages prénataux à partir de cet âge. (Morris JK et al., 2002)

Il existe plusieurs moyens de dépister la trisomie 21.

En France, les mères doivent faire plusieurs échographies durant leur grossesse. Lors de l'échographie du 1^e trimestre, la détection d'hyperclarté nucale du fœtus correspond à un signe de trisomie 21. Récemment d'autres signes ont été découverts, comme la non-visualisation des os propres du nez mais aussi des anomalies de la fréquence cardiaque fœtale. Des problèmes de flux sanguin dans le cordon ombilical ou dans le canal d'Arantius peuvent aussi prédire la trisomie 21.

De plus, les femmes enceintes font des prises de sang pour suivre l'évolution de leur grossesse. De ce fait, le dépistage peut être fait lors d'un dosage des marqueurs sériques maternels lors du premier trimestre de grossesse ou du second. Ce ne sera alors pas les mêmes marqueurs recherchés. Depuis 1997, le dépistage du syndrome de Down est systématiquement proposé aux femmes dont la présence d'au moins 2 marqueurs sériques est significative pendant le second trimestre de la grossesse. De plus, ces marqueurs sont utilisés en parallèle pour calculer le risque que le fœtus soit atteint de la trisomie 21. Leurs rapports de vraisemblance sont multipliés par le risque lié à l'âge maternel. Le résultat permet de classer les femmes enceintes dans plusieurs groupes, plus ou moins à risque. En France, le diagnostic prénatal est proposé aux femmes dont le risque d'avoir un enfant trisomique est supérieur ou égal à 1/250 au moment de ce dépistage, au second trimestre de grossesse. (HAS, 2007)

2.5 Diagnostic

En France, les diagnostics prénataux par amniocentèse sont proposés à toutes les femmes ayant 38 ans ou plus, car l'âge est l'un des plus importants facteurs de risques.

Le diagnostic prénatal est effectué à l'issue du dépistage prénatal chez les femmes ayant un risque élevé de trisomie 21. Il détermine si le fœtus est atteint ou pas du syndrome de Down. Le diagnostic est fait grâce à l'étude du caryotype du fœtus. Pour prélever les cellules fœtales, les laboratoires peuvent utiliser l'amniocentèse, le prélèvement de villosités choriales ou la cordocentèse. Ces techniques ont un risque élevé de complications, comme le risque de fausse couche. Elles sont donc proposées après que le couple ait mûrement réfléchi.

Lorsque le diagnostic est posé, les parents ont deux possibilités. Soit, ils décident de mettre un terme à la grossesse, soit ils décident de la poursuivre. Dans ce cas-là, ils seront accompagnés pour préparer la venue de cet enfant, avec son handicap. (HAS, 2007)

2.6 Morphotype

Les personnes atteintes de trisomie 21 ont un morphotype particulier et très reconnaissable. Parmi tous ses signes, les plus courants sont : la brachycéphalie, un nez épaté, des yeux en fentes obliques, des oreilles petites avec une dysplasie du conduit auditif externe, une bouche ouverte en permanence avec une langue protuse et souvent un palais étroit. (Alao MJ et al., 2010) Ces personnes ont également un cou court et large. Au niveau de l'abdomen certaines personnes présentent un diastasis recti et une dysplasie pelvienne peut être présente au niveau du bassin. Les garçons ont, dans la plupart des cas, un micropénis. Les mains sont larges et courtes et une brachydactylie est présente quasi systématiquement. Il y a également la présence d'un plis palmaire transverse unique et une brachydactylie du 5. Au niveau du pied, la présence d'un large espace entre le 1^e et le 2^e orteil est présent. Les personnes ayant un syndrome de Down ont également une hypotonie et une hyperlaxité ligamentaire. Il y a chez eux une absence du réflexe de Moro. (Alao MJ et al., 2010 ; Roizen NJ ; Patterson D, 2003)

2.7 Conséquences de la pathologie

Le syndrome de Down peut toucher plusieurs parties du corps et fonctions. Il peut engendrer beaucoup de pathologies différentes.

Pathologies cardiaques :

L'une des plus courante est une atteinte cardiaque. En effet, presque la moitié des enfants trisomique 21 ont, à la naissance, une cardiopathie congénitale. Dans 45 % des cas cela est une communication inter-auriculo-ventriculaire mais cela peut être également une communication interventriculaire (dans 35 % des cas) ou une communication inter-auriculaire de type ostium secundum (8%). Le reste est souvent une persistance de canal artériel (7%), une tétralogie de Fallot isolé (4 %). Les autres lésions ne représentent que 1% des cas. (Roizen NJ ; Patterson D, 2003 ; Freeman SB et al., 1998) Ce qui fait que certains d'enfants ayant le syndrome de Down se font opérer dans les heures ou jours qui suivent la naissance.

Pathologies auditives :

Les enfants atteints de trisomie 21 ont aussi des problèmes d'auditions. Cela peut toucher entre 50 et 75 % d'entre eux à des degrés différents. Dans 38% des cas l'atteinte est bilatérale mais peut être différente d'un côté à l'autre. La perte auditive peut être conductive, mixte ou neurosensorielle. Elle est légère dans la plupart des cas. La plus fréquente des pertes auditives est une légère perte conductrice bilatérale. Elle peut être soignée partiellement ou complètement grâce à une intervention chirurgicale au niveau de la trompe d'eustache et un traitement. De ce fait, ces personnes sont plus à risque de faire des infections ORL et des otites en particulier. (CHU de Lyon ; CHU de Saint-Etienne, 2020 ; Roizen NJ et al., 1993)

Pathologies ophtalmiques :

Les problèmes ophtalmiques sont aussi courants. Plus d'un tiers des enfants ayant un syndrome de Down ont des problèmes de vision. La plupart de ces problèmes sont corrigés avec des lunettes. L'erreur de réfraction constitue 35 % de ces problèmes, le strabisme en constitue 27 % et le nystagmus 20 %. (Roizen NJ et al., 1994 ; Selikowitz M, 1992) Mais 1,4 % des enfants atteints de Trisomie 21 ont une cataracte congénitale. Celle-ci peut amener à une opération chirurgicale voir à une implantation de cristallin. (Haargaard B ; Fledelius HC, 2006)

Pathologies auto-immunes et endocriniennes :

Les personnes atteintes du syndrome de Down ont un risque plus élevé d'être atteintes de cancers. En effet, chez ces personnes, la leucémie a une incidence 14 à 19 fois plus élevée que chez les personnes n'ayant pas ce syndrome. Ils représentent 2.1% des personnes ayant une leucémie que ce soit une leucémie aiguë non lymphoblastique (appelée également leucémie aiguë myéloblastique) ou une leucémie aiguë lymphoblastique. (Robison et al., 1984 ; Goldacre MJ et al., 2004) Mais ils ont aussi plus de risques d'avoir une hypothyroïdie acquise (environ 9 fois plus), une thyroïdite (44 fois plus), une thyrotoxicose (7 fois plus), une hépatite chronique active (47 fois plus) ou un diabète sucré (environ 3 fois plus). (Goldacre MJ et al., 2004)

Pathologies digestives :

Les personnes atteintes du syndrome de Down sont également plus susceptibles de développer une maladie cœliaque. En effet, ils ont environ 5 fois plus de risques d'en développer que les personnes n'ayant pas cette pathologie. Une malformation du tube digestif comme une sténose ou la maladie de Hirschsprung peut également être présente dans 10 à 20% des cas. (CHU de Lyon ; CHU de Saint-Etienne, 2020 ; Goldacre MJ et al., 2004)

Problèmes de peau :

87 % des enfants ayant une trisomie 21 développent un problème de peau. Le plus répandu est la kératodermie palmoplantaire. De plus, plus d'un tiers des personnes ayant un syndrome de Down ont une peau sèche. Ce phénomène s'accroît en hiver. Mais ce ne sont pas les seules pathologies de peau que les personnes atteintes du syndrome de Down peuvent développer. En effet, 7 à 10 % des personnes trisomiques 21 ont eu de l'eczéma et environ 6 % d'entre eux souffrent d'infections de peau récurrentes, comme la furonculose ou l'hydradénite suppurée. Le vitiligo et l'alopecie sont également toutes les deux plus fréquentes chez ces personnes que dans la population générale. (Roizen NJ ; Patterson D, 2003 ; Selikowitz M, 1992 ; Turner S et al., 1990)

Problèmes d'hyperlaxité et instabilité :

Une instabilité atlanto-axiale est aussi présente chez 7 % des enfants atteints du syndrome de Down. (Selikowitz M, 1992) De plus, la présence d'un espace accru entre C1 et C2 asymptomatique est retrouvée chez environ 13% de la population trisomique. Et seulement 2% de ces personnes développent des signes et des symptômes de compression de la moelle épinière (Roizen NJ ; Patterson D, 2003). Du fait de leur hyperlaxité, les personnes ayant une trisomie 21 sont plus à risque de faire une luxation cervicale, une scoliose ou une luxation des hanches ou des rotules.

Pathologies Respiratoires :

88,2 % des enfants ayant un syndrome de Down font au moins un épisode d'infections des voies respiratoires supérieures par an. Mais seulement 2% en font deux ou trois et 11, 8% en font plus de trois. Les voies inférieures sont moins touchées. En effet, 3,9 % des enfants font des bronchites et 1% font des pneumonies. (Selikowitz M, 1992)

77 % des enfants trisomiques 21 sont aussi touchés par des problèmes respiratoires pendant leur sommeil. Le problème le plus fréquent est l'hypoventilation, mais l'apnée obstructive du sommeil et les désaturations nocturnes en oxygène sont également communes. (Marcus CL et al., 1991)

Problèmes d'épilepsie :

L'épilepsie est également une pathologie qui touche les personnes ayant une trisomie 21. En effet, 8% d'entre eux peuvent développer un trouble épileptique (Roizen NJ ; Patterson D, 2003). Sachant que presque la moitié de celles-ci (47%) sont des crises partielles. Les autres troubles épileptiques sont des spasmes infantiles (32%) et des crises tonico-cloniques généralisées primaires (21%). Ces troubles apparaissent pour la plupart à deux âges différents. Soit pendant la première année de vie (40 %) ou soit pendant la troisième décennie de la vie (40%) (Goldberg-Stern H et al., 2001)

Autres caractéristiques :

Retard mental :

Les trisomiques 21 ont toujours un retard mental. Celui-ci varie d'un individu à l'autre. Ce retard peut être léger. Dans ce cas la personne aura un quotient intellectuel (QI) entre 50 et 70. Il peut également être modéré (QI entre 35 et 50) ou sévère (QI entre 20 et 35). La moyenne du QI des personnes ayant un syndrome de Down est d'environ 50. Ces personnes ont également plus de problèmes comportementaux et psychiatriques. (HAS, 2007 ; Bull MJ ; the Committee on Genetics, 2011)

Un retard des acquisitions psychomotrices

Les enfants atteints de trisomie 21 ont un développement plus lent que les autres enfants. Que ce soit les acquisitions motrices ou celles du langage. (HAS, 2007) En moyenne, un enfant ayant le syndrome de Down acquiert le déplacement par retournements, appelé « roulé-boulé », à l'âge de 6 mois et demi. Il s'assoie vers l'âge de 10 mois, il rampe vers 14 mois, fait de la quadrupédie vers 18 mois et arrive à faire deux pas de façon indépendante vers 23 mois. (Winders P et al., 2019) Alors que les enfants qui ont un développement dit « normal » vont en moyenne être assis sans soutien vers 6 mois, faire de la quadrupédie à 8 mois et demi, marcher avec assistance vers 9 mois, se mettre debout vers 11 mois, marcher seul vers 12 mois. (Who multicentre growth reference study group ; De Onis M, 2006)

Maladie d'Alzheimer précoce

Les personnes ayant un syndrome de Down sont plus sensibles à la maladie d'Alzheimer. Celle-ci apparaît plus précocement. Les premiers signes peuvent apparaître dès 35-40 ans. Des signes et des symptômes sont présents chez 75% de ces personnes de plus de 60 ans. Cela peut être sous forme de convulsions, d'un changement de personnalité, d'apathie ou de perte de compétences conversationnelles. (Roizen NJ ; Patterson D, 2003)

En raison de la plupart de ces pathologies, beaucoup d'exams et de dépistages sont réalisés à la naissance de l'enfant et tout au long de sa vie. Les personnes atteintes du syndrome de Down sont suivies dans des centres de références et font régulièrement des bilans. Elles sont également suivies par un grand nombre de professionnels suivant les pathologies qu'elles développent. En effet, il peut y avoir jusqu'à plus d'une vingtaine d'intervenants autour de ces

personnes (CHU de Lyon ; CHU de Saint-Etienne, 2020).

2.8 Traitement et prise en charge masso-kinésithérapique

Il n'existe pas de traitement contre le syndrome de Down car on ne peut pas en guérir. Des traitements sont proposés en fonction des complications que la trisomie 21 a engendrées. Un enfant atteint du syndrome de Down peut donc avoir plusieurs traitements, suivant les pathologies qu'il a développées (cardiaque, pulmonaire, musculo-squelettique, ...). Une prise en charge pluridisciplinaire est donc indispensable pour pouvoir traiter l'ensemble des pathologies.

Le masseur-kinésithérapeute intervient dans plusieurs domaines pendant la petite enfance. La première intervention est au niveau pulmonaire. En effet, certaines personnes ayant une trisomie 21 développent un problème respiratoire. Celui-ci peut être majoré par l'hypotonie des muscles. Le masseur-kinésithérapeute intervient donc dans ce domaine pour aider l'enfant à se désencombrer.

Le masseur-kinésithérapeute peut aussi intervenir au niveau de l'oralité. Entre 0 et 6 mois, cela consiste essentiellement à stimuler la succion et la déglutition grâce à la facilitation de la coordination main-bouche. (De Freminville B et al., 2007)

Enfin, il intervient au niveau moteur pour aider l'enfant à atteindre les niveaux d'acquisitions motrices dans le bon ordre et à son rythme. Cela passe par le jeu pour que l'enfant adhère aux exercices. Une fois la station assise acquise, le masseur-kinésithérapeute peut proposer aux parents de faire travailler leurs enfants sur un tapis de marche à la maison. L'acquisition de celle-ci sera plus rapide. Une fois la station debout acquise, des exercices de statique, de proprioception, d'équilibre et de coordinations pourront être proposés à l'enfant. Le masseur-kinésithérapeute peut aussi intervenir au niveau des membres supérieurs en travaillant la manipulation d'objets. (De Freminville B et al., 2007 ; Ulrich DA et al., 2001)

2.9 Les recommandations

Selon l'HAS, la prise en charge kinésithérapique doit débuter vers l'âge de 3 mois, ou plus tôt, selon les besoins de l'enfant. Elle est systématique entre la naissance et 5 ans. Ce début précoce doit être accompagné par un programme de développement des acquisitions basiques pour éviter des complications futures. Cette prise en charge permet acquérir plus tôt

et d'améliorer la marche. Elle améliore également la démarche et le développement des cinématiques articulaires. Cette prise en charge doit continuer jusqu'à l'âge adulte, car elle permet d'améliorer le temps de réponse à une stimulation mais aussi les capacités motrices intellectuelles, l'oscillation médio-latérale, l'équilibre, la dextérité et la mémoire mais aussi la densité osseuse et la masse musculaire. La prise en charge doit inclure un traitement par vibration pour améliorer l'équilibre et la force musculaire. Cette prise en charge diminue le risque de chute à l'âge adulte et donc le nombre de fractures (CHU de Lyon ; CHU de Saint-Etienne, 2020).

2.10 L'éducation à la santé

La définition :

L'OMS a défini l'éducation pour la santé lors de la 36e assemblée mondiale de la santé en 1983 comme étant : « tout ensemble d'activités d'information et d'éducation qui incitent les gens à vouloir être en bonne santé, à savoir comment y parvenir, à faire ce qu'ils peuvent individuellement et collectivement pour conserver la santé, à recourir à une aide en cas de besoin ». (OMS, 1983) De plus, en 1998, elle précise que « L'éducation pour la santé concerne non seulement la communication d'informations, mais également le développement de la motivation, des compétences et de la confiance en soi nécessaires pour agir en vue d'améliorer sa santé. » (OMS, 1999)

La spécificité en pédiatrie :

En pédiatrie et plus particulièrement dans les prises en charge de jeunes enfants, l'éducation à la santé s'effectue auprès des parents et non pas auprès des enfants. Ceux-ci ne pouvant pas appliquer les conseils donnés. Les parents deviennent donc des acteurs de la prise en charge. Pour ce faire, ils doivent être informés et formés. C'est le rôle des professionnels de santé. Mais il n'y a pas que les professionnels de santé qui peuvent effectuer cette éducation à la santé. En effet, l'Etat, ou des organismes de prévention, peuvent aussi le faire. Pour faire cette éducation à la santé, plusieurs moyens peuvent être utilisés : les exposés, les démonstrations, les études de cas, les affiches, les expositions, les films, les magazines, les journaux, la télévision, la radio, les informations sur internet ou les explications par des professionnels de la santé. (OMS, 1990)

Le masseur-kinésithérapeute :

Dans le code de santé publique, il y a plusieurs articles qui concernent le masseur-kinésithérapeute. Ces articles déterminent le rôle de ce thérapeute et ses obligations. Ils font partie du code de déontologie du masseur-kinésithérapeute.

Trois de ces articles font mention de l'éducation à la santé. Le premier article est le R4321-13 « Selon les secteurs d'activité où il exerce et les besoins rencontrés, le masseur-kinésithérapeute participe à différentes actions d'éducation, de prévention, de dépistage, de formation et d'encadrement. » (Code de la santé publique, 2021)

De plus l'article R. 4321-63. « Le masseur-kinésithérapeute apporte son concours à l'action entreprise par les autorités compétentes en vue de la protection de la santé et de l'éducation sanitaire. » et l'article R. 4321-64. « Lorsque le masseur-kinésithérapeute participe à une action d'information de caractère éducatif et sanitaire auprès d'un public non professionnel, quel qu'en soit le moyen de diffusion, il ne fait état que de données suffisamment confirmées, fait preuve de prudence et a le souci des répercussions de ses propos auprès du public. [...] Il ne promeut pas une cause qui ne soit pas d'intérêt général. » accentuent ce devoir d'éducation du masseur-kinésithérapeute. (Ordre des masseurs-kinésithérapeutes, 2015)

L'annexe I du diplôme d'état de masseur-kinésithérapeute, *Le référentiel des activités*, donne les engagements que le masseur-kinésithérapeute prends lorsqu'il est diplômé. Il s'engage donc à « développer les compétences professionnelles nécessaires à la réalisation des activités de dépistage, de prévention, d'éducation et de soins, en tenant compte des évolutions de la science et en réponse aux besoins en santé publique » (Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 2015)

Pour le syndrome de Down :

Il y a peu de recommandation pour l'éducation à la santé des parents ayant un nourrisson atteint du syndrome de Down. En effet, l'HAS nous précise que l'éducation thérapeutique des parents est importante, car une surveillance systématique doit être mise en place. Pour ce faire, elle conseille aux professionnels de santé d'expliquer la pathologie au niveau génétique puis d'expliquer les complications de celle-ci car cela « permet la prise de conscience des aidants au besoin de cette surveillance ». De plus, elle conseille le fait que la famille se voit systématiquement proposer un contact avec les associations car celles-ci peuvent les aider en

les accompagnant par des informations, des aides et des soutiens. Pour l'HAS, ces associations favorisent les échanges entre familles qui peuvent se donner des conseils pratiques pour le quotidien (CHU de Lyon ; CHU de Saint-Etienne, 2020).

2.11 Problématique

Grâce à notre mise en contexte, nous savons que le syndrome de Down est une pathologie plus rare en France que dans d'autre pays, due à sa politique de dépistage. Nous savons que cette pathologie a des conséquences sur la santé de la personne atteinte. Ces conséquences peuvent toucher l'ensemble du corps et ses fonctions. Du fait de ce nombre important de domaines touchés, la prise en charge des nourrissons trisomiques 21 est pluridisciplinaire. Un nombre impressionnant de professionnels de santé peuvent intervenir suivant les pathologies associées que développe l'enfant. Le masseur-kinésithérapeute est l'un de ces professionnels. Il doit intervenir avant les 3 mois de l'enfant pour l'accompagner dans le développement des acquisitions motrices. En plus de faire les séances de rééducation avec le nourrisson, le masseur-kinésithérapeute doit faire une éducation à la santé aux parents. Ceci fait partie de ses obligations. Cependant, il n'y a aucune recommandation de l'HAS à ce sujet. En effet celle-ci nous indique quand nous devons commencer notre rééducation et quelles techniques sont à prioriser mais rien sur l'éducation que les masseur-kinésithérapeute doivent apporter aux parents.

De ce constat a émergé une problématique :

« Quelle est la place du masseur-kinésithérapeute dans l'éducation à la santé des parents ayant un nourrisson atteint du syndrome de Down ? »

De là, nous est venue une question de recherche :

« Comment l'éducation à la santé des parents ayant un nourrisson atteint du syndrome de Down est-elle réalisée en masso-kinésithérapie et quelle est sa place dans la prise en charge pluridisciplinaire ? »

Notre mise en contexte et notre question de recherche nous ont fait émettre plusieurs hypothèses :

Hypothèse 1 : Les masseur-kinésithérapeutes n'ont pas de formations spécifiques pour la prise en charge des nourrissons ayant un syndrome de Down.

Hypothèse 2 : Les parents ont un rôle important dans la prise en charge de leurs enfants car une surveillance systématique doit être mise en place.

Hypothèse 3 : Les masseur-kinésithérapeutes vont se renseigner auprès de sites particuliers comme l'HAS / l'OMS ou d'articles scientifiques pour savoir quelle éducation ils doivent donner aux parents.

Hypothèse 4 : L'éducation thérapeutique étant une obligation en masso-kinésithérapie, celle-ci a une place importante dans la prise en charge et est de ce fait systématique

Hypothèse 5 : Puisque la prise en charge des enfants doit être individualisée, le kinésithérapeute se renseigne sur le savoir détenu par les parents ainsi que sur leurs environnements et leurs objectifs.

Hypothèse 6 : Les masseur-kinésithérapeutes vérifient que les conseils donnés sont compris et appliqués par les parents au quotidien

Hypothèse 7 : Le masseur-kinésithérapeute, par sa prise en charge précoce, a une place importante dans l'éducation pluridisciplinaire des parents.

Ces hypothèses vont être confrontées aux réponses que nous allons obtenir auprès des personnes interviewées. Elles seront affirmées ou infirmées suivant nos résultats.

3. Matériel et méthode

3.1 Les entretiens-semi directifs

Ce travail est une évaluation des pratiques professionnelles par entretiens semi-directifs. Les données collectées sont anonymes. Une présentation a été effectuée avant les entretiens pour préciser l'utilisation qui sera faite de ces données et le but de l'étude. Les personnes interviewées ont donné un accord oral. Il n'y a donc eu aucune demande envoyée au comité de protection des personnes (CPP).

Choix de la méthode :

Pour comprendre la pratique professionnelle des masseurs-kinésithérapeutes (MK), la méthode par entretiens semi-directifs a été choisie. C'est une méthode exploratoire qui avec des questions ouvertes permet d'interviewer les sujets sur un thème précis. Les réponses obtenues par cette analyse qualitative sont moins influencées que celles que nous aurions pu obtenir à l'aide d'un questionnaire fermé. Cette méthode permet donc aux MK de donner leur avis car elle est basée sur des questions ouvertes, ce qui permet le libre dialogue. Le MK peut s'attarder sur certaines questions et développer ses idées. Les questions complémentaires servent à recadrer notre entretien. Elles nous permettent également de cibler les informations que nous voulons recueillir et d'approfondir certains thèmes afin de répondre à nos hypothèses.

Le contenu :

Un guide d'entretien a été réalisé (Annexe I). Il permet d'organiser les questions par thèmes dans un ordre logique. Cela nous permet d'avoir une trame à laquelle on peut se rattacher pour ne pas perdre le fil de l'entretien. Les questions posées nous servent à répondre à nos hypothèses. Il y a des questions ouvertes et des questions de relance, servant à recentrer l'entretien. Elles doivent être formulées de façon à ne pas influencer les réponses du MK. En fonction du déroulement de l'entretien les questions peuvent évoluer puisqu'elles dépendent des réponses du MK interviewé.

La première question vise à recueillir des informations afin de présenter le masseur-kinésithérapeute. Cela permet d'avoir une idée du professionnel de santé, de son parcours et de son rapport avec les nourrissons atteints du syndrome de Down. Ensuite, l'entretien est

composé de neuf questions principales :

- Où vous renseignez-vous pour savoir quelle éducation vous devez donner aux parents ?
- Quelle place ont les interventions éducatives dans votre prise en charge du nourrisson atteint du syndrome de Down ?
- Dans cette prise en charge, comment considérez-vous le rôle des parents ?
- Quel propos tenez-vous aux parents lors de votre éducation ?
- Comment organisez-vous votre intervention éducative. Quels moyens utilisez-vous ?
- Pendant votre bilan, que demandez-vous aux parents pour adapter votre éducation ?
- Comment mesurez-vous les effets de votre intervention ?
- Les parents d'un nourrisson trisomiques 21 ont-ils été éduqués par un autre professionnel de santé ?
- Pour vous, quelle est la place du masseur-kinésithérapeute dans l'éducation des parents ayant un nourrisson atteint du syndrome de Down ?

Les critères d'inclusions et d'exclusions :

- Nous avons inclus, dans cette étude, des MK ayant un diplôme d'état qui travaillent en pédiatrie. Ils ont été retenus s'ils prenaient en charge des nourrissons atteints de trisomie 21.
- Les critères d'exclusions interviennent lorsque les MK ont une expérience pédiatrique de moins de 1 ans ou si leurs disponibilités est inférieure à une demi-heure pour l'entretien. Mais également si le MK a pris en charge moins de 5 nourrissons trisomiques 21 dans sa carrière.

Sélection des MK :

Pour cette étude, des masseur-kinésithérapeutes spécialisés en pédiatrie ont été contactés directement par téléphone. Après nous être présenté, nous leurs avons expliqué le but de notre travail et leurs avons demandé s'il été intéressé pour répondre à un entretien. Nous leurs avons précisé qu'il durerait entre 15 et 30 minutes. Nous avons ensuite convenu d'une date et d'un horaire. Les entretiens étant difficiles à effectuer en face à face, à cause des circonstances sanitaires et de distance entre les professionnels, il a été proposé aux MK de le faire physiquement, en visioconférence ou par téléphone, pour ceux qui n'avaient pas une

connexion internet assez stable et importante.

Sur les 16 MK joint, 5 étaient d'accords pour passer l'entretien et 1 ne répondait pas aux critères d'inclusion, car il n'avait pris en charge qu'un seul nourrisson atteints du syndrome de Down. Enfin de compte seulement 4 MK ont pu être interviewés.

Déroulement des entretiens :

Pendant les entretiens, l'enquêteur doit avoir une posture neutre. Il ne doit pas prendre parti ou influencer l'enquête. De ce fait, il doit faire attention à ne pas montrer son opinion et à ne pas donner de réponse dans son questionnement.

Les entretiens ont duré entre 17 et 29 minutes pendant lesquelles le MK pouvait s'exprimer librement.

Les entretiens ont suivi un fil conducteur qui se compose :

- D'une brève présentation de l'enquêteur, du sujet et de l'objectif de l'étude.
- D'une demande d'autorisation pour enregistrer l'interview.
- D'une garantie de l'anonymat de l'interviewé.
- De l'interview effectuée à l'aide du guide d'entretien.
- Des remerciements pour avoir donné de leur temps en participant à l'étude.
- De la demande de l'adresse mail pour pouvoir envoyer la transcription de l'entretien s'ils le désiraient.

L'analyse des résultats et traitement statistique :

Cette étude étant une analyse qualitative avec peu de résultats, aucun traitement statistique n'a été effectué. Pour pouvoir faire l'analyse des entretiens nous les avons retranscrits intégralement (Annexe retranscription). Il n'y a pas de transformation des propos tenus par les MK interviewés. Cela permet aussi d'avoir une transparence vis-à-vis de la personne interviewée et des lecteurs. Cette retranscription a été également envoyé aux MK qui désiraient la recevoir (ils ne pouvaient avoir que celle de leur entretien) pour vérifier que le contenu qui allait être utilisé pour l'étude n'avait pas été modifié.

Ensuite les résultats vont être transposés et réarrangés. Ils vont être regroupés par thèmes ce qui permet de synthétiser les résultats des différents entretiens. Cela nous permettra d'avoir

une réponse plus claire par rapport à notre problématique et nos hypothèses.

Pour le respect de l'anonymat, il sera considéré que tous les MK interrogés sont des hommes.

3.2 La revue de littérature

Suite à nos entretiens semi-directifs, une revue de la littérature a été effectuée afin de nous aider à répondre à nos hypothèses. Cette revue cherche à savoir quelles sont les techniques prouvées que les masseur-kinésithérapeutes peuvent apprendre aux parents, afin que ceux-ci puissent stimuler leurs enfants.

Les mots clés

Pour répondre à cette interrogation, il a fallu déterminer des mots-clés.

Nous avons donc choisi comme mots-clés « syndrome de Down » et « trisomie 21 » car nous retrouvons le plus souvent dans la littérature scientifique cette pathologie sous ces deux dénominations. Le terme « mongolisme » n'étant pas utilisé dans celle-ci, nous ne l'avons pas utilisé. Nous avons également choisi les termes de « parents », de « éducation », de « technique ». Puis, comme nous ne nous intéressons qu'aux parents de nourrisson, nous avons choisi les termes « nourrisson » et « nouveau-né ». Enfin, pour affiner notre recherche, nous avons eu également besoin des mots-clés : « prénatal » et « diagnostic »

Comme beaucoup de bases de données sont anglophones, ces mots-clés ont été traduits en anglais. Pour ce faire, nous avons utilisé le traducteur HeTOP pour avoir des mots-clés pouvant être utilisés pour de la littérature scientifique. Ainsi « syndrome de Down » a été traduit par « Down syndrome » et « trisomie 21 » par « trisomy21 ». Le terme « parents » est traduit par « parents ». Le terme « technique » se traduit par « methods » et celui de « éducation » par « education ». Quant aux termes « nourrisson » et « nouveau-né », ils se traduisent respectueusement par « infant » et « newborn ». Enfin « prénatal » est traduit par « prenatal » et « diagnostic » par « diagnostic »

L'équation de recherche

Une équation de recherche est une association de mots-clés et d'opérateurs booléens.

Nous avons donc associé nos mots-clés ensemble. Ce qui nous a donné comme équation de

recherche : (((Down syndrome OR trisomy 21) AND (parents)) AND (methods OR education)) AND (infant OR newborn)). Cette équation nous a donné énormément de résultats. Nous avons donc décidé de rajouter « NOT (prenatal OR diagnostic) » pour cibler plus sur notre problématique. Enfin nous avons rajouté des guillemets à « Down syndrome » et « trisomy 21 » car des articles avec les termes « syndrome » et « trisomy 18 ou 5 » apparaissaient sans que ce soit en rapport avec notre problématique.

Notre équation finale de recherche a donc été : (((("Down syndrome" OR "trisomy 21") AND (parents)) AND (methods OR education)) AND (infant OR newborn)) NOT (prenatal OR diagnostic))

Avec cette équation, nous avons interrogé les bases de données suivantes : Pubmed, web of science (all databases), ScienceDirect et Cochrane.

Les critères :

De sélection

Nous avons limité nos recherches de 2000 à 2020 pour prendre en compte les avancées technologiques et le changement de point de vue par rapport à l'éducation des parents en santé. En ce qui concerne les langues, les articles étaient inclus s'ils étaient en français ou en anglais. Pour la base de données de ScienceDirect, nous avons limité nos recherches aux articles de recherches.

D'inclusion

Concernant les critères d'inclusions, nous avons uniquement pris en compte les articles de recherches pour lesquels nous avons un accès intégral au texte. De plus, les articles étaient exclus s'ils n'avaient pas un niveau de preuve de grade A ou B ou étaient une recherche qualitative. Enfin ils devaient concerner les parents ayant un nourrisson (< 1 an) atteint du syndrome de Down.

Sélection des articles :

Après avoir questionné les différentes bases de données avec notre équation, 1195 articles sont sortis. Voici le diagramme de flux (Figure 1) retraçant le choix des articles utilisés pour

notre revue.

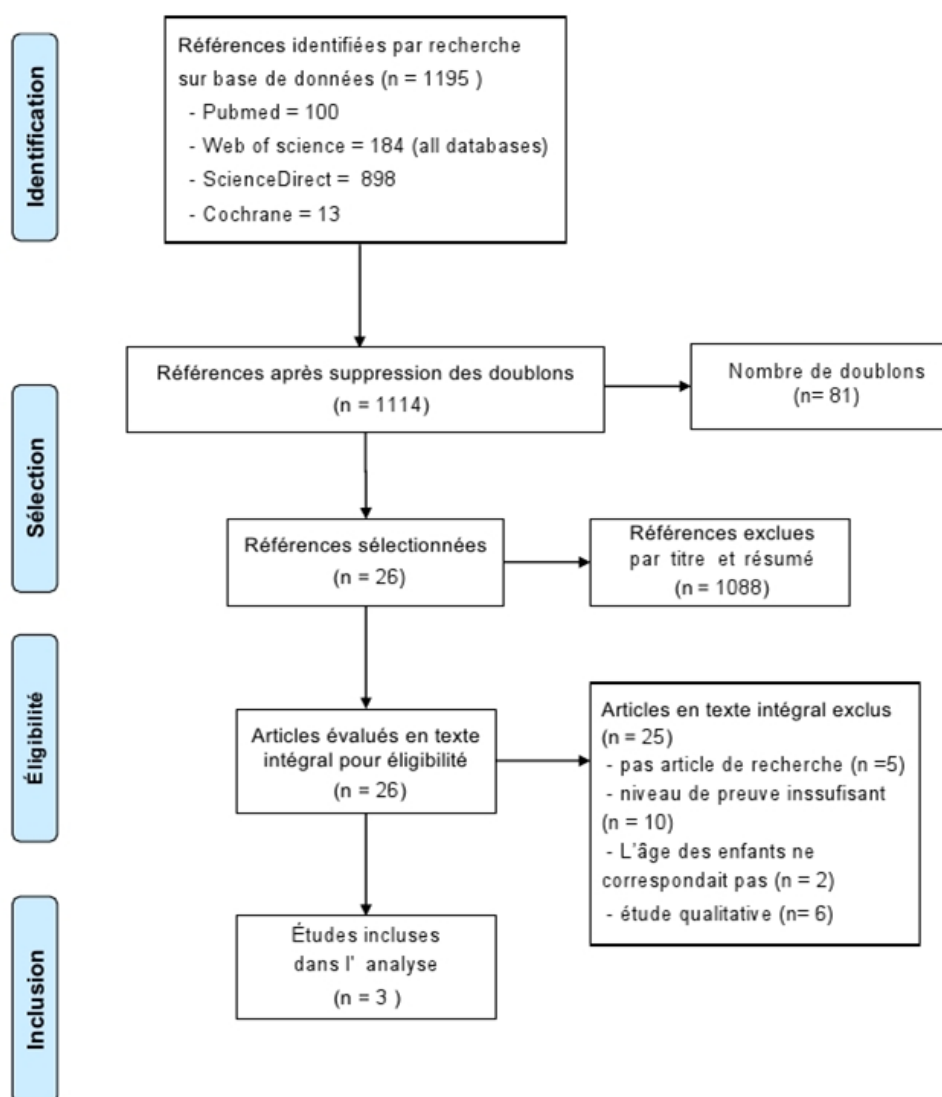


Figure 1 : diagramme de flux

4. Résultats

4.1 Les entretiens semi-directifs

Présentation des MK interviewé :

Les 4 MK interrogés travaillent tous en libéral dans le Nord ou le Pas-de-Calais et 3 d'entre eux ont auparavant travaillé dans des CAMSP. Les MK interrogés ont 45, 37, 45 et 35 ans et ont des expériences professionnelles différentes. Afin de mieux les présenter un tableau a été réalisé (Tableau I).

Tableau I : présentation des MK interviewés

	Année d'obtention de diplôme	Expérience professionnelle	Formations
MK 1	1996	20 ans en CAMSP Puis libéral depuis 1 ans ½ (pédiatrie uniquement)	Formation sur les troubles du neuro-développement de l'enfant de moins de 1 ans, une initiation Bobath et une formation NEM 1 de Le Métayer
MK 2	2006	2 ans en libérale (patientèle très différente) CAMSP pendant 12 ans Puis libéral depuis 1 ans (pédiatrie uniquement)	Initiation Bobath bébé, NEM1 et NEM 2 de Le Métayer, formation de Bullinger. Formation sur le torticolis, plagiocéphalie, portage.
MK 3	1996	Hôpital (service neuro-pédiatrique et neurochirurgie pédiatrique) puis CAMSP pendant 16 ans Puis libéral depuis 9 ans (pédiatrie uniquement)	Formation longue Bobath
MK 4	2008	En libérale depuis 2008 Ne fais plus que de la pédiatrie depuis septembre 2017	Formation sur les troubles du neuro-développement de l'enfant de moins de 1 ans, Bobath bébé Formations orthopédiques et sur le torticolis

Les MK ont globalement pris en charge le même nombre de nourrisson atteint de Trisomie 21. Le MK 1 ainsi que le MK 3 en ont eu une petite dizaine. Alors que le MK 2 en a pris 5 ou 6. Pour ce qui est du MK 4, il a pris en charge une quinzaine de nourrissons ayant cette pathologie.

Actuellement le MK 1 suit 1 nourrisson ayant le syndrome de Down alors que le MK 2 vient de finir une prise en charge en septembre. Quant-au MK 3, il suivait deux nourrissons trisomiques

21 l'année dernière mais n'en a pas eu depuis. Le MK4 n'a plus pris en charge de nourrisson ayant un syndrome de Down depuis plusieurs années.

Analyse des entretiens :

Une analyse des entretiens par thématiques a été effectuée. Cela permet de regrouper les idées des différents MK et de mieux voir les accords et les divergences entre leurs avis. Un tableau a été utilisé pour pouvoir comparer les différents propos entre eux. La trame se trouve en Annexe II. Grâce à ce tableau, nous avons pu résumer les idées des MK par thèmes et en faire des rapports.

Recherches d'informations :

Que ce soit le MK 1, le MK 2, le MK 3 ou le MK 4, les quatre masseurs-kinésithérapeutes se basent sur leurs expériences pour savoir quelle éducation ils doivent donner aux parents de nourrissons atteints du syndrome de Down.

Le MK 1 se base uniquement sur son expérience en CAMPS alors que le MK 2 utilise en plus les informations partagées avec ses collègues et celles qu'il a reçues en formation pour donner une éducation aux parents. Quant-au MK 3, il se base surtout sur les informations reçues lors de sa formation Bobath en particulier celles qui concernent les enfants hypotoniques. Le MK 4 utilise le savoir que son prédécesseur lui a transféré pour faire son éducation mais aussi les échanges avec un SESSAD spécialisé en trisomie 21.

Pratique :

La place des interventions éducatives :

Pour le MK 1 les interventions éducatives auprès des parents ont une place « super importante » alors que pour le MK 2 elles sont « très importantes » voir pas loin de « la priorité ». Le MK 3 considère que cela est « important », « essentiel » et que ça a « une place primordiale ». Quant-au MK 4, il considère que cela est « essentiel » et que les conseils sont « importants à mettre en place ».

En effet, pour les MK l'intervention éducative fait partie de la prise en charge car selon le MK 3 si cela n'est pas fait, seulement « la moitié du travail, voire qu'un tiers » a été effectué. Pour

le MK 2 « si on ne travaille pas avec les parents, on ne travaille, à mon sens, pas correctement ». Pour le MK 1 cela prend « une partie de la séance » mais si ce « n'est pas repris par les parents derrière, ça ne sert à rien ».

Il est donc important pour le MK 2 de faire une « guidance » des parents. Pour le MK 3 cela prend la forme de « pistes »

Le rôle des parents :

Pour le MK 1, les parents ont un « rôle de parents et d'éducateur en même temps ». La rééducation du nourrisson ayant un syndrome de Down devient « un travail d'équipe ». Le MK 2 préfère dire « un travail ensemble » et avec « une inclusion dès le départ et de façon partenariale ». Pour le MK 3, les parents ont un rôle « primordial » et la rééducation est « un travail en partenariat ». Le MK 2 se dit « partenaire des parents ». Quant-au MK 4, il considère le rôle des parents comme étant « primordial »

Pour tous les MK, les parents ont le rôle de poursuivre le travail à la maison, au quotidien. Ils doivent mettre en place les conseils qui leurs ont été donnés et ils doivent reproduire à la maison les techniques qui leurs ont été apprises. Car selon le MK 4, « C'est tout ce temps du quotidien qui permet aux enfants de progresser ».

Les conseils donnés :

Tous les MK sont d'accord sur le fait que les parents doivent surtout stimuler le nourrisson. Mais le MK 1, 2 et 4 pointent aussi le fait que les enfants ayant un syndrome de Down ne sont pas tous pareils et qu'il faut adapter leurs conseils à l'enfant. Pour le MK 2 « ils sont quand même différents, avec des capacités différentes et donc la première chose, c'est d'analyser un peu cet enfant » et pour le MK 4 les conseils donnés dépendent « de chaque période » et « de chaque enfant » car il y a « une variabilité entre ces enfants »

Pour stimuler leurs enfants, les MK proposent aux parents plusieurs « conseils de stimulation ». Selon eux, la plupart des conseils sont données sur « les gestes du quotidiens ». En effet, le MK 3 pense que si l'enfant est stimulé dans le quotidien cela n'est pas « rébarbatif ». Pour le MK 2 il faut « voir au quotidien comment le parent peut s'adapter dans tous les gestes qu'il propose ». De ce fait, le MK 1 et 2 vont souvent au domicile pour « voir comment ça se passe ».

Les MK sont unanimes sur le fait que la stimulation peut passer par « le jeu ». En effet, pour le MK 1 la stimulation doit rester « du jeu », que ce soit quelque chose « d'agréable » à faire. Le MK 2 pense que ses conseils servent à ce que le « jeu soit au mieux adapté pour que l'enfant profite un maximum ». Quant au MK 3 il pense qu'il a des « moyens de pouvoir les stimuler, même quand on joue avec eux ». Il précise que c'est « à la fois c'est appréciable pour tout le monde mais l'enfant travaille pendant ce temps-là ». Pour le MK 4, il faut que les parents soient « dans le jeu, dans le plaisir ». Pour lui cela doit être « beaucoup de jeux au sol »

Les MK 1, 2 et 4 sont aussi d'accord sur le fait qu'il faille donner des conseils sur les « massages » car c'est également un moyen de stimuler le nourrisson. Le MK 4 précise que cela fait partie des « choses sensorielles qui marchent bien ».

Les MK 2, 3 et 4 parlent également du portage. En effet, le MK 3 pense que lorsque les enfants sont portés « dans les bras, il y a des moyens de pouvoir les stimuler ». Il parle également de la manière de « le prendre dans les bras » à différentes occasions, et des changements de positions que le portage permet d'exploiter. Le MK 4 précise que celui-ci doit être « contenant et soutenant » tout comme les autres installations. Les MK 2 et 3 insistent aussi tous les deux sur le fait de donner des conseils, sur la façon de « changer la couche » et de positionner l'enfant.

En plus le MK 2 donne des conseils pour « stimuler visuellement » l'enfant. Le MK 4, quant-à-lui, pense que « la vue, le toucher et l'ouïe marchent pas mal avec ces enfants ». Il conseille donc de les stimuler avec des « textures » ou des « choses musicales » mais aussi avec des « vibrations ».

Ces conseils de stimulations doivent être repris par tout le monde. Le MK 1 précise que la nounou a reçu également les conseils et qu'il « faut mobiliser tous les gens qui tournent autour de l'enfant ».

Tous les MK précisent que cette éducation est systématique pour tous les parents mais qu'elle diffère selon leurs besoins.

Justifications des conseils donnés.

Les MK 2 et 3 justifient les conseils donnés par leurs bilans et l'analyse qu'ils font de l'enfant. Quant au MK 1, il les justifie en expliquant aux parents ce qu'on est en mesure d'attendre d'un enfant de l'âge du leur. De plus il leur indique que « le temps qu'il va passer avec l'enfant ne

suffit pas à être efficace pour progresser » et que cela justifie donc le fait de leur donner des conseils. Le MK 4, pour justifier les conseils qu'il donne aux parents, explique les conséquences de la pathologie.

Conseil d'associations ou de sites

Tous les MK ont conseillé d'aller voir des associations mais pour le MK 1 et 3 cela ne vient pas tout de suite. En effet, le MK 1 n'a pas encore parlé d'association avec l'enfant suivi actuellement mais il trouve que cela peut donner de « l'espoir » aux parents car ils peuvent « parler de l'avenir » et « échanger avec des parents d'enfants trisomiques aussi ». Pour le MK 3, ce n'est « pas aux premiers abords » car il préfère vérifier les centres avant d'y envoyer les parents. Quant au MK 2, il conseille une association qu'il connaît et qui est « adaptée et bienveillante » mais il se méfie de ce que les parents ont pu lire sur internet et préfère en discuter avec eux. Le MK 4 en parlait aux familles mais, pour la majeure partie d'entre elles, c'était quelque chose qui avait été fait au moment du diagnostic.

Moyen utilisé pour faire l'intervention éducative :

Les MK 1, 3 et 4 n'utilisent pas de support spécifique pour faire leur intervention éducative. En effet, le MK 3 montre aux parents comment faire, puis leur fait essayer. C'est « pratique ». Pour le MK 1, l'intervention se fait par la parole et les conseils. Le MK 4 peut utiliser des supports que les parents amènent mais n'en utilise pas de base. En plus de faire pratiquer les parents, le MK 2 fait des « petites fiches d'exercices ou de rappel » et rend aux parents le bilan effectué auprès de leurs enfants, avec les conseils écrits dedans. Il a également réalisé « pas mal de petites vidéos » pour que les parents aient « un visuel ».

La visite à domicile est aussi un moyen utilisé par les MK 2 et 4 pour leurs interventions. En effet, le MK 2 se « met les moyens pour aller au domicile » car pour lui c'est « plus facile de parler du quotidien quand on va à domicile ». Pour le MK 4, les séances d'éducatives « se font toujours à domicile » car il peut faire « des adaptations d'environnement en fonction de ce » qu'il voit.

Bilan effectué auprès des parents :

Le MK 1 et 2 utilise surtout l'observation pour adapter leurs conseils. Le MK 3 pose plus de

questions.

Les connaissances de la pathologie :

« Ça arrive » au MK 1, alors que le MK 2 les « interroge très souvent sur ce qu'on leur a dit et ce qu'ils ont lu sur internet » mais il arrive plutôt à savoir ce que les parents ont « cerné de la pathologie » par les questions qu'il lui pose. Le MK 4, quant-à-lui, laisse les professionnels de l'institut Lejeune ou les associations donner ces informations.

Les conseils qu'ils ont déjà eus et ce qui a déjà été mis en place à la maison :

Tous les MK posent des questions sur les conseils que les parents ont déjà reçu pour adapter leur intervention éducative. Le MK 1 s'intéresse plus à ce que font les autres professionnels de santé. Le MK 2 voit ce qui a déjà été mis en place, lorsqu'il se rend au domicile, et se base sur ce que les parents font pour adapter ses conseils. Quant au MK 3, il demande « comment ça se passe dans le quotidien », qu'elles sont les installations déjà présentes à la maison, qu'est-ce « qu'ils ont essayé » et comment cela s'est-il passé. Le MK 4 reste à sa « place de kiné ». Il pose des questions uniquement sur les conseils reçus qui concernent le développement moteur de leur enfant.

L'environnement de l'enfant :

Tous les MK s'intéressent et posent des questions sur l'environnement de l'enfant surtout sur son installation. Le MK 3, en plus de poser des questions sur l'environnement, observe l'enfant pendant la séance et propose de « revoir avec eux, le matériel qu'ils ont [apporté avec eux] ». Quant au MK 2 et 4, ils profitent de leurs passages à domicile pour observer les installations présentes et le « quotidien des parents ». Pour le MK 2, « la visite à domicile est très riche d'informations ».

Le suivi de l'enfant :

Le suivi de l'enfant est quelque chose demandé systématiquement par tous les MK. Le MK 1, 3 et 4 s'intéressent au médecin que les parents ont vu et au parcours de l'enfant. Le MK 2 se renseigne en plus sur le fait que l'enfant ait vu, ou non, un ostéopathe, ainsi que sur le suivi des pathologies associées. Il retrouve ces professionnels dans le carnet de santé.

Les objectifs des parents :

Les MK 2 et 3 interrogent sur les objectifs des parents pour leurs enfants mais le MK 1 ne le fait pas forcément, car pour lui les parents « ont du mal à avoir des objectifs » au moment du bilan. Ils viennent plus tard avec la scolarité. Quant-au MK 4, il considère les objectifs des parents comme un « des points essentiels » du bilan. Pour lui les premiers rendez-vous sont tournés « autour de leurs besoins, de leurs envies, de leurs attentes ».

L'évaluation de l'éducation :

Pour le MK 3 l'évaluation de l'éducation est « importante ».

Tous les MK sont unanimes sur le fait que l'application des conseils donnés s'observe lors des séances suivantes. Pour MK 2, « il suffit de voir comment ils s'occupent de leur enfant après, lors de la séance ». C'est pour lui un moyen d'avoir « beaucoup d'informations sur ce qui est reproduit à la maison ». En effet, il peut voir si cela est « un automatisme ou pas ». Le MK 3 pense la même chose car pour lui, « on voit déjà des fonctionnements différents lors des séances qui suivent ». Pour le MK 4, cela se remarque car il voit si l'enfant « a développé les compétences qu'on attendait de lui par rapport à ces techniques-là ». Quant-au MK 1, cela se « voit rapidement au niveau du développement moteur ».

De plus, les MK 2 et 3 observent le changement dans le portage ou les installations. Les MK 2 et 4 retournent souvent à domicile et en profitent pour regarder s'il y a des changements apportés à la maison comme « l'apparition d'un tapis de jeu qui n'existait pas » (MK 2).

En plus de leurs observations, tous les MK posent des questions sur ce qui a été mis en place à la maison.

La place du masseur-kinésithérapeute :

L'éducation par un autre professionnel :

Les MK 2 et 4 ont souvent été les premiers à éduquer les parents de nourrisson atteint du syndrome de Down. En effet, selon le MK 2 ceux-ci n'avaient « rencontré que des médecins qui n'ont pas pris ce temps-là ». Tandis que le MK 1 et 3 recevaient des parents ayant déjà été éduqués par d'autres professionnels. Dans le cas du MK 3 c'était le personnel du service de néonatalogie qui le faisait. Il pense aussi que le psychomotricien et l'orthophoniste « peuvent

intervenir ». Alors que dans le cas du MK 1 c'était le médecin pédiatre du CAMSP lorsqu'il était en CAMSP mais il y avait aussi parfois le psychomotricien, « l'ergothérapeute et l'orthophoniste et parfois l'éducateur ». Les parents qu'a reçus le MK 4 ont été éduqués par la suite par des orthophonistes mais aussi certains par des ergothérapeutes du CAMSP ou des psychologues. De plus, ces parents recevaient également une éducation de la part d'un psychomotricien.

La place du masseur-kinésithérapeute :

Le MK 1 pense que le masseur-kinésithérapeute a un rôle d'éducateur, mais seulement tourné vers le moteur ainsi qu'un rôle de « coordinateur », car les MK sont des « témoins un peu plus présents par rapport aux autres professions » puisqu'ils voient les parents plusieurs fois par semaines.

Les MK 1 et 3 considèrent que le masseur-kinésithérapeute a une place « importante » car ils peuvent veiller sur les parents et « voir comment les choses se mettent en place ». De ce fait le MK 1 considère que les MK ont aussi un rôle de « messenger » car ils peuvent prévenir les autres professionnels si quelque chose ne va pas.

Le MK 2 trouve que le masseur-kinésithérapeute a une place « majeure » dans l'éducation des parents car « nous sommes les premiers, voire les seuls intervenants pendant très longtemps ». Le MK 4 la considère comme étant « primordiale » car il a souvent été le premier à intervenir.

Le MK 3 pense que le masseur-kinésithérapeute a un rôle « essentiel » car les MK sont formés à faire de l'éducation aux parents qui ont des enfants avec des problèmes.

4.2 La revue de la littérature

Cette partie présente les résultats obtenus lors de la recherche effectuée sur les différentes bases de données.

Les trois articles retenus dans notre revue de la littérature sont :

- Effects of Massage Therapy on the Development of Babies Born with Down Syndrome (Pinero-Pinto E et al., 2020)

- Effect of early multisensory massage intervention on visual functions in infants with Down syndrome (Purpura G et al., 2014)
- The effectiveness of the Training and Support Program for parents of children with disabilities: a randomized controlled trial (Barlow JH et al., 2008)

Une fiche de lecture a été réalisé pour chaque article. Un tableau les résumant est disponible en Annexe III.

Ces trois études parlent toutes du même sujet ; le massage. Mais elles développent différents effets de celui-ci.

Purpura G et al., 2014 et l'effet du massage sur le développement de la fonction visuelle :

Cette étude a pour but d'explorer les effets d'une intervention multisensorielle précoce (le massage) sur le développement de la fonction visuelle chez les nourrissons atteints du syndrome de Down. Elle démontre que les nourrissons massés tous les jours par leurs parents ont une tendance plus rapide et plus continue de développement de l'acuité visuelle.

En effet, en comparant l'acuité visuelle et la stéréopsie, de deux groupes de 10 nourrissons atteints du syndrome de Down aux 5, 6, 9 et 12 mois des enfants par deux experts en évaluation visuelle des enfants aveuglés, l'étude montre que l'acuité des nourrissons massés s'est développée plus rapidement.

En ayant 5 cours hebdomadaires de massages infantiles commençant entre les deux et quatre mois de vie du nourrisson, les parents du groupe test devaient réaliser un massage quotidien de 15 minutes suivis de 5 minutes de stimulation dite « kinésithérapique » (consistant à faire des flexion et extensions des membres en passif en décubitus dorsal) jusqu'à au moins 6 mois de vie. En plus de l'accompagnement parental bimensuel réalisé par les professionnels de l'étude.

Au niveau de l'acuité visuelle, le groupe test a montré des résultats plus élevés à 5, 6, 9 et 12 mois mais seul le résultat à 6 mois était significatif. Et grâce à une mesure répétée ANOVA comparant les scores à 5, 6, 9 et 12 mois, on sait que cela a un effet significatif sur le développement temporel de l'acuité visuelle. L'effet d'intervention est significatif car le groupe massé a montré un développement visuel significativement plus rapide.

Au niveau de la stéréopsie, les différences entre les deux groupes étaient significativement différentes à 5, 6, 9 et 12 mois. De plus, le groupe test a développé la stéréopsie plus

précocement que dans le groupe témoin et a eu une tendance plus rapide de la maturation jusqu'à 12 mois.

Pinero-Pinto E et al., 2020 et l'effet du massage sur le développement moteur :

Cette étude a pour but de déterminer les effets du massage infantile à court terme sur les bébés atteints du syndrome de Down. Elle démontre que les nourrissons massés ont un l'âge de développement plus élevé par rapport au à ceux non massés.

En comparant l'âge de développement entre deux groupes de 16 nourrissons atteint du syndrome de Down entre 4 et 8 mois par un chercheur externe à l'intervention, l'étude montre que le développement des nourrissons massés s'est amélioré plus rapidement.

En ayant 5 séances hebdomadaires de 90 minutes de formation en massage infantile, les parents du groupe test devaient réaliser un massage quotidien pendant 10 minutes, en plus d'assister à leurs séances hebdomadaires de physiothérapie.

Les deux groupes ont été évalué à deux moments, au pré-test et 5 semaines plus tard à l'aide de l'échelle révisée de Brunet-Lézine.

Au bout de 5 semaines, il y avait des changements significatifs que ce soit dans le groupe témoin ou le groupe test pour l'âge global de développement, celui du développement moteur ou ceux de la coordination visuelle-motrice ou du développement du langage mais dans tous les cas, l'âge de développement était plus élevé dans le groupe test. Par contre le changement de l'âge du développement social était significatif que dans le groupe test.

Les quotients de développement ont également été calculés. Il n'y avait pas de différence significative entre le pré-test et le test à 5 semaines pour les quotients développementaux partiels et globaux dans le groupe témoin. Par contre, pour le groupe test, tous les quotients étaient significativement différents (que ce soit au niveau du développement global, du développement moteur, de la coordination visio-motrice, du développement du langage ou du développement social).

Barlow JH et al., 2008 et l'effet du massage sur le bien être psychosocial et l'humeur dépressive :

Cette étude a pour but de déterminer l'efficacité du Training and Support Program (TSP) créé

pour apprendre aux parents un massage simple à faire à la maison. Elle démontre que ce programme améliore l'auto-efficacité parentale pour gérer à la fois le bien-être psychosocial des enfants et leur propre humeur dépressive.

En comparant principalement l'auto-efficacité généralisée, l'auto-efficacité parentale pour la gestion du bien être psychosocial des enfants. Ainsi que le stress perçu par les parents et leur anxiété, dépression, satisfaction à l'égard de la vie et leurs l'autoévaluation de leur santé et les perceptions des parents sur l'alimentation, la mobilité et le sommeil des enfants, de deux groupes de 82 et 87 paires. L'étude montre que le TSP a un effet significatif sur la diminution de l'humeur dépressive des parents et sur l'amélioration de leur l'auto-efficacité pour gérer le bien-être psychosocial de leurs enfants.

Les parents du groupe test ont eu 8 séances hebdomadaires d'une heure auprès de thérapeutes qualifiés en massage thérapeutique pour apprendre à effectuer un massage à la maison.

Les deux groupes ont été évalué à deux moments, au début de l'étude et 4 mois plus tard par des questionnaires auto-administrés.

Au bout de 4 mois, il y a eu des différences significatives de l'auto-efficacité généralisée, l'auto-efficacité parentale et l'humeur dépressive des parents dans le groupe test par rapport au groupe de contrôle. Il y avait aussi une tendance à l'amélioration de la satisfaction à l'égard de la vie, de la santé parentale ainsi que des perceptions parentales du sommeil et de la mobilité de leurs enfants dans le groupe test. Bien que tous ces résultats soient plus élevés que dans la population de parents n'ayant pas d'enfants atteints d'handicap.

5. Discussion :

Nous allons maintenant discuter de notre travail. Cela se fera en trois parties. La première partie concernera la discussion de nos hypothèses. Nous allons les confronter à nos résultats. La seconde partie concernera la discussion de la méthodologie et des biais de celle-ci. Et enfin, la troisième partie concernera la discussion de la place de notre travail et des perspectives qu'il apporte.

5.1 Interprétation des résultats

5.1.1 La formation des masseur-kinésithérapeutes

Notre première hypothèse était que les masseur-kinésithérapeutes n'ont pas de formation spécifique pour la prise en charge des nourrissons ayant un syndrome de Down. Cette hypothèse s'avère être vérifiée. Mais, comme vu précédemment, les enfants ayant une trisomie 21 développent des troubles dans plusieurs domaines : la santé, le social, l'éducation. Ces troubles doivent être pris en compte lors de la prise en charge de ces enfants pour que celle-ci soit optimale. Les troubles qui posent le plus de problème en masso-kinésithérapie sont l'hypotonie, l'hyperlaxité et le retard des acquisitions motrices. L'association *Trisomie 21 France* propose, aux familles et aux professionnels de santé, des formations pour prendre en charge le syndrome de Down. Cependant il n'y en a pas de spécifique à la profession de masseur-kinésithérapeutes, et ce quel que soit l'âge des personnes atteintes par cette pathologie. Si les masseurs-kinésithérapeutes souhaitent se former, ils devront suivre les formations dédiées aux psychomotriciens ou celles, plus générales, qui concernent tous les soignants, mais plutôt pour la prise en charge des enfants plus âgés et des adultes. (Trisomie 21 France, 2020) Dans notre enquête, les quatre masseurs-kinésithérapeutes interrogés ont suivi des formations diverses en pédiatrie. Il semblerait que ces formations permettent, même si elles ne sont pas spécifiques au syndrome de Down, de prendre en charge celui-ci. En particulier celle de Bobath et sa partie sur les enfants hypotoniques.

5.1.2 Le rôle des parents dans la prise en charge

Notre seconde hypothèse était que les parents ont un rôle important dans la prise en charge de leurs enfants, car une surveillance systématique doit être mise en place. Cette hypothèse est en partie vérifiée. En effet, HAS nous dit que l'éducation à la santé des parents est

importante car une surveillance systématique doit être mise en place (CHU de Lyon ; CHU de Saint-Etienne, 2020) mais pour les MK interrogés, les parents ont un rôle important car ils continuent les soins à domicile au quotidien. De plus, il a été démontré qu'une implication active des parents avait un effet positif sur le développement des nourrissons atteints du syndrome de Down. (Torres C ; Buceta J, 1998)

Bien que l'enfant soit surveillé par ses parents au quotidien et que ces derniers fassent un compte rendu aux masseurs-kinésithérapeutes, ce n'est pas pour cette raison que les MK interrogés les considèrent comme importants, bien que cela soit implicite dans le « partenariat » qu'ils créent entre eux. La première partie de notre hypothèse est donc correcte mais la seconde est implicite dans la relation entre le masseur-kinésithérapeute et les parents. Ce n'est pas la raison explicite pour laquelle les MK considèrent le rôle des parents comme étant important.

5.1.3 Les preuves scientifiques

Notre troisième hypothèse était que les masseur-kinésithérapeutes se renseignent auprès de sites particuliers comme l'HAS / l'OMS ou d'articles scientifiques pour savoir quelle éducation ils doivent donner aux parents. Cette hypothèse est rejetée. En effet, les MK interrogés dans notre étude ne vont pas rechercher les recommandations ou les informations sur des sites comme celui de l'HAS ni dans des articles scientifiques. Ils se basent sur ce qu'ils ont appris par expérience, par des échanges ou dans leurs formations pour savoir qu'elle éducation ils doivent apporter aux parents de nourrisson atteints du syndrome de Down. De ce fait, les MK interrogés n'utilisent pas non plus la littérature pour justifier les conseils qu'ils donnent aux parents. Ils se basent uniquement sur leurs bilans, l'analyse faite de l'enfant ainsi que sur les conséquences de la pathologie pour justifier ces conseils.

Il semblerait donc que les MK interrogés ne fassent pas de veille scientifique sur l'éducation des parents de nourrissons atteints du syndrome de Down. La veille scientifique étant une méthode qui sert à surveiller des sites et bases et données scientifiques sur un sujet précis. C'est une recherche active et régulière qui permet de se « mettre à jour » sur le sujet choisi, régulièrement. Elle peut être automatisée. Les informations sont alors envoyées sur une boîte mail dès qu'elles sortent.

Nous nous sommes donc demandés pourquoi les MK n'organisent pas de veille scientifique sur ce sujet. Pour répondre à cette interrogation nous avons décidé de faire une revue de la

littérature sur notre sujet et voir ce qu'il en résultait. De ce fait, la revue est réalisée comme-ci un MK cherchait des informations sur les techniques que les masseurs-kinésithérapeutes peuvent apprendre aux parents de nourrissons atteints du syndrome de Down, dans le contexte d'une éducation à la santé. La méthodologie est indiquée dans la partie 3 de ce mémoire ; *Matériel et méthode*, en sous partie 3.2. Les résultats se trouvent, quant à eux, en partie 4, sous partie 4.2.

Grâce à cette revue de la littérature, nous avons pu constater qu'il existe peu de preuves scientifiques sur les techniques enseignées aux parents. Cela peut être la cause de l'absence de veille scientifique par les MK. En effet, dans notre recherche d'articles scientifiques, seuls trois articles ont répondu à l'ensemble de nos critères. C'est trop peu pour faire une veille scientifique sur ce sujet.

Les trois articles, ressortis de notre revue, parlaient du massage et de ses effets sur les nourrissons, mais aussi sur les parents de ceux-ci. Le premier montre un effet significatif sur le développement de l'acuité visuel du nourrisson ayant un syndrome de Down tandis que le deuxième démontre un effet sur le développement global de celui-ci. (Pinero-Pinto E et al., 2020 ; Purpura G et al., 2014) Le troisième aborde l'amélioration de l'état psychologique des parents le pratiquant. (Barlow JH et al., 2008) Le massage a donc des effets pour l'enfant qui le reçoit, mais aussi pour les parents qui le donnent. Cette technique s'apprend facilement et a des effets dans plusieurs domaines, ainsi que sur la charge émotionnelle que les parents d'enfants porteurs de handicaps ont en plus. Les seules preuves scientifiques que nous ayons portent donc sur la stimulation par le massage. Pourtant, dans les recommandations faites aux masseurs-kinésithérapeutes par l'HAS, on ne retrouve pas cette stimulation. Il est simplement marqué « La kinésithérapie améliore le temps de réponse à une stimulation » (CHU de Lyon ; CHU de Saint-Etienne, 2020) mais dans ce cas, ce n'est pas de la même stimulation que nous parlions. Il n'y a donc rien concernant le massage dans les recommandations, alors que celui-ci a prouvé des améliorations dans le développement du nourrisson atteint de trisomie 21. De ce fait, tous les MK interrogés n'enseignent pas cette technique aux parents, ce que nous trouvons dommage car c'est une technique simple à utiliser et qui améliore également la relation entre les parents et l'enfant. Il serait donc intéressant de rajouter la stimulation par le massage dans les recommandations faites aux MK.

5.1.4 La place de l'intervention éducative dans la prise en charge du nourrisson

Notre quatrième hypothèse était que l'éducation thérapeutique étant une obligation en masso-kinésithérapie, celle-ci a une place importante dans la prise en charge et est de ce fait systématique. Cette hypothèse s'avère être vérifiée. En effet, il semblerait que les masseurs-kinésithérapeutes ont intégré l'éducation des parents comme étant un outil thérapeutique à part entière. Mais, cette pratique n'est pas du tout encadrée. Il n'y a pas de texte ou d'explication disant comment cette éducation doit être faite. C'est au MK de choisir comment il fait son intervention éducative et pendant combien de temps. En effet, il s'avère que, dans notre enquête, les MK interrogés n'avaient pas de temps précis pour les interventions éducatives. Pour le MK 1, « ça prend une partie de la séance » sans qu'il y ait de précision de la partie prise à cet effet. Du fait de cette liberté, les éducations sont différentes d'un MK à un autre et ne comprennent pas les mêmes choses même si les MK se rejoignent sur les points les plus importants. Pour eux, cette éducation a donc une place importante et elle est systématiquement donnée même si elle est praticien dépendante.

5.1.5 L'éducation des parents par le masseur-kinésithérapeute

Notre cinquième hypothèse était que la prise en charge des enfants étant individualisée, le masseur-kinésithérapeute se renseigne sur le savoir détenu par les parents ainsi que sur leurs objectifs et l'environnement de l'enfant. Cette hypothèse est validée. Tous les MK de notre enquête se renseignent sur l'environnement et sur les connaissances des parents. Soit en posant directement des questions, soit en observant l'environnement et les installations à domicile. Par contre, tous les MK ne se renseignent pas immédiatement en ce qui concerne les objectifs des parents. Certains préfèrent attendre un peu car ils considèrent les parents « fragilisés » au début de la prise en charge. Pourtant, selon l'article R4321-2 du code de santé publique : « Dans le cadre de la prescription médicale, il établit un bilan qui comprend le diagnostic kinésithérapique et les objectifs de soins » (Code de la santé publique, 2021). Les objectifs de soins sont établis par le MK et les parents. C'est un consensus entre les objectifs des parents et ceux du MK. Il est donc important que les parents soient interrogés sur leurs objectifs dès le début afin d'établir les objectifs de soins de la prise en charge de leur nourrisson. Notre hypothèse est donc vérifiée même si l'interrogation à propos des objectifs intervient plus tard pour certains MK. Il serait intéressant d'avoir le ressenti des parents à propos de ce questionnement d'objectifs dès le début et de le comparer avec cette sensation

de fragilité ressentis par certains MK.

Après avoir fait leur éducation, tous les MK interrogés vérifient que les conseils donnés sont compris et appliqués par les parents au quotidien. Ce qui valide notre sixième hypothèse. Cela passe surtout par l'observation du comportement des parents mais aussi celui de l'enfant et les changements apportés à la maison lorsque le MK va au domicile. Nous pouvons donc nous poser la question : comment un MK qui ne va pas au domicile peut-il vérifier les adaptations de l'environnement du nourrisson ? Dans tous les cas, les MK interrogés posaient quelques questions pour vérifier que les parents avaient compris les conseils donnés et les appliquaient. Il serait alors intéressant d'avoir le point de vue des parents par rapport aux conseils reçus et à leur facilité à mettre en place puisque les conseils donnés par les MK interrogés devaient s'inscrire dans le quotidien.

5.1.6 La place du masseur kinésithérapeute dans l'éducation des parents

Notre septième hypothèse était que le masseur-kinésithérapeute, par sa prise en charge précoce, a une place importante dans l'éducation pluridisciplinaire des parents. Cette hypothèse a été validée. Le nombre de professionnels gravitant autour des nourrissons ayant un syndrome de Down diffère d'un enfant à un autre suivant les pathologies associées qu'il présente. Mais il semblerait que certains se retrouvent souvent dans la boucle, comme l'orthophoniste, le psychomotricien ou l'ergothérapeute. Malgré ces différents intervenants, les MK interrogés pensent que le masseur-kinésithérapeute occupe une place importante dans l'éducation des parents due à la rapidité de prise en charge. Dans plusieurs cas, ils étaient les premiers à intervenir. Pourtant, selon les recommandations de l'HAS, les orthophonistes doivent faire des « phases d'éducation précoce » qui débute « dès les premiers instants de vie » (CHU de Lyon ; CHU de Saint-Etienne, 2020). L'orthophonie devrait donc commencer plus tôt ou en même temps que la masso-kinésithérapie. Malheureusement, vu les délais d'attente cela n'est pas toujours possible.

En plus de sa prise en charge précoce, le MK voit les parents et le nourrisson plusieurs fois par semaine, ce qui lui permet d'avoir un suivi régulier et de pouvoir réagir rapidement. Du fait de cette présence, le MK peut avertir les autres professionnels si la prise en charge doit être modifiée ou s'il y a l'apparition de nouveaux troubles. La prise en charge précoce n'est donc pas la seule raison pour laquelle le MK a une place importante dans l'éducation pluridisciplinaire.

5.2 Évaluation de la qualité des articles

L'évaluation de la qualité des articles permet de mettre en avant les points positifs et négatifs des études sélectionnées.

Au niveau du type d'étude, les trois études utilisées sont des études contrôlées randomisées. De ce fait, elles ont un grade de recommandation B. Ce sont des études ayant un niveau de preuve intermédiaire, dû à leurs manques de puissance ou à des anomalies mineures. (HAS, 2013)

Pour évaluer la qualité de ces études contrôlées randomisées, nous avons utilisé l'échelle de PEDro française (PEDro, 2010). Cette échelle permet de vérifier la validité interne d'un essai contrôlé randomisé ou d'un essai clinique contrôlé. De ce fait, les articles retenus ont été notés à 5, 8 et 6 sur 10. Tous en sachant qu'un article noté entre 6 et 10 est considéré comme ayant une validité interne de qualité élevée. Cette validité devient de qualité modérée entre 4 et 5 puis de faible qualité quand elle est égale ou inférieure à 3. Dans notre cas, nous avons deux articles de validité interne de qualité élevée et un de qualité modérée.

Limites de ces études :

Les principales limites de la première étude sont le fait que l'échantillon soit petit et que le nombre d'abandons est élevé. Un tiers des participants n'ont pas fini l'étude. De plus, l'étude nous dit que les massages ont été réalisés au moins jusqu'aux 6 mois de l'enfant mais on ne sait pas quand les parents se sont arrêtés. Certains ont pu s'arrêter à 6 mois et d'autres continuer jusqu'à 9 ou 12 mois. De ce fait, nous pouvons nous poser la question si les valeurs obtenues dans le groupe test pour 9 et 12 mois ne sont pas faussées.

Les principales limites de la deuxième étude sont le fait que l'échantillon soit petit et que l'on n'ait pas de connaissance de l'effet du massage à long terme, puisque celui-ci n'est évalué qu'après 5 semaines.

Les principales limites de la troisième étude sont le fait que l'échantillon de personnes ayant un syndrome de Down soit petit et que ce n'est pas exclusivement des enfants ayant une trisomie 21. En effet, ils font partie des 16 et 33 % de « Other » dans le tableau 2 de résultat de cette étude. Le choix a été fait de garder cette étude car elle donnait des informations pour un plus large éventail de parents. Dans cette étude les parents ayant un enfant avec un handicap sont mis au même niveau car cela peut apporter une charge émotionnelle en plus,

quel que soit le handicap. Le syndrome de Down étant un handicap comme les autres pathologies de cette étude. Il nous a semblé intéressant d'inclure cette étude. Une autre limite de cette étude est le fait que la taille d'effet des résultats est faible, voire très faible pour certains résultats. Il faut donc les prendre avec précautions.

5.3 Biais et limites

Dans cette partie, nous allons traiter des limites et biais dus à notre méthodologie, mais également des difficultés rencontrées.

Notre première limite est le peu de réponses obtenue par le biais des interviews. De ce fait, notre étude n'est pas significative et ne peut pas être applicable à l'ensemble des masseurs-kinésithérapeutes éduquant les parents de nourrissons atteints du syndrome de Down. La principale difficulté rencontrée a été d'avoir assez de MK pour répondre à notre entretien. En effet, nous avons joint directement par téléphone les MK et nous avons laissé des messages sur les répondeurs ou au secrétariat, lorsqu'il y en avait un. Mais peu d'entre eux nous ont rappelés. Nous avons choisi ce mode d'approche car cela permettait de cibler les professionnels qui avaient déjà pris en charge des nourrissons atteints du syndrome de Down. Cependant, il serait judicieux de réfléchir à un autre moyen d'entrer en contact avec les MK afin de toucher plus de monde.

Après avoir réalisé notre revue de la littérature, nous nous sommes rendu compte qu,e dans notre étude, une seule équation de recherche a été utilisée et que cela avait pu limiter le nombre d'articles sortis. Pour avoir plus d'articles, nous aurions pu scinder celle-ci en plusieurs petites équations en mélangeant nos mots clés. Cela aurait pu également limiter les bruits documentaires. Du fait de ce peu d'articles inclus et du peu de réponses obtenues grâce aux interviews, nous pouvons nous poser la question du poids de notre travail.

Plusieurs biais peuvent être présents dans notre étude. Tout d'abord, au niveau de la revue de la littérature, il peut y avoir un biais de sélection des études. Seules les études concernant notre sujet ont été retenues mais cela n'est à l'appréciation que d'une seule et même personne. Il y a donc un risque de ne pas prendre en compte certains articles car c'est un choix subjectif. Même si les critères de sélection nous aident à limiter ce biais.

Ce biais de sélection peut également se retrouver au niveau de nos entretiens. En effet, il est possible d'avoir un biais au niveau de la sélections des MK participant à notre enquête. Nous

n'avons contacté que des MK travaillant en pédiatrie. Il est possible que d'autres MK ayant éduqué des parents de nourrisson trisomique 21, et qui aurait pu répondre à notre entretien, n'aient pas été contactés.

Deux biais peuvent exister du fait de l'anticipation des réponses que les MK allaient nous donner pour faire notre guide d'entretiens. Le premier est un biais d'interprétation des données collectées. Il correspond à un manque d'objectivité lors du traitement de celles-ci. Le second est un biais de confirmation. Il correspond au fait de privilégier les informations allant dans le sens de nos hypothèses et de donner moins d'importance à celles les infirmant.

Les entretiens étant effectués par une seule et même personne ; il y existe donc un biais lié à l'enquêteur. Nous pouvons donc nous poser la question de la neutralité des interviews. Puisque certaines ont été réalisées en face-à-face et d'autres en visioconférence ou par téléphone. De plus, les premiers entretiens se sont déroulés de manière plus stricte que les derniers, où les échanges étaient plus fluides.

5.4 Apport du travail et piste de poursuite

Ce travail est un mémoire de recherche qualitatif réalisé grâce à des entretiens semi-directif, auprès de masseur-kinésithérapeutes et à l'aide une revue de la littérature. Nous avons analysé les données recueillies et nous les avons confrontées à nos hypothèses. Néanmoins, au vu du peu de réponses obtenues grâce aux entretiens, les résultats ne sont pas très significatifs. Malgré tout, ce travail a permis de faire une analyse des pratiques professionnelles des MK concernant l'éducation des parents ayant un nourrisson atteint du syndrome de Down.

Ce travail d'initiation à la recherche nous a permis de mener une réflexion sur la mise en place des éducations faites aux parents et de leurs apports. Cela nous a amené à nous questionner sur notre future façon d'effectuer celles-ci. De plus, en tant que futur professionnel de santé, il permet de réfléchir à la façon dont nous ferons évoluer nos connaissances grâce à la littérature scientifique et/ou à des formations.

Les recherches bibliographiques nous ont montré qu'il y avait encore beaucoup de choses à prouver en masso-kinésithérapie. Bien qu'actuellement les études de celle-ci soient tournées vers l'Evidence-Based Practice (EPB). Ce qui tend les MK à sortir de nouveaux articles et à se lancer dans la recherche. La formation en masso-kinésithérapie permet de connaître beaucoup de pathologies et de techniques différentes, mais les MK diplômés sont des généralistes et non des spécialistes. C'est donc par leurs formations qu'ils se spécialisent. Certaines d'entre elles abordent l'éducation des parents d'enfants ayant un handicap mais il n'y en a aucune sur la trisomie 21 spécialement pour les MK.

Ce mémoire nous a donc permis de nous renseigner sur une pathologie très connue mais dont la physio-pathologie et les conséquences le sont moins. Il nous sert également à parler de la place du MK dans la prise en charge de la trisomie 21. C'est une pathologie dont on parle très peu en étude de masso-kinésithérapie, alors que le MK a un rôle crucial à jouer dans l'acquisition de la marche. Il pourrait aussi être intéressant d'aborder l'éducation des parents d'enfants trisomique, le 21 mars, dans le cadre de la journée internationale de la trisomie 21 afin de sensibiliser l'ensemble des professionnels de santé à cette éducation pluridisciplinaire.

Dans le but d'améliorer notre étude, un questionnaire pourrait être envoyé à différents professionnels de santé pour aborder un peu plus cet aspect pluridisciplinaire. De plus, nous pourrions envoyer un questionnaire aux parents ayant été éduqués, afin d'avoir leur ressenti sur l'éducation reçue, ainsi que sur leur rôle et leur importance dans la prise en charge de leurs

enfants. Il serait également intéressant d'interviewer plus de MK travaillant en libéral, mais aussi dans des structures, afin de comparer l'éducation donnée. Il n'existe pas non plus d'outils permettant d'évaluer les interventions éducatives réalisées. Il pourrait être intéressant d'en créer un, dans un futur mémoire, et de le tester.

6. Conclusion

L'éducation à la santé des parents fait partie intégrante de la prise en charge des nourrissons ayant un syndrome de Down. Celle-ci est pluridisciplinaire et peut se réaliser de différentes manières. Ce mémoire a pour objectif d'analyser cette éducation à la santé réalisée par les masseurs-kinésithérapeutes.

Ce travail nous a permis de faire un point sur notre pratique professionnelle, concernant les interventions éducatives auprès des parents et notre place dans la prise en charge pluridisciplinaire des nourrissons atteints de trisomie 21. Nous nous sommes rendu compte que les MK n'avaient pas de formation particulière pour prendre en charge les personnes ayant un syndrome de Down, quel que soit leurs âges. Ils n'utilisaient pas non plus d'articles scientifiques ou de site, comme l'HAS, pour mener à bien leurs actions éducatives. Cette seconde partie peut être expliquée par le fait qu'il existe peu de preuves scientifiques sur les techniques que les MK peuvent enseigner aux parents. Les seules existantes, et ayant un niveau de preuve suffisant, concernent le massage. Il est intéressant de voir que celui-ci a des effets, non seulement sur l'enfant, mais aussi sur les parents et qu'il n'est pas enseigné par tous les MK.

En ce qui concerne l'intervention éducative, celle-ci est systématique et individualisée. Les MK vérifient à chaque fois que les conseils sont compris et appliqués par les parents. Ceux-ci ont donc un rôle important dans cette prise en charge car les conseils donnés doivent être appliqués à la maison au quotidien.

Le masseur-kinésithérapeute a une place importante dans l'éducation pluridisciplinaire des parents. Il est un acteur très présent dans celle-ci grâce à sa prise en charge précoce et à un nombre important de séances hebdomadaires et régulières. Il est intéressant de voir que les acteurs de cette prise en charge pluridisciplinaire peuvent varier, d'un nourrisson à un autre, à cause des pathologies associées de ceux-ci, mais que certains reviennent souvent, comme par exemple l'orthophoniste ou le psychomotricien.

Néanmoins, il faut garder à l'esprit que ces résultats doivent être nuancés par le faible nombre d'articles et de réponses à notre enquête. De plus, seuls des MK libéraux y ont répondu. Il serait donc intéressant de voir comment cette éducation est réalisée par les MK en structure. Ce travail peut aussi être poursuivi afin de voir un peu plus l'aspect pluridisciplinaire de cette éducation.

Pour finir, cette initiation à la recherche nous a permis d'enrichir nos connaissances sur le syndrome de Down. Grâce à ce travail, nous avons pu développer notre analyse d'articles scientifiques mais aussi notre esprit critique. Cela nous servira dans notre future pratique pour nous renseigner sur d'autres sujets, afin de mettre à jours nos connaissances et d'optimiser nos prises en charge.

Bibliographie :

- Alao MJ, Sagbo GG, Laleye A, Ayivi B. Aspects épidémiologiques, Cliniques et Cytogénétiques du Syndrome de Down au Service de Pédiatrie et Génétique Médicale du Centre National Hospitalier et Universitaire de Cotonou, Bénin : A Propos de 20 Cas. Clinics in Mother and Child Health. 2010;7:1 6.
- Barlow JH, Powell LA, Gilchrist M, Fotiadou M. The effectiveness of the Training and Support Program for parents of children with disabilities: A randomized controlled trial. Journal of Psychosomatic Research. 2008 Jan;64(1):55 62.
- Brewer CM, Holloway SH, Stone DH, Carothers AD, FitzPatrick DR. Survival in trisomy 13 and trisomy 18 cases ascertained from population based registers. Journal of Medical Genetics. 2002 Sept;39(9):e54 e54.
- Bull MJ, the Committee on Genetics. Health Supervision for Children With Down Syndrome. Pediatrics. 2011 Août;128(2):393 406.
- CHU de Lyon, CHU de Saint-Etienne. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Trisomie 21 [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2020. [cité le 20 septembre 2020]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-01/pnds_trisomie_21.pdf
- Code de déontologie de la profession de masseur-kinésithérapeute. [Internet]. Ordre des masseurs-kinésithérapeutes. 2015 [cité le 5 Janvier 2021]. Disponible sur : <https://deontologie.ordremk.fr/wp-content/uploads/2016/06/CODE-DE-DEONTOLOGIE-2015.pdf>
- Code de la santé publique. [Internet]. [cité le 2 Janvier 2021] Disponible: <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGITEXT000006072665/>
- Coppédè F. Risk factors for Down syndrome. Arch Toxicol. 2016 Déc;90(12):2917 29.
- De Freminville B, Bessuges J, Céleste B, Hennequin M, Noack N, Pennaneach J, Vanthiegem R, Renaud Touraine R. L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21. 2007;10:10.
- De Graaf G, Buckley F, Skotko BG. Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe. European Journal of Human Genetics. 2021 Mars;29(3):402 10.
- Devlin L, Morrison PJ. Accuracy of the clinical diagnosis of Down syndrome. Ulster Med J. 2004 Mai;73(1):4 12.
- Échelle PEDro–Français [Internet]. PEDro, the Physiotherapy Evidence Database. 2010 Juil. [cité le 25 janvier 2021]. Disponible sur : <https://pedro.org.au/wp->

[content/uploads/PEDro_scale_french\(france\).pdf](content/uploads/PEDro_scale_french(france).pdf)

- Freeman SB, Taft LF, Dooley KJ, Allran K, Sherman SL, Hassold TJ, et al. Population-based study of congenital heart defects in Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics*. 1998;80(3):213 7.
- Goldacre MJ, Wotton CJ, Seagroatt V, Yeates D. Cancers and immune related diseases associated with Down's syndrome: a record linkage study. *Archives of Disease in Childhood*. 2004 Nov;89(11):1014 7.
- Goldberg-Stern H, Strawsburg RH, Patterson B, Hickey F, Bare M, Gadoth N, et al. Seizure frequency ad characteristics in children with Down syndrome. *Brain and Development*. 2001 Oct ;23(6):375 8.
- Goldman SE, Urbano RC, Hodapp RM. Determining the amount, timing and causes of mortality among infants with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2011;55(1):85 94.
- Haargaard B, Fledelius HC. Down's syndrome and early cataract. *Br J Ophthalmol*. 2006 Août;90(8):1024 7.
- HAS. Évaluation des stratégies de dépistage de la trisomie 21 [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2007 Juin. [cité le 29 septembre 2020]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/rapport_evaluation_des_strategies_de_depistage_de_la_trisomie_21.pdf
- HAS. Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique. [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2013 Avr [cité le 20 février 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat_des_lieux_niveau_preuve_gradation.pdf
- Marcus CL, Keens TG, Bautista DB, Von Pechmann WS, Ward SLD. Obstructive Sleep Apnea in Children With Down Syndrome. *Pediatrics*. 1991 Juil;88(1):132-9.
- Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Annexe I référentiel des activités [Internet]. Diplôme d'État de masseur-kinésithérapeute. 2015 Sept. [cité le 12 février 2021]. Disponible sur : <https://docplayer.fr/46698593-Annexe-i-referentiel-des-activites-diplome-d-etat-de-masseur-kinesitherapeute.html>
- Morris JK, Mutton DE, Alberman E. Revised estimates of the maternal age specific live birth prevalence of Down's syndrome. *J Med Screen*. 2002;9(1):2 6.
- OMS. Glossaire de la promotion de la santé [Internet]. Organisation mondiale de la

santé. Genève; 1999 [cité le 12 novembre 2020]. Disponible sur : <https://www.ampd.fr/documents/f62711b8-a17b-3725-887fd1b720df998c.pdf>

- OMS. L'éducation pour la santé : manuel d'éducation pour la santé dans l'optique des soins de santé primaires. [Internet] Organisation Mondiale de la Santé. Genève; 1990. [cité le 20 décembre 2020]. Disponible sur : <https://apps.who.int/iris/handle/10665/36961>
- OMS. Trente-sixième assemblée mondiale de la santé. Organisation Mondiale de la Santé. Genève; 1983.
- Pinero-Pinto E, Benítez-Lugo M-L, Chillón-Martínez R, Rebollo-Salas M, Bellido-Fernández L-M, Jiménez-Rejano J-J. Effects of Massage Therapy on the Development of Babies Born with Down Syndrome. Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine. 2020 Mai;2020.
- Purpura G, Tinelli F, Bargagna S, Bozza M, Bastiani L, Cioni G. Effect of early multisensory massage intervention on visual functions in infants with Down syndrome. Early Human Development. 2014 Déc;90(12):809 13.
- Robison LL, Nesbit ME, Sather HN, Level C, Shahidi N, Kennedy A, Hammond D. Down syndrome and acute leukemia in children: A 10-year retrospective survey from Childrens Cancer Study Group. The Journal of Pediatrics. 1984 Août;105(2):235 42.
- Roizen NJ, Mets MB, Blondis TA. Ophthalmic Disorders in Children with down Syndrome. Developmental Medicine & Child Neurology. 1994;36(7):594 600.
- Roizen NJ, Patterson D. Down's syndrome. The Lancet. 2003 Avr;361(9365):1281-9.
- Roizen NJ, Wolters C, Nicol T, Blondis TA. Hearing loss in children with Down syndrome. The Journal of Pediatrics. 1993 Juil;123(1):S9 12.
- Selikowitz M. Health problems and health checks in school-aged children with Down syndrome. Journal of Paediatrics and Child Health. 1992;28(5):383 6.
- Torres C, Buceta J. Effect of parental intervention on motor development of Down syndrome infants between birth and age two year. The British Journal of Developmental Disabilities. 1998 Juil;44 (87)94-101
- Touraine R. Orphanet Down syndrome [internet]. [cité le 10 octobre 2020]. Disponible sur : https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=116
- Trisomie 21 France. Catalogue de formations 2020. [Internet]. Trisomie 21 France. [cité le 25 février 2021]. Disponible sur : <https://trisomie21-france.org/wp->

- Turner S, Sloper P, Cunningham C, Knussen C. Health problems in children with Down's syndrome. *Child: Care, Health and Development*. 1990;16(2):83-97.
- Ulrich DA, Ulrich BD, Angulo-Kinzler RM, Yun J. Treadmill Training of Infants With Down Syndrome: Evidence-Based Developmental Outcomes. *Pediatrics*. 2001 Nov;108(5):e84-e84.
- Vassy C. Le consentement au dépistage de la trisomie 21 : une comparaison européenne. *Adsp*. 2018 Déc ;(105):43-45
- Who multicentre growth reference study group, De Onis M. WHO Motor Development Study: Windows of achievement for six gross motor development milestones. *Acta Paediatrica*. 2006;95(S450):86-95.
- Winders P, Wolter-Warmerdam K, Hickey F. A schedule of gross motor development for children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2019;63(4):346-56.

Annexes :

- Annexe I : Guide d'entretiens
- Annexe II : Trame du tableau d'analyse des entretiens
- Annexe III : Fiche de lecture

Annexe I : Guide d'entretiens

Questions principales	Questions de relances
Pouvez-vous me parler de vous en tant que masseur-kinésithérapeute ?	- En quelle année avez-vous été diplômé ? - Travail en libéral ou dans une structure ? - Quelles formations avez-vous suivies ? - Avez-vous suivi des formations pour prendre en charge des enfants atteints du syndrome de Down ? Si non pour quelle raison ? - Combien d'enfants atteints de trisomie 21 pensez-vous avoir pris en charge pendant votre carrière ? - Combien en avez-vous cette année ?
Où vous renseignez-vous pour savoir quelle éducation vous devez donner aux parents ?	- Allez-vous chercher des informations à un endroit en particulier ?
Dans votre pratique, quelle place ont les interventions éducatives dans le cadre de la PEC du nourrisson atteint du syndrome de Down ?	- Selon vous, quel est l'apport de l'éducation des parents dans la PEC du nourrisson trisomique 21 ?
Comment considérez-vous le rôle des parents dans cette prise en charge ?	
Quel propos tenez-vous aux parents lors de vos séances ? / Quels conseils donnez-vous aux parents lors de vos séances ?	- Est-ce systématique ? - Comment expliquez-vous et justifiez-vous les conseils que vous leur apportez ? - Leur conseillez-vous d'aller voir des associations ou des sites de conseil ? - o Si oui : Lesquels ?
Comment organisez-vous votre intervention éducative. Quels moyens utilisez-vous ?	- Utilisez-vous des outils dans votre intervention ? - o Si oui : Lesquels ?
Pendant votre bilan, que demandez-vous aux parents pour adapter votre éducation ?	- Les interrogez-vous sur leurs connaissances de la pathologie ? - Les interrogez-vous sur environnement de l'enfant ? - Les interrogez-vous sur les conseils qu'ils ont déjà eus ? Ce qui est déjà mis en place ? - Les interrogez-vous sur le suivi de l'enfant ? - Les interrogez-vous sur les objectifs des parents ?
Comment évaluez-vous l'impact de votre intervention ?	- Comment vous assurez-vous que les parents ont compris les conseils que vous leur avez donnés et qu'ils sont correctement appliqués ?
Les parents d'un nourrisson trisomiques 21 ont-ils été éduqués par un autre professionnel de santé ?	- Si oui : Lesquels ?
Pour vous, quelle est la place du masseur-kinésithérapeute dans l'éducation des parents ayant un nourrisson atteint du syndrome de Down ?	- Parmi tous ces professionnels comment considérez-vous la place du kiné ?

Age ?

Annexe II : Trame du tableau d'analyse des entretiens

	MK 1	MK 2	MK 3	MK4
Recherches d'informations				
La place des interventions éducatives				
Le rôle des parents				
Les conseils donnés				
Moyen utilisé pour faire l'intervention éducative				
Bilan auprès des parents				
L'évaluation de l'éducation				
L'éducation par un autre professionnel				
La place du masseur-kinésithérapeute				

Annexe III : Fiche de lecture

Titre / Auteurs / année	Effect of early multisensory massage intervention on visual functions in infants with Down syndrome Purpura G et al., 2014	Effects of Massage Therapy on the Development of Babies Born with Down Syndrome Pinero-Pinto E et al., 2020	The effectiveness of the Training and Support Program for parents of children with disabilities: a randomized controlled trial Barlow JH et al., 2008
Objectif de l'étude	Déterminer les effets d'une intervention multisensorielle précoce (le massage) sur le développement de la fonction visuelle chez les nourrissons atteints du syndrome de Down.	Déterminer à court terme les effets du massage infantile, effectué par les parents, sur le développement des nourrissons atteints du syndrome de Down.	Examinée l'efficacité du programme de formation et de soutien (TSP), un programme qui donne aux parents d'enfants handicapés une technique de massage simple à utiliser avec leurs enfants à la maison.
Type d'étude / Grade / résultat PEDro	Type d'étude : Etude contrôlée et randomisée Grade : B Résultat PEDro : 5/10 Localisation : En Italie, à Pise, au Département de neurosciences du développement, Fondation Stella Maris	Type d'étude : Etude contrôlée et randomisée Grade : B Résultat PEDro : 8/10 Localisation : Espagne	Type d'étude : Essai contrôlé randomisé Grade : B Résultat PEDro : 6/10 Localisation : Angleterre
Population	Groupe intervention : 10 nourrissons Groupe contrôle : 10 nourrissons Critères d'inclusions : Les nourrissons atteints du syndrome de Down âgés entre 1 et 3 mois et qui sont nés entre 2010 et 2012	Groupe intervention : 16 bébés Groupe contrôle : 16 bébés Critères d'inclusions : Les bébés trisomiques âgés de 4 à 8 mois qui ont reçu une intervention de la petite enfance	Groupe intervention : 82 paires Groupe contrôle : 87 paires Critères d'inclusions : - Enfant (jusqu'à 16 ans) avec un handicap ou une déficience de santé - Un parent qui peut assister à sept séances avec son enfant.

	Critères d'exclusion - Graves problèmes cliniques - Mauvaise observance.	Critères d'exclusion : Les bébés atteints du syndrome de Down avec : - Des pathologies non traitées du cœur ou des reins - Des maladies digestives - Un autre trouble du développement - Les enfants adoptés ou placés en famille d'accueil - Les bébés prématurés - Les familles qui avaient déjà suivi le cours de thérapie de massage	
Protocoles	Evaluation de l'acuité visuelle et la stéréopsie à 5, 6, 9 et 12 mois par des évaluateurs en aveugle. Groupe d'intervention : massage infantile réalisé par un parent en plus des soins standard. 5 cours hebdomadaires commençant entre deux et quatre mois de vie. Groupe témoin : que les soins standard (La prise en charge standard = accompagnement parental bimensuel réalisé par les professionnels de l'équipe de recherche) Massage : 1 fois par jour jusqu'au 6 mois de l'enfant → 15 min de stimulation tactile et 5	Evaluation des enfants au début et 5 semaines plus tard par un évaluateur externe à l'étude. Groupe d'intervention : une séance hebdomadaire de 90 minutes pendant 5 semaines pour être formé au massage infantile. Les parents pratiquaient 10 minutes de massage par jour à la maison. Les groupes d'intervention et de contrôle ont continué d'assister à leurs séances hebdomadaires d'intervention auprès de la petite enfance (une séance par semaine de kinésithérapie dans les soins précoces axés sur la famille)	Questionnaires donnés aux parents au début puis 4 mois après. Groupe d'intervention : une séance hebdomadaire d'une heure pendant 8 semaines pour apprendre le massage. Les échelles utilisées : - L'auto-efficacité : échelle d'auto-efficacité généralisée (GSES) - Le bien-être psychologique des parents : L'échelle Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) - Le stress perçu : échelles de stress perçu (PSS10) - La satisfaction à l'égard de la vie : l'échelle de satisfaction à l'égard de la vie (SWLS)

	minutes de stimulation kinésithérapique (flexion / extension passives des membres en DD) Les test utilisés : - Acuité visuelle : Teller Acuity Cards (TACs) - Stéréopsie : Frisby Stereopsis Screening Test	L'échelle utilisée : - L'échelle révisée du développement psychomoteur de la petite enfance de Brunet-Lézine	- L'état de santé perçu des parents : échelle visuelle analogique (EVA) - Les perceptions des parents sur le sommeil, l'alimentation, l'intestin, la communication verbale et non verbale et la mobilité de leur enfant : EVA Former aux techniques de massages par 24 thérapeutes qui ont été recrutés et formés à la prestation du PST et aux exigences de l'étude.
Résultats	Les nourrissons massés ont montré une tendance plus rapide et plus continue du développement de l'acuité visuelle que les nourrissons témoins. Nourrissons massés / témoins : - Différence significative ($p = 0,015$) à 6 mois - Groupe massé : scores plus élevés à 5, 9 et 12 mois mais non significatifs. Mesure répétée ANOVA (comparant les scores à 5, 6, 9 et 12 mois) : - Effet significatif sur le développement temporel de l'acuité visuelle ($p < .00001$). - Effet d'intervention significatif ($p = 0,035$) : groupe massé à un développement visuel significativement plus rapide.	Groupe homogène au prétest. Résultat au bout de 5 semaines Groupe contrôle (prétest / post-test) : Différences significatives : - L'âge global de développement, l'âge du développement moteur, l'âge de la coordination visuelle-motrice et l'âge du développement du langage. Différences non-significatives : - Age de développement social dans ce groupe. - Des quotients du développement global, du développement moteur, de la coordination visio-motrice, du développement du langage et du développement social	Résultats au bout de 4 mois. Différences statistiquement significatives (groupe d'intervention / groupe témoin) : - GSE ($P = .001$) - L'EPS ($P = .004$) - L'humeur dépressive ($P = .007$) L'effet de taille faible voire très faible (0,08-0,14). Tendances vers des différences significatives : - Satisfaction à l'égard de la vie ($P = 0,053$) - Santé parentale ($P = 0,065$) - Perceptions parentales du sommeil ($P = .074$) et mobilité ($P = .012$) Au niveau de l'échelle de stress perçu, les scores se sont légèrement améliorés mais

	Le test U de Mann – Whitney (entre les deux groupes) : - Différences statistiquement significatives à 5 (p = .003), 6 (p = .014), 9 (p = .030) et 12 mois (p = .038). Le test de Friedman (entre les deux groupes à chaque point temporel) : - Début plus précoce de la stéréopsie dans le groupe massé (p = .0008) que dans le groupe témoin (p = .001) - Tendence plus rapide de la maturation à 12 mois de vie.	Groupe d'intervention (prétest / post-test) : Différences significatives dans toutes les variables. L'âge de développement est donc significativement plus élevé dans le groupe d'intervention par rapport au groupe contrôle.	les résultats restent élevés par rapport à la population de parents n'ayant pas d'enfants atteints d'handicap.
Principales limites	- Petite taille de l'échantillon - On sait que les massages ont été réalisé au moins jusqu'à 6 mois mais on ne sait pas quand ils se sont arrêtés. - Nombre d'abandon élevé. 30 participants au début.	- Pas de connaissance du massage à long terme. - N'utilise pas les mêmes chiffres dans le tableau 1 et 2 - Echantillon petit	- Petit échantillon de personnes ayant un syndrome de Down - Surtout des femmes - Taille d'effet faibles ! voire très faible ! - Pas que des enfants atteints du syndrome de Down