



IFMK DE LA RÉUNION

**MÉMOIRE RÉALISÉ EN VUE DE L'OBTENTION
DU DIPLÔME D'ÉTAT DE MASSEUR-KINÉSITHÉRAPEUTE.**

2022

LE “TRIO” EN PÉDIATRIE

Intégrer le parent... Facile à dire !

Étude qualitative des obstacles rencontrés par le
Masseur-Kinésithérapeute dans l'implication du parent, et plus
largement du tuteur, dans la rééducation de l'enfant.

CHARTRE DE NON-PLAGIAT

La présente charte définit les règles à respecter par tout candidat, dans l'ensemble des écrits servant de support aux épreuves de validation puis de certification du diplôme préparé.

Il est rappelé que « le plagiat consiste à reproduire un texte, une partie d'un texte, toute production littéraire ou graphique, ou des idées originales d'un auteur, sans lui en reconnaître la paternité, par des guillemets appropriés et par une indication bibliographique convenable »¹.

La contrefaçon (le plagiat est, en droit, une contrefaçon) **est un délit** au sens des articles L. 335-2 et L. 335-3 du code de la propriété intellectuelle.

Article 1 : Chaque étudiant / élève s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 2 : Le plagiaire s'expose à des procédures disciplinaires. De plus, en application du Code de l'éducation ² et du Code de la propriété intellectuelle ³, il s'expose également à des poursuites et peines pénales.

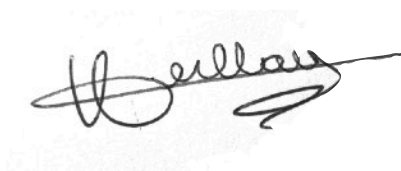
Article 3 : Chaque étudiant / élève s'engage à faire figurer cette charte dûment signée sur chacun de ses travaux, en deuxième de couverture, ce qui vaut engagement :

Je soussigné(e) HERBLAY Cécile atteste avoir pris connaissance de la charte de non-plagiat et de m'y être conformé(e). Je certifie avoir rédigé personnellement le contenu du présent mémoire.

Fait à SAINT-PIERRE

Le 18 Mai 2022

Signature :



¹ Site Université de Nantes : <http://www.univ-nantes.fr/statuts-et-chartes-usagers/dossier-plagiat-784821.kjsp>

² Article L331-3 : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1902 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics »

³ Article L122-4 du Code de la propriété intellectuelle

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier l'équipe pédagogique de l'IFMK de la Réunion pour leur accompagnement dans notre formation. Plus particulièrement M. PERDRIX, qui a su nous soutenir et nous motiver dans cette dernière année d'étude, qui a su rebondir et faire son possible face aux imprévus, et qui nous a toujours apporté de la bonne humeur.

Je remercie ensuite toutes les personnes qui ont permis la réalisation de ce mémoire. Mon Directeur de Mémoire, M. POULAIN Maxime, pour son accompagnement et pour m'avoir rassuré au cours de mon avancée. Les formateurs en recherche qualitative, pour leur disponibilité et leurs conseils. Les MK qui ont participé à mon étude, pour le temps qu'ils m'ont accordé et leur retour d'expérience, le tout dans la bienveillance.

Je remercie également mes amis, ceux qui ont été à mes côtés ces 4 dernières années. Merci de m'avoir accompagné dans les bons comme dans les mauvais moments, de m'avoir écouté et soutenu lorsque je doutais, d'avoir partagé ce long parcours avec moi, et de m'avoir laissé tout ces souvenirs auxquels je tiens énormément. Une pensée particulière à mes Moustiquaires préférées Laurane et Emeline, à ma meilleure adversaire Emilie, à ma copine de PACES Laurine, sans vous ces études n'auraient pas été les mêmes.

Pour finir, je souhaite remercier ma famille, eux qui ont toujours été présents pour moi. Mes parents pour leur amour et tout ce qu'ils ont fait pour m'aider à chacune des étapes importantes de ma vie. Ma grande soeur qui m'embête toujours mais qui m'a guidé par son expérience, et sa petite famille qui m'a redonné de la joie quand j'en avais besoin. Vous m'avez tous tant donné et c'est grâce à vous si je suis ici aujourd'hui.

Merci à tout ceux qui ont été présents pour moi au cours de ce travail,
et merci à ceux qui m'accorderont le temps de le lire.

Abstract :

Paediatrics is a domain that has attracted me since I was young, and in which I want to work to when I will be a Physiotherapist. Indeed, I have always had a good relationship with children. Having the opportunity to discover this path during my internships, I observed different situations in the **trio** “child - parents/caregiver - healthprofessional”. This led me to focus on the care relational aspect, which is essential in the skills transfer from the physiotherapist to parents/caregiver, who I will refer to as the tutor.

Aim of the study : The purpose of this thesis is to determine how the salaried physiotherapists deals with the difficulties encountered in the **involvement of the tutor(s)** as an actor of the longterm rehabilitation treatment of the child aged from 3 to 12 years old.

Method : An inductive **qualitative research** methodology was used. Individual interviews were conducted using a semi-directional interview guide. A total of 7 interviews were done, all face to face. The participants were physiotherapists practicing in pediatric salary in Reunion Island for 4 to 14 years. The interviews were recorded and transcribed manually. The results analysis was also done manually. The transcripts were examined individually and then cross-sectionally. Then the codes identified were linked into themes and sub-themes.

Fundings : The results brought out 4 themes : the tutor involvement according to the physiotherapist, the difficulties encountered in the involvement, the solutions that were proposed and the physiotherapist feelings. The **difficulties** mentioned were mostly related to the tutors personality and their way of thinking. Among the reported **solutions**, communication strategies and management adaptation were found. A comparison of my personal ideas on the subject with the physiotherapists experience was also made, and it showed that they were not all experienced by them as difficulties.

Discussion : This study highlights general difficulties, related to the tutor’s behaviour and the daily constraints of the treatment. So they require communication and adaptation of the physiotherapists. The **specificities** mentioned about the socio-cultural context of the **Reunion Island** still require further studies.

<u>Key words</u> : Paediatrics / Trio / Tutor(s) involvement / Qualitative research / Difficulties / Solutions / Reunion Island specificities
--

SOMMAIRE

Introduction.....	1
I. Questionnement professionnel : l'impact de la relation tuteur-soignant.....	2
1. Contextualisation : mon expérience en pédiatrie	2
2. Dé-contextualisation : l'enfant et sa famille	3
3. Re-contextualisation : l'aspect relationnel	4
II. Théorisation des concepts	5
1. La relation tuteur-soignant	5
1.1. La relation et le lien avec l'alliance thérapeutique.....	5
1.2. Les tuteurs : dépendance de l'enfant, autorité parentale	7
1.3. Le soignant : compétences spécifiques à la pédiatrie	9
1.4. Le transfert de compétences du soignant aux tuteurs.....	10
2. L'enfant en pédiatrie : stades d'évolution, besoins variables	11
2.1. Définition des tranches d'âge : spécificités des 3 à 12 ans	12
2.2. Les droits et besoins de l'enfant : droit aux soins, besoins divers	14
2.3. Pathologies en masso-kinésithérapie pédiatrique : aiguë vs chronique	16
III. Question de recherche : l'implication du tuteur dans la prise en charge.....	17
IV. Méthodologie de recherche.....	19
1. Choix d'une méthodologie de type qualitative : une étude d'expériences.....	19
2. Description de la population et de l'échantillon.....	20
2.1. Choix de la population : MK, salariat, secteur pédiatrique, Réunion	20
2.2. Choix de l'échantillon : minimum 2 ans d'expérience	21
3. Description de l'outil : guide d'entretien semi-directif	22
4. Déroulement du recueil de données : recrutement et modalités.....	24
5. Déroulement de l'analyse des données : un travail de codage	25
6. Mes présupposés, à priori, influences et biais cognitifs.....	26
V. Présentation des résultats bruts	27

1. Description de l'échantillon interrogé : 7 entretiens réalisés	27
2. Analyse descriptive des résultats bruts : 4 thèmes relevés	28
2.1. Thème n°1 : l'implication du tuteur selon le MK	28
2.2. Thème n°2 : les difficultés rencontrées dans l'implication	31
2.3. Thème n°3 : les propositions de solution	33
2.4. Thème n°4 : le ressenti du MK.....	36
2.5. Des à priori validés ou réfutés.....	38
VI. Interprétation des résultats	39
1. Discussion à propos des données obtenues	39
1.1. Comment évoluer vers un partenariat dans la rééducation	40
1.2. Des difficultés variables dans l'implication du tuteur	42
1.3. Les solutions possibles : communication, adaptation, limites	46
1.4. Une satisfaction malgré les manques perçus.....	52
1.5. Des présupposés personnels qui semblent secondaires pour les MK.....	54
2. En résumé : ce qui se dégage de cette discussion	56
3. Intérêts et limites des résultats	57
4. Critique du dispositif de recherche.....	59
4.1. Biais liés au chercheur.....	59
4.2. Biais méthodologiques et liés à l'outil	59
4.3. Biais liés à l'échantillon	60
5. Perspectives de recherche.....	60
VII. Conclusion de cette étude.....	61
1. Perspectives scientifiques	61
2. Perspectives professionnelles	62
Conclusion générale du mémoire	63

Introduction

Actuellement étudiante en cinquième et dernière année de Masso-Kinésithérapie, c'est dans le cadre de mon **mémoire** de fin d'étude que s'est fait ce travail d'initiation à la recherche. En effet, depuis Août 2021 ⁴ le Grade universitaire de Master du Diplôme d'État de Masseur-Kinésithérapeute (MK) est reconnu. Cela facilite notamment l'accès aux études doctorales et donne donc la possibilité d'entrer dans le domaine de la recherche scientifique (Ordre des MK, 2021).

J'ai choisi d'aborder le domaine de la **pédiatrie**. Spécialité médicale visant à "assurer une prise en charge globale de l'enfant et de l'adolescent, dans son environnement affectif, scolaire et socio-culturel", son champ d'action est large (surveillance, prévention, dépistage ou repérage, conseils éducatifs ou prise en charge des maladies aiguës et chroniques) (Fauchier-Magnan et Fenoll, 2021). L'accueil en établissement de santé de l'**enfant** ne peut être dissocié de celui de ses **parents** afin de maintenir le lien familial, et toute action sur l'un retentira sur l'autre (HAS, 2011). C'est notamment vers cet aspect de l'intégration familiale que se tourne ce mémoire.

Le MK est habilité à intervenir auprès de cette population spécifique qu'est la pédiatrie. En effet, ce domaine est abordé dès la formation initiale (Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 2015) et de nombreuses formations complémentaires existent. Il est même maintenant possible de faire figurer sur la plaque professionnelle, le site internet, les documents professionnels, les annuaires et sites de prise de rendez-vous en ligne la spécificité "rééducation en pédiatrie" (Ordre des MK, 2021).

C'est par une **recherche qualitative** que nous allons étudier le point de vue des MK en pédiatrie concernant l'implication du titulaire de l'autorité parentale dans la rééducation de l'enfant.

⁴ Décret n°2021-1085 du 13 Août 2021 modifiant l'article D636-69-1 du Code de l'éducation : "Le grade de master est conféré de plein droit aux titulaires des titres ou diplômes de santé suivants :

1° Diplôme d'Etat d'infirmier anesthésiste à compter de septembre 2014 ;

2° Diplôme d'Etat de masseur kinésithérapeute obtenu à compter de juin 2021."

I. Questionnement professionnel : l'impact de la relation tuteur-soignant

1. Contextualisation : mon expérience en pédiatrie

En tant qu'étudiante en Masso-Kinésithérapie depuis maintenant 4 années, j'ai eu l'occasion de rencontrer le **champ pédiatrique** à plusieurs reprises. C'était un choix de ma part de me diriger vers ce domaine au cours de mon cursus, car en effet, j'ai toujours voulu travailler avec des enfants. Je me sens plus à l'aise avec eux, leur joie de vivre et leur spontanéité sont sources de motivation. De plus, ils font sans cesse appel à notre créativité pour parvenir à les stimuler et les intéresser. C'est une expérience enrichissante de pouvoir participer à leur développement et les aider à évoluer. La possibilité de les suivre en rééducation m'a alors confortée dans le choix de ma voie professionnelle. La pédiatrie est donc un secteur vers lequel je souhaite m'orienter dans ma future pratique, et c'est pourquoi je m'y suis intéressée pour mon mémoire.

J'ai pu intervenir occasionnellement en service hospitalier et en soins de suite et de réadaptation de pédiatrie au cours de mes stages. Ces terrains de stage se situant sur l'Île de la Réunion, la population de patients retrouvée vient à la fois du territoire mais également des autres îles situées aux alentours (dont les hôpitaux n'ont pas forcément les capacités d'accueil adéquates) telles que Mayotte et les Comores. J'ai alors observé des différences d'un patient à l'autre, en terme de : présence parentale, culture, implication familiale, moyens financiers, barrière de la langue...

J'ai globalement rencontré des enfants âgés d'environ 2 mois à 6 ans ⁵, avec des atteintes de types respiratoire, orthopédique, neurologique, retard de motricité... À cet âge, l'enfant est encore très dépendant d'une tierce personne, généralement ses responsables légaux mais également du personnel hospitalier lorsque ces derniers n'étaient pas présents. Lors de mes expériences de stage, j'ai pu observer des **situations** très **diverses** en terme de **comportement** à la fois de l'enfant, du parent et du kinésithérapeute (du tuteur et de moi-même). La *Figure 1*, résume de façon exhaustive différentes situations que j'ai moi-même rencontrées et qui m'ont le plus marquées.

⁵ Nous le verrons plus tard (dans la *Partie II.2.1.*) que mon expérience des enfants rencontrés en stage recouvre 2 tranches d'âge différentes : l'enfant en bas-âge (moins de 3 ans) et l'enfant d'âge moyen (3-7 ans). Ce n'est cependant pas sur cette base que se fera mon choix de tranche d'âge pour mon étude (voir *Partie III*).

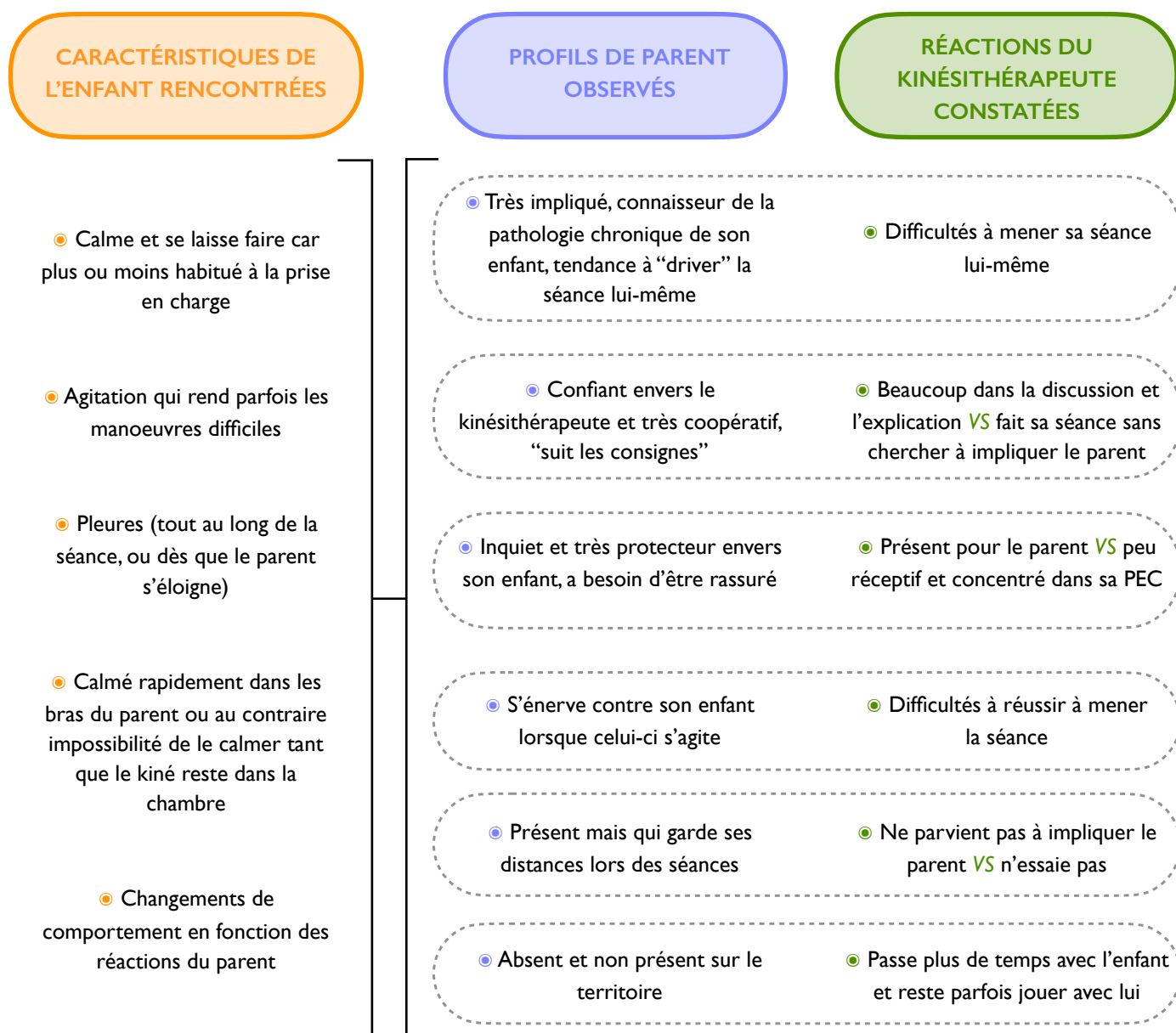


Figure 1 : Observations personnelles concernant les comportements des enfants, des parents et des kinésithérapeutes, réalisées au cours de mes stages en pédiatrie

2. Dé-contextualisation : l'enfant et sa famille

Les enfants et adolescents âgés de moins de 18 ans représentent aujourd'hui presque 25% de la population générale en France métropolitaine (INED, 2021). À titre de comparaison, selon l'Insee (2021) au 1er Janvier 2021, en moyenne sur 10 000 habitants la population âgée de 0 à 19 ans ⁶ à la Réunion est estimée à environ 59% contre environ 41,5% en France métropolitaine. Le pourcentage d'enfants mineurs à la Réunion est donc non

⁶ Tenir compte que les pourcentages énoncés présentent une certaine proportion d'individus majeurs (18 à 19 ans) car le rapport de l'Insee (2021) ne présentait pas de catégories 0-18 ans.

seulement supérieur à celui de la métropole, mais il semble également représenter la majorité de la population totale de l'île, ce qui accentue mon intérêt pour cette tranche d'âge.

Les enjeux de santé les concernant ont évolué au cours des 50 dernières années : par exemple, la mortalité et la morbidité ont beaucoup diminuées de par une meilleure connaissance et gestion des pathologies notamment infectieuses et malformatives. L'une des problématiques actuelles de santé publique est la protection de l'enfant dans sa globalité, afin de permettre son développement harmonieux et son bien-être. Tout acteur intervenant dans la vie de l'enfant se doit donc d'agir dans l'intérêt de ce dernier (Sommelet, 2007).

Selon la Charte européenne des **droits de l'enfant hospitalisé**, "un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui, jour et nuit, quel que soit son âge ou son état". Tout établissement de santé accueillant des enfants doit donc se donner les moyens d'accueillir l'entourage de ce dernier en lui assurant sécurité, dignité et confidentialité. L'écoute de **l'enfant et de sa famille** ainsi que le respect de la culture est primordial, et l'établissement de santé doit pouvoir mettre à disposition des moyens pour faciliter la communication et la compréhension (traducteur, assistant social...).

Comment cette communication influe-t-elle sur le soin de l'enfant ? Son impact serait majeur quant à la qualité de la prise en charge (PEC) globale de l'enfant et de sa famille. Selon Roizot et Frache (2018), la **relation parent-professionnel** conditionne la relation enfant-professionnel. Elles proposent dans leur étude une description de 3 modèles de relations parent-soignant qu'elles ont pu observer dans leur clinique (la relation de soin asymétrique, la relation conflictuelle et "l'effacement" de la relation) mais ne relatent pas les répercussions qu'elles peuvent avoir sur le soin de l'enfant.

3. Re-contextualisation : l'aspect relationnel

Existe-t-il un comportement "correct", "préférable" à adopter en tant que soignant en fonction de la situation dans laquelle nous nous trouvons ? Je pense que les personnalités de chacun jouent un rôle important dans nos réactions, et que nous devons faire notre possible pour que celles-ci s'articulent au mieux les unes avec les autres dans un but commun qui est le soin. Notre expérience, quant à elle, nous donne probablement une idée du type de comportement qui "fonctionne le mieux".

Étant originaire de l'Île de la Réunion et souhaitant y travailler après l'obtention de mon diplôme, je m'interroge dans un premier temps au **ressenti** et à la **perception des MK** exerçant à la Réunion qui seront mes futurs collègues de travail et qui pourront donc m'éclairer sur leur pratique professionnelle ici. D'autre part, mes observations concernent plutôt le secteur pédiatrique salarial (je n'ai que très peu rencontré d'enfant lors de mon unique stage en libéral) c'est pourquoi je m'intéresse plutôt à ce type d'exercice pour le moment, dans le but d'approfondir ces observations. De plus, par soucis d'homogénéité il est préférable de ne pas interroger les MK libéraux, les modalités de PEC étant différentes.

Ma première idée était d'aborder le sujet des relations entre le MK, l'enfant et le parent. Par la suite, mes recherches m'ont montré la nécessité d'apporter plus de précision sur un terme : le "parent". Il serait donc plus opportun d'utiliser le terme "**tuteur**" pour désigner toute personne détentrice de l'autorité parentale (voir *Partie II.1.2*). L'approche du soin devant se faire dans la globalité du patient, il est donc nécessaire de prendre en compte l'**aspect relationnel** entre les différents acteurs de la PEC. En effet, il est primordial en tant que soignant que nous puissions nous reposer sur le tuteur pour prendre notre relève dans le soin de l'enfant. Plusieurs autres données entrent en compte dans nos PEC (manque de temps, distanciation thérapeutique, rôle du soignant...), c'est pourquoi je m'interroge sur l'évolution de celles-ci en fonction de la relation que nous pouvons avoir avec les tuteurs.

Questionnement professionnel : Quel est l'impact de la relation tuteur-soignant sur la prise en charge kinésithérapique de l'enfant en pédiatrie ?

II. Théorisation des concepts

1. La relation tuteur-soignant

1.1. La relation et le lien avec l'alliance thérapeutique

La relation qu'entretiennent deux personnes est un lien d'interdépendance et d'interaction (dictionnaire LeRobert). L'interaction constitue "des rencontres significatives entre individus, mais qui restent ponctuelles, alors que les relations sont une accumulation

d'interactions entre individus qui durent et qui impliquent des **attentes**, des **affects** et des représentations spécifiques” (Hartup, 1988 cité par Formarier, 2007).

Dans le cadre de la santé, il existerait 7 types de relations de soins (*Figure 2*) (Formarier, 2007). Mais la relation soignant-soigné est souvent considérée comme “asymétrique” (le soignant “connaisseur” face au patient “demandeur”). La mise en place d’une **alliance thérapeutique** permet d’en rétablir la symétrie. C’est “la collaboration mutuelle, le partenariat, entre le patient et le thérapeute dans le but d’accomplir les objectifs fixés” (Bioy et Bachelart, 2010). Elle consiste à former une relation de confiance stable. Les études sur ce sujet dans le domaine de la rééducation sont cependant encore limitées (Babatunde et al., 2017).

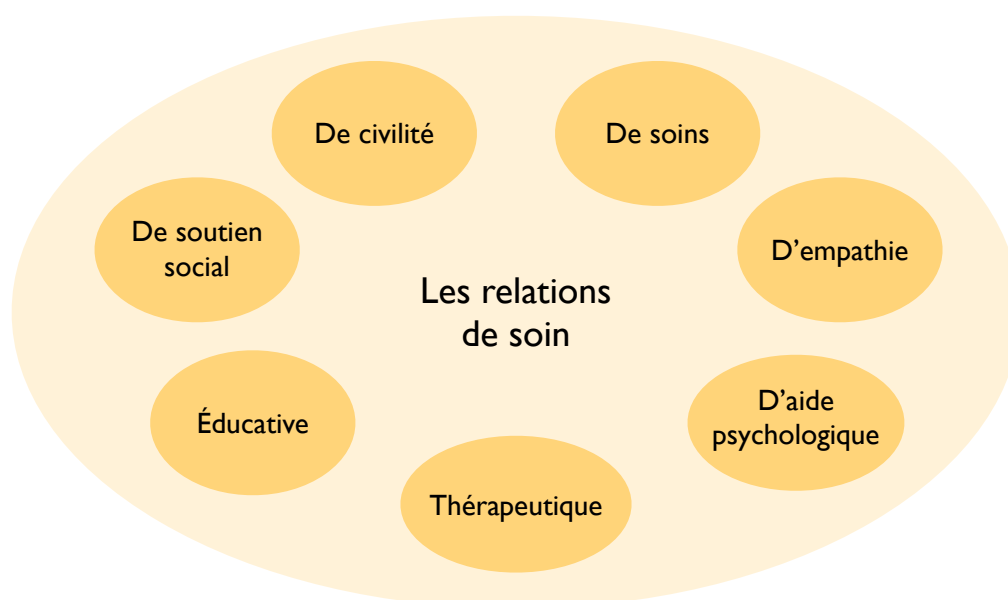


Figure 2 : Les 7 types de relations de soins selon Formarier (2007)

L’une des particularités du domaine de la pédiatrie est que l’on fait face à un trio “**enfant - tuteurs - soignant**”. La démarche éducative doit se faire selon l’évolution de l’enfant (âge, maturité et capacité d’autonomisation). Le rôle du tuteur est primordial dans le cas du nourrisson en complète **dépendance** ⁷, puis l’enfant grandissant jusqu’à devenir adolescent il gagne en **autonomie** ⁸ diminuant ainsi l’encadrement parental. Il est donc

⁷ La personne dépendante “n’est pas capable de réaliser les diverses activités de la vie quotidienne (activités physiques, sociales...) sans recourir à une aide”, sous-entendu une aide physique (Winance, 2007).

⁸ “La personne autonome est celle qui décide et agit seule, sans recours à une aide” (Winance, 2007).

indispensable de prendre en compte la responsabilité du tuteur envers l'enfant (Guilbaud et al., 2018). Crom et al., (2019) a étudié les préférences des enfants, des parents et des MK au sujet de l'alliance thérapeutique en pédiatrie (3 thèmes principaux illustrés en *Figure 3*).

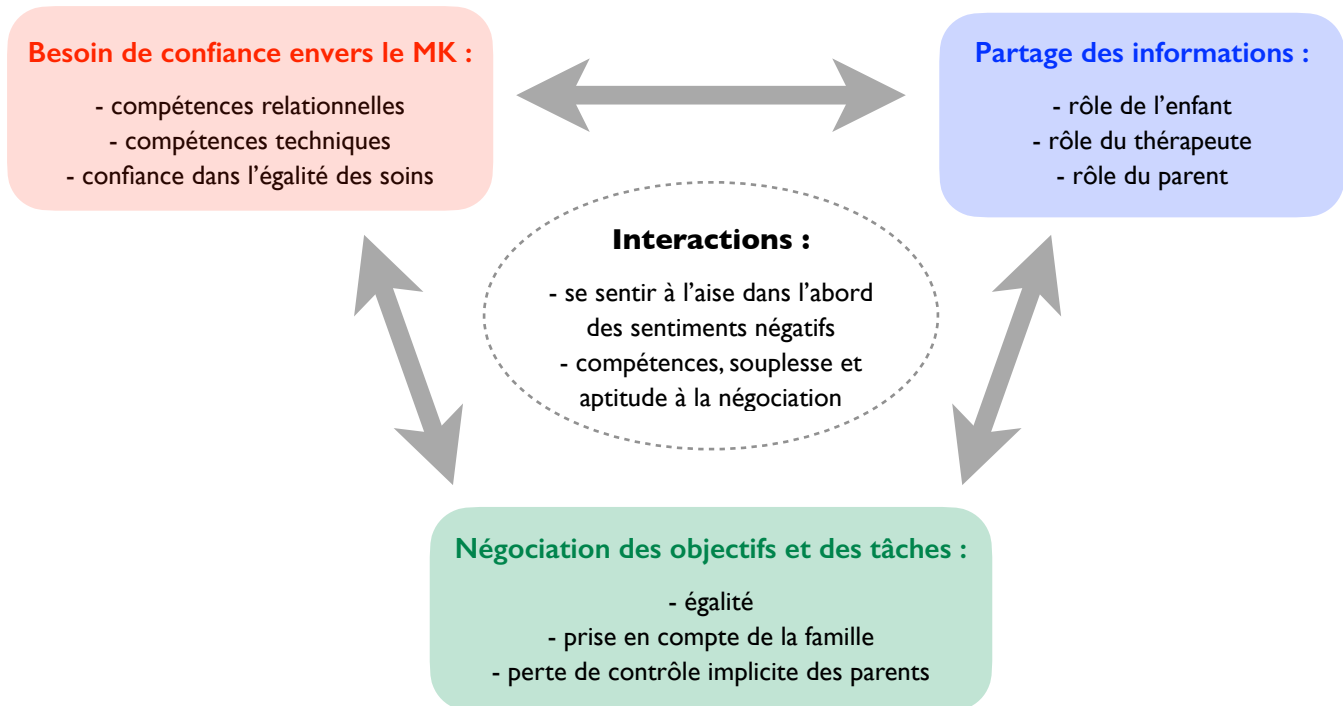


Figure 3 : Caractéristiques de la mise en place l'alliance thérapeutique (Crom et al., 2019)

Cette alliance doit ainsi se faire entre les 3 partis, dans “l’intérêt supérieur de l’enfant”⁹, dans un **but commun** qui est le soin de l’enfant. Il est important de tenir compte d’une chose : les parents et les soignants sont 2 systèmes différents et leurs approches du soin restent distinctes (d’ordre professionnel et technique pour l’un, personnel et affectif pour l’autre), d’où la nécessité de mettre en place un certain équilibre par la négociation, pouvant alors être à l’origine de conflits (Giordano, 2009).

1.2. Les tuteurs : dépendance de l’enfant, autorité parentale

À sa naissance, l’enfant est dans un état de **dépendance complète** concernant la satisfaction de ses besoins fondamentaux : il nécessite l’intervention d’un tiers, le plus

⁹ Convention Internationale des Droits de l’Enfant, article 3.1 : “Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu’elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l’intérêt supérieur de l’enfant doit être une considération primordiale”

souvent il s'agit de ses parents (Bolter et al., 2017). Selon le dictionnaire LeRobert, le "parent" désigne "la personne avec laquelle on a un lien de parenté". Deux définitions du parent s'opposent : le parent biologique (le géniteur) et le parent adoptif (n'a pas de lien génétique direct avec l'enfant, mais détient juridiquement des relations de droit analogues).

Les parents détiennent l'**autorité parentale** : il prennent les décisions concernant l'enfant. Cependant dans certains cas (délaissement parental, impossibilité d'exercer), l'autorité peut être déléguée à un **tiers**, un organisme d'accueil ou une personne (membre de la famille ou autre) qui recueille l'enfant (Service Public, n.d.). C'est donc avec cette ou ces personnes détentrices de l'autorité parentale qu'il va falloir interagir en tant que professionnel de santé pour toute prise en charge de l'enfant mineur. Ne souhaitant pas faire de distinction entre le parent et la tierce personne n'ayant pas de lien familial direct avec l'enfant dont elle est légalement responsable, je choisis d'utiliser le terme de "**tuteur**" afin de désigner toute personne titulaire de l'autorité parentale. Dans certains cas cités dans le Code de Santé Publique (soins indispensables refusés par les tuteurs, refus de l'enfant mineur d'informer ses tuteurs sur sa prise en charge médicale), le médecin peut se dispenser d'obtenir leur consentement. Ainsi, les tuteurs peuvent faire face à une perte de contrôle dans les décisions concernant l'enfant.

Les tuteurs ont des droits mais également des **devoirs** envers l'enfant jusqu'à sa majorité (sauf cas particuliers, non étudiés ici) (*Figure 4*). Ils sont considérés comme des experts concernant les besoins de leur enfant, et constituent leur principale source de force et de soutien (Crom et al., 2019 ; Rosenbaum et al., 1998). Dans un contexte d'hospitalisation, troublant et inhabituel pour l'enfant, ses tuteurs sont son point de repère et le rassurent. Ils permettent d'instaurer la communication et la confiance avec le soignant.

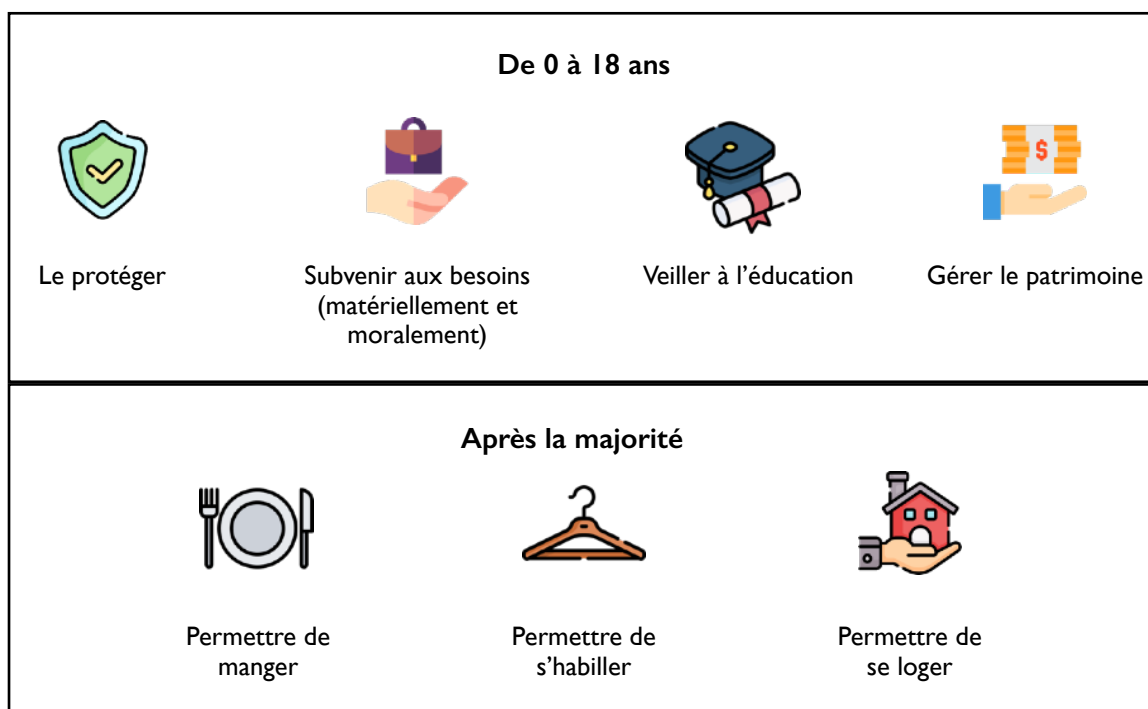


Figure 4 : Devoirs du tuteurs envers l'enfant et après la majorité (Ministère de la justice, 2021)

1.3. Le soignant : compétences spécifiques à la pédiatrie

Le soignant est la personne qui délivre des soins préventifs, curatifs ou palliatifs. En pédiatrie, les intervenants sont nombreux et parmi les professions paramédicales, nous retrouvons les MK. Ces derniers peuvent exercer dans le secteur hospitalier (14,7%) ¹⁰ ou dans le secteur libéral (85,3%). En **structure hospitalière**, le travail en équipe pluridisciplinaire est plus marqué qu'en libéral, avec une vision plus globale du patient concernant notamment des problèmes sociaux. Le MK intervient plus souvent précocement, dès la phase aiguë de la maladie. Le manque d'effectif parfois perçu peut pousser à prioriser les patients, induisant ainsi une certaine charge psychologique (Ordre des MK, 2019).

Le champ de la pédiatrie est abordé dès la formation initiale en masso-kinésithérapie, et il existe des formations complémentaires reconnues par l'Ordre et réalisables après l'obtention du diplôme d'état (Ordre des MK, s.d.). On ne parle pas de "spécialisation en pédiatrie", mais il est possible sous certaines conditions pour les MK de mentionner ce que l'on appelle une **spécificité d'exercice** : il s'agit d'une préférence d'exercice concernant une

¹⁰ Pourcentage des 90 315 kinésithérapeutes inscrits au tableau de l'Ordre au 1er janvier 2020 (Observatoire de la démographie du Conseil national de l'Ordre des MK, 2020).

fonction, un organe, une région particulière du corps humain ou une catégorie spécifique de personne. La “rééducation en pédiatrie” fait partie de la liste des spécificités arrêtée par le Conseil National de l’Ordre (avis du CNO n°2021-02 du 30/03/21).

Pour exercer en pédiatrie, il est recommandé pour le MK comme pour les autres membres de l’équipe soignante d’être formé à différentes **compétences spécifiques** : psychologie et communication de l’enfant / l’adolescent, pédagogie, guidance des tuteurs, travail sous le regard de ces derniers, aptitude au travail en équipe et en réseau autour de l’enfant malade (Tubiana-Rufi, 2009). Cela leur permet de faire le lien entre l’enfant, sa famille et le reste de l’équipe soignante. Mais une question se pose, le MK parvient-il toujours à maîtriser ces compétences ?

1.4. Le transfert de compétences du soignant aux tuteurs

L’enfant et l’adolescent sont des êtres en développement, dépendants des adultes et de l’environnement y compris pour les soins (Tubiana-Rufi, 2009). Le but est de permettre au soignant de **déléguer** certaines tâches aux tuteurs de l’enfant afin de les rendre acteur de la PEC et d’assurer la **continuité des soins** (surveillance de la maladie, autogestion du traitement...). L’éducation de l’enfant et des tuteurs s’inscrit dans le parcours de soins des maladies chroniques ¹¹. L’Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit l’éducation thérapeutique du patient comme visant “à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique” (HAS, 2007). Concernant la pédiatrie, l’OMS y ajoute que cela permet à la famille d’être autonome dans la gestion quotidienne du traitement de l’enfant, avec un partage progressif des compétences (Tubiana-Rufi, 2009).

C’est cette **implication** du tuteur en tant qu’**acteur** de la PEC de l’enfant qui me semble être un sujet intéressant à étudier. “S’impliquer” consiste à s’engager dans une action, un processus. “S’engager” peut signifier que l’on se met au service d’une cause (politique ou sociale) (dictionnaire LeRobert). Nous l’avons vu, le tuteur a des devoirs envers l’enfant, il a des engagements et doit notamment subvenir à ses besoins en soins en cas de pathologie.

¹¹ Chez l’enfant, Sommelet (2006) décrit la maladie chronique comme toute perturbation de l’état de santé d’au moins 6 mois.

Parmi les droits de l'enfant hospitalisé (en *Annexe I*), il est cité que l'établissement "informera les parents [...] afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant". Cette participation concerne la rééducation pour la masso-kinésithérapie, et c'est le rôle du MK de le guider et de l'éduquer à la réalisation des soins. Mais les relations entre l'équipe soignante, les tuteurs et l'enfant peuvent avoir différentes conséquences. À ce propos, certaines difficultés sont évoquées dans la littérature (exemples recensés en *Figure 5*).

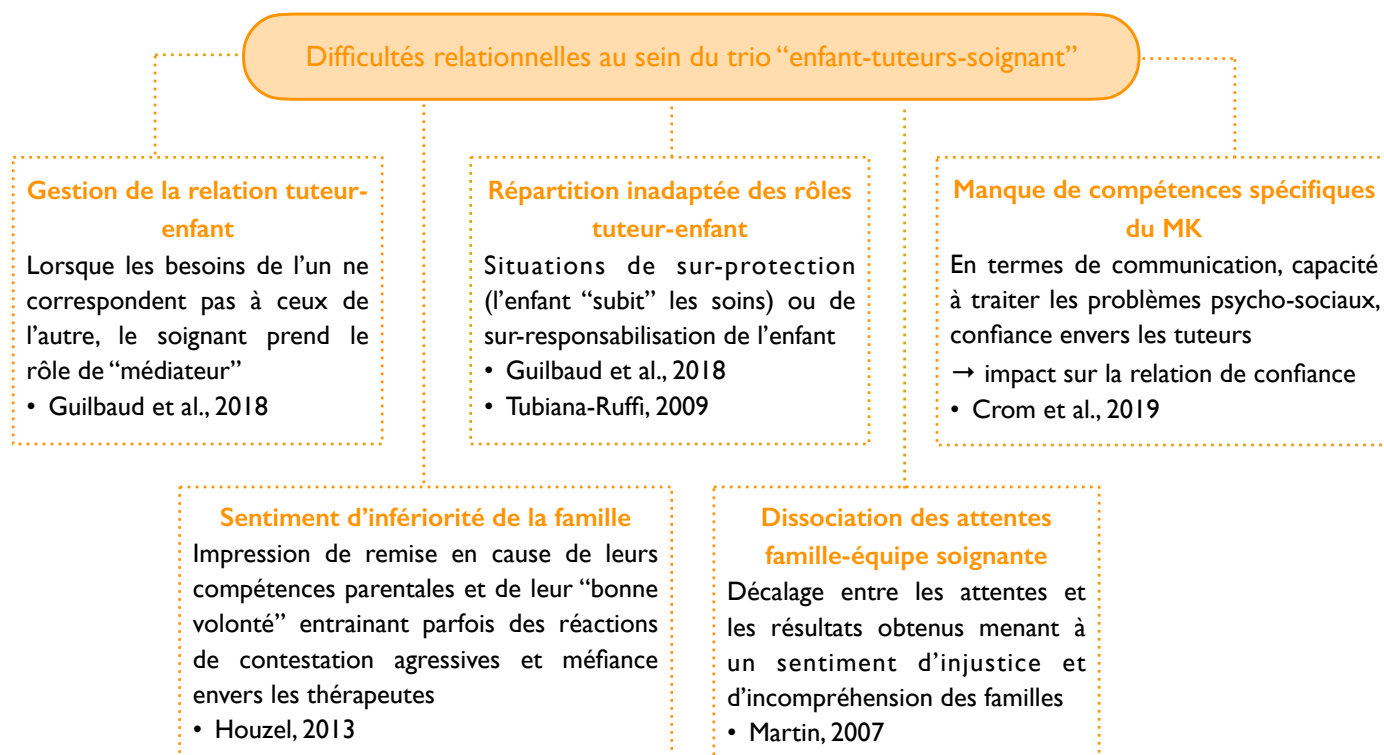


Figure 5 : Quelques exemples de difficultés recensées dans la littérature dans les relations au sein du trio en pédiatrie

Les recherches concernant le rôle de l'alliance thérapeutique sont encore limitées, et bien que les "soins axés sur la famille" soient considérés comme primordiaux en kinésithérapie pédiatrique, leur application reste encore difficile et implique bien souvent une relation de subordination de l'enfant et de ses tuteurs au kinésithérapeute (Crom et al., 2019).

2. L'enfant en pédiatrie : stades d'évolution, besoins variables

Le terme "enfant" vient du latin "infans, -antis" qui signifie "celui qui ne parle pas" (Dictionnaire de l'Académie Française). La définition de l'enfance et de ses repères diffèrent d'une discipline à l'autre (droit, psychologie, médecine...). Nous retiendrons la

définition juridique donnée en 1989 par la Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE) : “tout être humain âgé de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable”. Cette période de vie regroupe plusieurs **stades d'évolution** de l'enfant dont le rythme, les capacités et l'expression changent constamment. Les besoins du nourrisson, du jeune enfant et de l'adolescent ne seront pas les mêmes (Bolter et al., 2017) et les difficultés rencontrées spécifiques à chaque tranche d'âge.

2.1. Définition des tranches d'âge : spécificités des 3 à 12 ans

La délimitation des différentes tranches d'âge n'a pas de consensus, elle dépend de la discipline étudiée. La *Figure 6* donne les catégories proposées par la HAS (2011). “L'information donnée à l'enfant doit être adaptée à son âge, à sa maturité et à ses capacités de compréhension” (Deygas et Kassai, 2013). Je choisis de ne développer ici que la tranche “**enfant de 3 à 12 ans**” qui sera celle retenue pour la suite du mémoire. En *Annexe II* sont synthétisées mes recherches concernant les autres tranches d'âge.

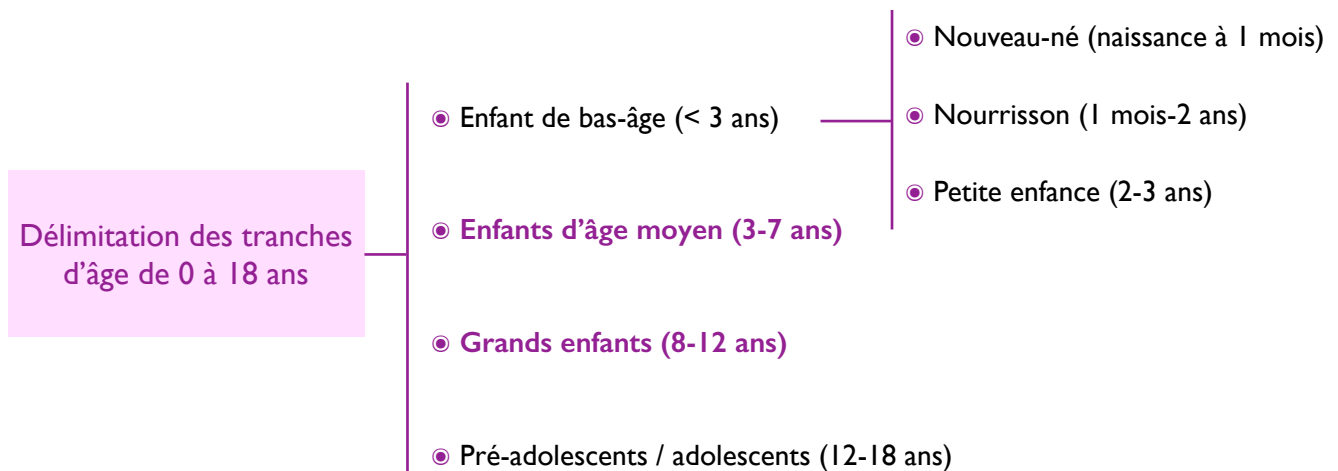


Figure 6 : Délimitation des tranches d'âges chez l'enfant/adolescent selon la HAS (2011)

De 3 à 6 ans, l'enfant a de moins en moins besoin de proximité physique avec ses parents / tuteurs, mais leur disponibilité et soutien lui permettent de **gagner en autonomie** et de s'ouvrir aux autres. À partir de 6 ans, il va diriger son intérêt en dehors du champ familial et s'engager dans des relations d'amitié (Coq et Gerardin, 2021). Le **consentement** et l'association de l'enfant mineur (selon son âge et son degré de maturité) doit être recherché dans toute prise de décision concernant un acte médical important (opération chirurgicale,

traitement lourd...). Cette notion de consentement n'est généralement pas acquise avant 6 ans (Deygas et Kassai, 2013). À partir d'un certain âge, l'enfant est en capacité de comprendre ce qui lui arrive (*Tableau I*) : en lui délivrant une **information adaptée** à son niveau de compréhension, il est plus facile de le rendre "actif" et le faire adhérer à son traitement. Plusieurs supports sont utilisables : document écrit, bande-dessinée, histoire, jeux... Des études nécessitant la participation de l'enfant ont démontré qu'un format en "questions-réponses" ou "histoire" pour présenter des informations serait mieux compris qu'un "texte classique" (Deygas et Kassai, 2013).

Tableau I : Niveau de compréhension de l'information en fonction de l'âge (Deygas et Kassai, 2013)

De 0 à 3 ans	La maîtrise du langage est limitée et l'enfant est encore inapte à comprendre les enjeux, on peut cependant lui mimer certains actes ou gestes pour lui expliquer un examen par exemple.
À partir de 3-4 ans	L'enfant est capable de comprendre certaines informations, mais reste très centré sur lui-même (apparition du "je" vers 3 ans).
De 7 à 12 ans	Développement de la notion d'altruisme, conception de ce qu'est la mort, maîtrise suffisante du langage pour comprendre ce qu'on lui explique.

La *Figure 7* résume les différentes caractéristiques de l'enfant en termes de dépendance et de communication, en fonction de la tranche d'âge.

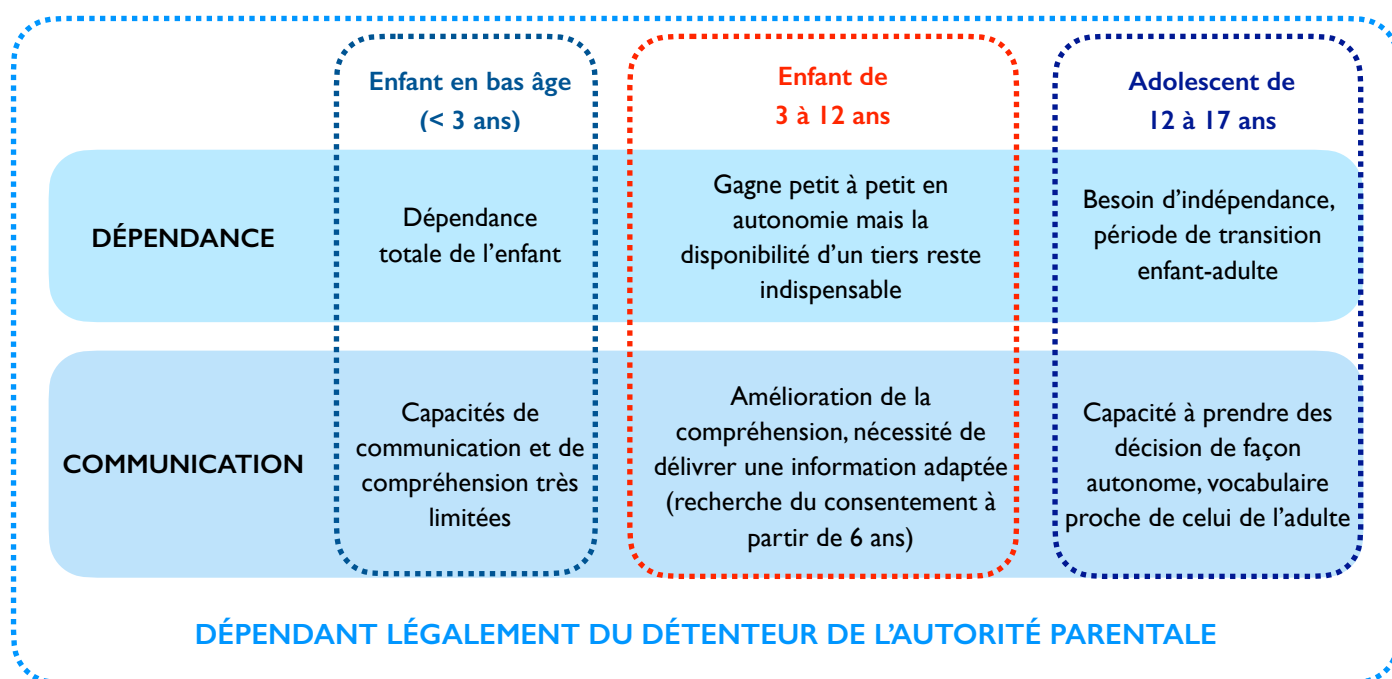


Figure 7 : Résumé des caractéristiques de chaque tranche d'âge

2.2. Les droits et besoins de l'enfant : droit aux soins, besoins divers

Les droits :

Dans la Charte Européenne des Droits de l'Enfant Hospitalisé (*Annexe I*), adoptée depuis 1986, il est indiqué que l'hôpital doit être en mesure de prodiguer les soins nécessaires et indispensables à l'enfant, d'accueillir ses parents ou leur substitut, de donner à toute la famille une information claire et adaptée, de répondre à leur besoins et de rechercher leur participation aux décisions. Trois ans plus tard, la Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE) (*Tableau II*) est établie : "c'est la première fois de l'histoire qu'un texte international reconnaît explicitement les moins de 18 ans comme des êtres à part entière, porteurs de droits fondamentaux, obligatoires et non négociables" (UNICEF, s.d.). Elle formule 4 principes fondamentaux : la non-discrimination, l'intérêt supérieur de l'enfant, le droit de vivre, survivre et se développer ainsi que le respect des opinions de l'enfant.

Tableau II : Résumé des droits de l'enfant énoncés dans les 54 articles de la CIDE

Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE)

- le droit d'avoir un nom, une nationalité, une identité
- **le droit d'être soigné, protégé des maladies**, d'avoir une alimentation suffisante et équilibrée
- le droit d'aller à l'école
- le droit d'être protégé de la violence, de la maltraitance et de toute forme d'abus et d'exploitation
- le droit d'être protégé contre toutes les formes de discrimination
- le droit de ne pas faire la guerre, ni la subir
- le droit d'avoir un refuge, d'être secouru, et d'avoir des conditions de vie décentes
- le droit de jouer et d'avoir des loisirs
- **le droit à la liberté d'information, d'expression et de participation**
- **le droit d'avoir une famille, d'être entouré et aimé**

Les besoins :

Le besoin est défini comme une "exigence née d'un sentiment de manque, de privation de quelque chose qui est nécessaire à la vie organique" (dictionnaire Larousse). Il s'agit d'une dépendance de l'individu à son environnement (Pourtois et Desmet, 2012). Concernant les différentes étapes de l'enfance, les besoins restent globalement de mêmes types mais s'expriment différemment selon les âges (Bolter et al., 2017). On retrouve divers consensus

concernant les **besoins** nécessaires au bon développement de l'enfant (*Tableau III*). Un sur-investissement ou une absence d'implication dans un ou plusieurs de ces besoins peut porter atteinte au développement de l'enfant. L'un des besoins primaires serait la **relation d'attachement** "qui se forge entre le bébé et l'adulte qui prend soin de lui" (Bowlby, 1978). Elle permet à l'enfant de développer son attention, explorer, dépasser ses angoisses, réguler ses émotions afin de devenir de plus en plus autonome dans son environnement. La qualité des interactions et des soins reçus par la figure d'attachement conditionnent la construction de l'enfant (confiance, estime de soi, établissement des liens avec autrui).

Tableau III : Différentes nomenclatures concernant les besoins de l'enfant (Bolter et al., 2017)

<i>La pyramide de Maslow (1970) : les 5 besoins humains fondamentaux et hiérarchisés</i> <i>(non spécifique de l'enfant)</i>	• Besoins physiologiques : respiration, faim, soif, sexualité, sommeil, élimination • Besoins de sécurité : environnement stable et prévisible, sans anxiété ni crise • Besoins d'amour / d'appartenance : affection des autres • Besoins d'estime : confiance et respect de soi, reconnaissance et appréciation des autres • Besoin d'accomplissement de soi L'apparition d'un besoin dépend de la satisfaction du besoin "précédent".
<i>Les 7 besoins incontournables de Brazelton et Greenspan (2003)</i>	• Besoin de relations chaleureuses et stables • Besoin de protection physique, de sécurité et de régulation • Besoin d'expériences adaptées aux différences individuelles • Besoin d'expériences adaptées au développement • Besoin de limites, de structures et d'attentes • Besoin d'une communauté stable, de son soutien, de sa culture • Besoin de protection de notre avenir
<i>Le paradigme des 12 besoins psychopédagogiques selon Pourtois et Desmet (2012)</i>	• Dimension affective : attachement, acceptation, investissement • Dimension cognitive : stimulation, expérimentation, renforcement • Dimension sociale : communication, considération, structures • Dimension idéologique : bien / bon, vrai, beau Chaque dimension implique des catégories d'attitude parentale.
<i>Programmes nationaux de soins aux enfants anglais (Looking after children) et québécois (Initiative Aides)</i>	• La santé • L'éducation • Le développement comportemental et affectif • L'identité • Les relations familiales et sociales • La présentation de soi • Les habiletés à prendre soin de soi
<i>Programme national de soins aux enfants italien (Programme d'intervention pour prévenir l'institutionnalisation)</i>	• Santé et croissance • Émotions, pensées, communication et comportement • Identité et estime de soi • Autonomie • Relations familiales et sociales • Apprentissage • Jeux et loisirs

2.3. Pathologies en masso-kinésithérapie pédiatrique : aiguë vs chronique

Le champ d'action du MK pédiatrique est vaste et ne se résume pas à la kinésithérapie respiratoire que l'on retrouve majoritairement dans la littérature. Il intervient également dans le domaine de l'orthopédie-traumatologie, du développement neuromoteur et du champ neuromusculaire (*Tableau IV*).

Tableau IV : Liste non exhaustive des pathologies pédiatriques

<i>Pathologies du nourrisson (de 0 à 2 ans)</i>	<i>Pathologies de l'enfant et de l'adolescent</i>
• Malposition des pieds (pieds bots varus équin, métatarsus varus, pied talus...) • Paralysie obstétricale du plexus brachial (complication de l'accouchement) • Maladie luxante de la hanche • Torticolis • Plagiocéphalies • Retards ou atypies de développement neuromoteur (d'origine identifiée ou non) • Bronchiolite (ou "asthme du nourrisson" si minimum 3 épisodes)	• Troubles orthopédiques liés à la croissance (dystrophies rachidiennes de croissance, scoliose, syndrome fémoro-patellaire, maladie d'Osgood-Schlatter...) • Traumatologie : entorse, fracture complexe... • Maladies neuromusculaires (âge de déclenchement variable d'une pathologie à l'autre) • Paralysies cérébrales (acquise dès la naissance ou autour de la naissance) • Asthme • Mucoviscidose

Prise en charge aiguë :

Dans le cas des PEC aiguës, en "urgence", il faut certes soigner et rassurer l'enfant, mais également **rassurer le parent / tuteur angoissé**, qui a du mal à supporter l'attente et qui parfois manque de compréhension concernant la situation de son enfant. Cela peut relever d'une insuffisance des informations fournies et d'une mauvaise qualité de la communication (Pelander et al., 2007).

Prise en charge chronique :

Selon Sommelet (2006), "les maladies chroniques chez l'enfant peuvent se définir comme des perturbations durables (au moins 6 mois) de l'état de santé, nécessitant une prise en charge prenant en compte la complexité et la sévérité de la pathologie, l'âge de l'enfant et son environnement familial". La chronicité peut également faire référence à la durée de traitement et/ou de suivi de certaines affections qui vont évoluer vers la guérison. Ces

pathologies chroniques concerneraient 1,5 à 4 millions des 0 à 20 ans en France (CNNSE, 2015). Certaines peuvent entraîner un **handicap grave** limitant les activités de l'enfant, notamment scolaires et extra-scolaires. Les réponses sont très variables en fonction de l'âge de déclaration de la maladie : l'enfant aura plutôt des difficultés à établir des relations (en manquant l'école), tandis que l'adolescent fera face à l'incapacité de devenir autonome (Consolini, 2020). Il est alors important de surveiller leur **santé psychologique**, à cause de l'impact de l'annonce d'une maladie à vie, de la gestion et de l'observance de traitements parfois lourds. Cela touche à la fois l'enfant malade, mais également ses **tuteurs** et sa **fratrie** (Tubiana-Rufi, 2009). L'**implication des tuteurs** dont nous parlions plus tôt est essentielle dans ce type de PEC : ils sont amenés à réaliser eux-mêmes certains soins de l'enfant, ou à assister ce dernier dans ses compétences d'auto-soin, et ils ont un rôle de soutien auprès de leur enfant dans l'adaptation à la maladie (CNNSE, 2015).

III. Question de recherche : l'implication du tuteur dans la prise en charge

Le trio "enfant - tuteurs - soignant" en pédiatrie implique donc une alliance thérapeutique à 3. Le but étant d'instaurer un climat de confiance et de rendre les **3 partis "acteurs"** du soin de l'enfant malade. Nous avons vu qu'il est primordial de pouvoir déléguer certaines tâches aux tuteurs car au contraire du soignant qui n'occupe que de courts moments de la vie de l'enfant, ils représentent pour lui "une source de continuité" (Santinelli, 2010). Cela nécessite une éducation thérapeutique à la fois de l'enfant malade et de ses tuteurs, adaptée à son âge et son stade de développement afin de répartir au mieux les tâches et respecter la notion d'autonomie. Parmi les compétences du soignant spécifiques à la pédiatrie (Tubiana-Rufi, 2009), il y a le **guidage** des tuteurs. En effet, la littérature relate sans cesse que le soignant doit intégrer le tuteur dans la PEC de l'enfant, mais comment y parvenir ? Il existe des référentiels et recommandations destinés aux MK notamment, mais ces derniers arrivent-ils concrètement à les mettre en place dans leur pratique ? La relation qu'entretient le tuteur avec le MK, notamment si elle est conflictuelle, rend-elle son rôle d'acteur plus difficile à mettre en place ? Nous avons constaté dans la littérature qu'il existe des difficultés en lien avec la relation tuteur-soignant. Il me semble alors nécessaire d'avoir les clés pour faire face à ces situations potentiellement difficiles pour le MK, ce que je ne suis pas parvenue à retrouver au cours de mes recherches.

Plusieurs objectifs découlent de ce mémoire. Je souhaiterai d'abord identifier les **obstacles** qui rendent difficile **l'implication du tuteur** en tant qu'acteur de la PEC de l'enfant (participation aux séances, éducation à la réalisation des tâches de soin, observance des traitements, communication et confiance envers le MK...) pour les MK en pédiatrie, les **difficultés ressenties** par ces derniers, puis comprendre leur réaction face à ces situations. J'aimerais ensuite faire le point sur les moyens utilisés et mettre en avant les "**stratégies**" qui me permettraient à moi et aux autres étudiants / futurs collègues qui manquent d'expérience en pédiatrie de trouver des solutions pour parvenir au mieux à guider le tuteur.

Pour cela, je m'intéresserai à la pratique des MK concernant le ou les tuteurs ¹² d'enfants de **3 à 12 ans**, dans le cas de PEC **chronique** (plus de 6 mois). À cette âge l'enfant souffrant d'une pathologie potentiellement "lourde" est relativement plus dépendant d'une tierce personne qu'un adolescent ayant déjà acquis une certaine autonomie. En fonction de son niveau de maturité, l'enfant sera capable de plus ou moins comprendre ce qui lui arrive mais l'information doit être adaptée : le rôle du tuteur est fondamental car c'est lui qui comprend et communique le mieux avec son enfant. Enfin, cette tranche d'âge me permet d'avoir un éventail de pathologies (âges d'apparition variables) entraînant des PEC chroniques, l'idée étant de pouvoir interroger les MK notamment sur les débuts de la PEC (compréhension et acceptation de la pathologie, premiers apprentissages des gestes de soins...) qui devra se poursuivre sur le long terme.

Question de recherche : Comment le MK salarié fait-il face aux difficultés rencontrées dans l'implication du/des tuteur(s) en tant qu'acteur de la prise en charge chronique de l'enfant âgé de 3 à 12 ans ?

Ma question de recherche est de type "**descriptive**" (Trudel et al., 2007), le but étant de partir des informations recueillies auprès des MK interrogés à propos de leurs expériences, pour en décrire des situations précises. Cela oriente donc ma recherche vers une **méthodologie qualitative**.

¹² Par "le ou les tuteurs" nous désignons donc toute personne titulaire de l'autorité parentale, qu'il s'agisse du ou des parents biologiques, d'un ou des parents adoptifs, ou d'une tierce personne.

IV. Méthodologie de recherche

1. *Choix d'une méthodologie de type qualitative : une étude d'expériences*

“Le but de la recherche qualitative est de développer des concepts qui nous aident à comprendre les phénomènes sociaux dans des contextes naturels (plutôt qu’expérimentaux), en mettant l’accent sur les significations, les **expériences** et les points de vue de tous les participants” (Pope et Mays, 1995). Dans le champ de la recherche en kinésithérapie, il s’agit notamment “d’un outil pertinent pour étudier les représentations et les pratiques sociales des acteurs du monde de la santé” (Demoncy, 2016). Les données observées sont **subjectives**, donc difficilement mesurables. En effet, on ne cherche pas à quantifier, mais à faire une démarche interprétative des données recueillies (Aubin-Auger et al., 2008). Cette méthode me permettra ainsi d’analyser des expériences vécues par les MK sur le terrain concernant l’implication du tuteur dans la PEC de l’enfant.

Je m’oriente vers une **approche inductive** qui “permet d’avancer une proposition de développement théorique construit à partir des données empiriques” (Anadón et Guillemette, 2007). Il n’y a pas d’hypothèses pré-construites : il s’agirait plutôt d’utiliser les données empiriques pour valider nos propres intuitions et non pour vérifier des hypothèses (Anadón et Guillemette, 2007 ; Livian, 2015). Concernant mon sujet, j’ai mes à priori sur les possibles difficultés rencontrées par le MK dans l’implication du tuteur (développés plus tard dans la *Partie IV. 6.*) que je pourrais donc comparer à l’expérience des MK interrogés. La “**théorie ancrée**” (*Tableau V*) semble la plus adaptée à ma question de recherche : on va chercher à donner du sens aux données de terrain récoltées et en faire une “théorisation au sens de processus pour arriver à une compréhension de nouveaux phénomènes” et non une “théorie au sens de modèle pour la compréhension” (Nicolas de Chanaud, s.d.).

Tableau V : Les concepts méthodologiques en recherche qualitative (Aubin-Auger et al., 2008)

<i>Phénoménologie</i>	Compréhension de l'essence de l'expérience des gens et des phénomènes.
<i>Étude de cas</i>	Investigation de phénomènes contemporains dans leur contexte de vie.
<i>Ethnographie</i>	Immersion du chercheur dans la vie des sujets étudiés et place du phénomène étudié dans le contexte social et culturel.
<i>Biographie</i>	Chronologie d'expériences de vie.
<u>“Grounded theory” ou théorie ancrée</u>	Méthode spécifique développée par Glaser et Strauss (1967) dont le propos est de construire la théorie à partir des données recueillies . Parfois utilisée de façon plus générique pour désigner la construction théorique faite à partir de l'analyse des données qualitatives .

2. Description de la population et de l'échantillon

2.1. Choix de la population : MK, salariat, secteur pédiatrique, Réunion

Pour cette étude, je choisis de m'intéresser aux MK diplômés (d'État ou équivalence) exerçant en salariat (dans le secteur pédiatrique) sur l'Île de la Réunion.

Le choix du **salariat** s'est fait pour plusieurs raisons énoncées précédemment (*Partie I.3.*) : il s'agit du cadre à l'origine de mes observations que j'aimerais approfondir pour une meilleure compréhension, je souhaite m'y orienter dans ma future pratique et obtenir des clés qui pourront m'aider moi et mes collègues en cas de difficultés. De plus, la spécificité du travail dans le **secteur pédiatrique** dénote une expertise des MK dans ce domaine : ils y travaillent quotidiennement et parfois même exclusivement, et ils ont acquis des compétences spécifiques à l'enfant et sa famille (psychologie, communication, pédagogie, guidance) (Tubiana-Rufi, 2009). Certes on retrouve également des MK libéraux formés en pédiatrie, et qui en font leur principal champ d'action, mais la pratique libérale est différente du salariat notamment en terme de temps passé avec le patient. Par soucis d'**homogénéité**, je ne m'intéresse qu'aux MK exerçant en salariat.

Enfin, je m'intéresse uniquement aux MK exerçant **à la Réunion** et non en Métropole car la population de l'Île est spécifique : on y retrouve différentes cultures et mode de vie qui selon moi rendent variable notre comportement en tant que soignant face au patient. Nous devons constamment nous adapter : barrière de la langue, croyances... Par soucis d'organisation et de disponibilité concernant l'échange avec les MK (décalage horaire,

rencontre physique afin d'établir un meilleur lien de confiance et mieux percevoir le langage non verbal et para-verbal), il me semble aussi plus opportun de me restreindre à la Réunion.

2.2. Choix de l'échantillon : minimum 2 ans d'expérience

En recherche qualitative, l'échantillon sélectionné n'a pas vocation à être représentatif de la population étudiée (Livian, 2015), il s'agit plutôt "d'obtenir un échantillon de personnes qui ont un vécu, une caractéristique ou une **expérience particulière** à analyser" (Borgès Da Silva, 2001). Sa taille ¹³ quant à elle est dépendante de la durée de l'entretien et de la faisabilité (dans notre cas, l'idéal serait d'obtenir entre 5 et 10 entretiens exploitables).

Dans cette étude, l'échantillon sera composé de MK diplômés exerçant en pédiatrie **exclusivement en salariat**, depuis **au moins 2 ans**. Je souhaite pouvoir m'appuyer sur des MK ayant déjà une certaine expérience en pédiatrie. De plus, j'estime qu'une durée de 2 années d'exercice me donnera l'occasion de les interroger sur un début de suivi à long terme d'enfants. Le but est également de limiter les biais liés à l'expérience actuelle au sein d'autres structures (libérale ou institut pluridisciplinaire privé). Des critères d'inclusion, non inclusion et d'exclusion (*Tableau VI*) permettront d'affiner la sélection.

Tableau VI : Liste des critères permettant la sélection de l'échantillon de notre étude

<i>Critères d'inclusion</i>	<i>Critères de non inclusion</i>	<i>Critères d'exclusion</i>
- Être Masseur-Kinésithérapeute diplômé (d'État ou équivalence), en cours d'exercice. - Exercer sur le territoire de l'Île de la Réunion. - Exercer en salariat, dans le secteur pédiatrique, depuis au minimum 2 ans - Avoir pris en charge un ou plusieurs enfants âgés de 3 à 12 ans, de façon chronique (plus de 6 mois). - Avoir pris en charge le ou les enfant(s) en présence du/des tuteur(s). - Avoir tenter d'impliquer le/les tuteur(s) dans la prise en charge.	- Ne pas exercer actuellement en tant que Masseur-Kinésithérapeute. - Exercer à la fois en salariat et en libéral / autre institut pluridisciplinaire privé. - Avoir pris en charge des enfants uniquement en aigu (type bronchiolite). - Avoir pris en charge uniquement des enfants dont le/les tuteur(s) sont absents du territoire. - Ne pas parler français.	- Évoquer la prise en charge d'un enfant en libéral. - Évoquer la prise en charge d'un enfant de moins de 3 ans ou de plus de 12 ans. - Ne pas avoir terminé l'entretien. - Refuser d'être enregistré.

¹³ Elle peut aussi être fixée en cours d'étude : la réalisation d'entretiens s'arrête lorsque les discours semblent devenir redondants et n'apportent plus de nouvelles informations, on parle de "saturation" (Livian, 2015).

3. Description de l'outil : guide d'entretien semi-directif

Je choisis d'utiliser l'**entretien individuel semi-structuré** (ou semi-dirigé) (*Tableau VII*) qui me semble le plus adapté à ma recherche et le plus réalisable en terme d'organisation. Il m'est difficile à mon niveau de parvenir à réunir plusieurs personnes pour un *focus groups* (du fait des emplois du temps de chacun et du temps disponible pour mener cette étude), de gérer un groupe, les débats et les temps de parole équitables de chacun.

Tableau VII : Les différentes techniques de recueil de données (Aubin-Auger et al., 2008)

Techniques de recueil des données	
<i>Méthodes de consensus</i>	<i>Groupe nominal</i> : 8 à 12 personnes sont réunies. Première étape : relevé des points principaux du sujet travaillé. Une échelle de Lickert est ensuite renseignée par les participants pour chacun des items. Les réponses sont regroupées et permettent une hiérarchisation de chaque item. <i>Méthode Delphi</i> : les participants ne se réunissent jamais. Pas de limitation de nombre et de lieu. Toutes les discussions sont faites par Internet ou par courrier postal.
Analyse de documents	
<i>Recherche action</i>	Cercle de qualité (problème, objectif, action, évaluation).
Entretiens	
<i>Structurés</i>	Guide d'entretien structuré.
<u>Semi-structurés</u>	Questions à réponses ouvertes.
<i>Approfondis</i>	1 ou 2 points étudiés de façon très détaillée. Les questions sont initiées à partir de ce que dit l'interviewé.
<i>De groupe (focus groups)</i>	8 à 10 personnes rassemblées autour d'un sujet avec un animateur et un observateur.

“L'entretien peut être tenu comme une méthode de collecte d'informations qui se situe dans une **interaction** entre un intervieweur et un interviewé en vue de partager un savoir expert et de dégager une compréhension d'un phénomène” (Baribeau et Royer, 2012). Il est pertinent notamment dans les études qui visent à mettre en évidence “le mode de pensées des enquêtés et la description des pratiques” (Demoncy, 2016). En effet, je cherche à faire ressortir les difficultés perçues par les MK dans leur pratique ainsi que les stratégies mises en place pour y remédier. L'entretien “**individuel**” permet d'aborder avec plus de facilité des sujets parfois délicats pour l'interviewé (Aubin-Auger et al., 2008). Je pense qu'il permet

d'instaurer une certaine **confiance** entre l'enquêteur et l'enquêté. L'avantage de l'entretien "semi-dirigé" (*Tableau VIII*) est de poser des questions **ouvertes**, laissant la possibilité à l'interviewé de s'exprimer librement, rebondir sur certains aspects. Il s'agit d'un **échange** (Imbert, 2010).

Tableau VIII : Caractéristiques des 3 types d'entretiens (De Ketele et Roegiers, 1996)

<i>Entretien dirigé (ou directif)</i>	<u>Entretien semi-dirigé (ou semi-directif)</u>	<i>Entretien libre (ou non directif)</i>
Discours non continu qui suit l'ordre des questions posées	Discours par thèmes dont l'ordre peut être plus ou moins bien déterminé selon la réactivité de l'interviewé	Discours continu
Questions préparées à l'avance et posées dans un ordre bien précis	Quelques points de repère (passages obligés) pour l'interviewer	Aucune question préparée à l'avance
Information partielle et réduite	Information de bonne qualité, orientée vers le but poursuivi	Information de très bonne qualité, mais pas nécessairement pertinente
Information recueillie rapidement ou très rapidement	Information recueillie dans un laps de temps raisonnable	Durée de recueil d'informations non prévisible
Inférence assez faible	Inférence modérée	Inférence exclusivement fonction du mode de recueil

L'outil de recueil de données utilisé sera le **guide d'entretien semi-directif** (*Annexe III*). Il s'agit d'un mémento (pense-bête) : il comporte l'ensemble des thèmes et questions qui devront être abordés. Il peut donner la possibilité d'un ordre précis d'enchaînement, mais l'entretien devra suivre sa propre dynamique. Ce guide peut **évoluer**, devenir plus précis, intégrer de nouveaux aspects repérés au cours des premiers entretiens, jusqu'à ce que les entretiens suivants n'apportent plus de nouvelles orientations (Combessi, 2007). Deux règles incontournables s'appliquent à la construction du guide : **ne pas influencer** la réponse de l'enquêté par la formulation des questions, et faire attention au **choix des mots** (exemple : "comment" induirait une explication, tandis que "pourquoi" amènerait une justification) (Demoncey, 2016).

4. Déroulement du recueil de données : recrutement et modalités

Le recrutement de l'échantillon s'est fait sur la base du **volontariat**. En *Figure 8* sont illustrées les différentes étapes qui ont mené à notre recueil de données.

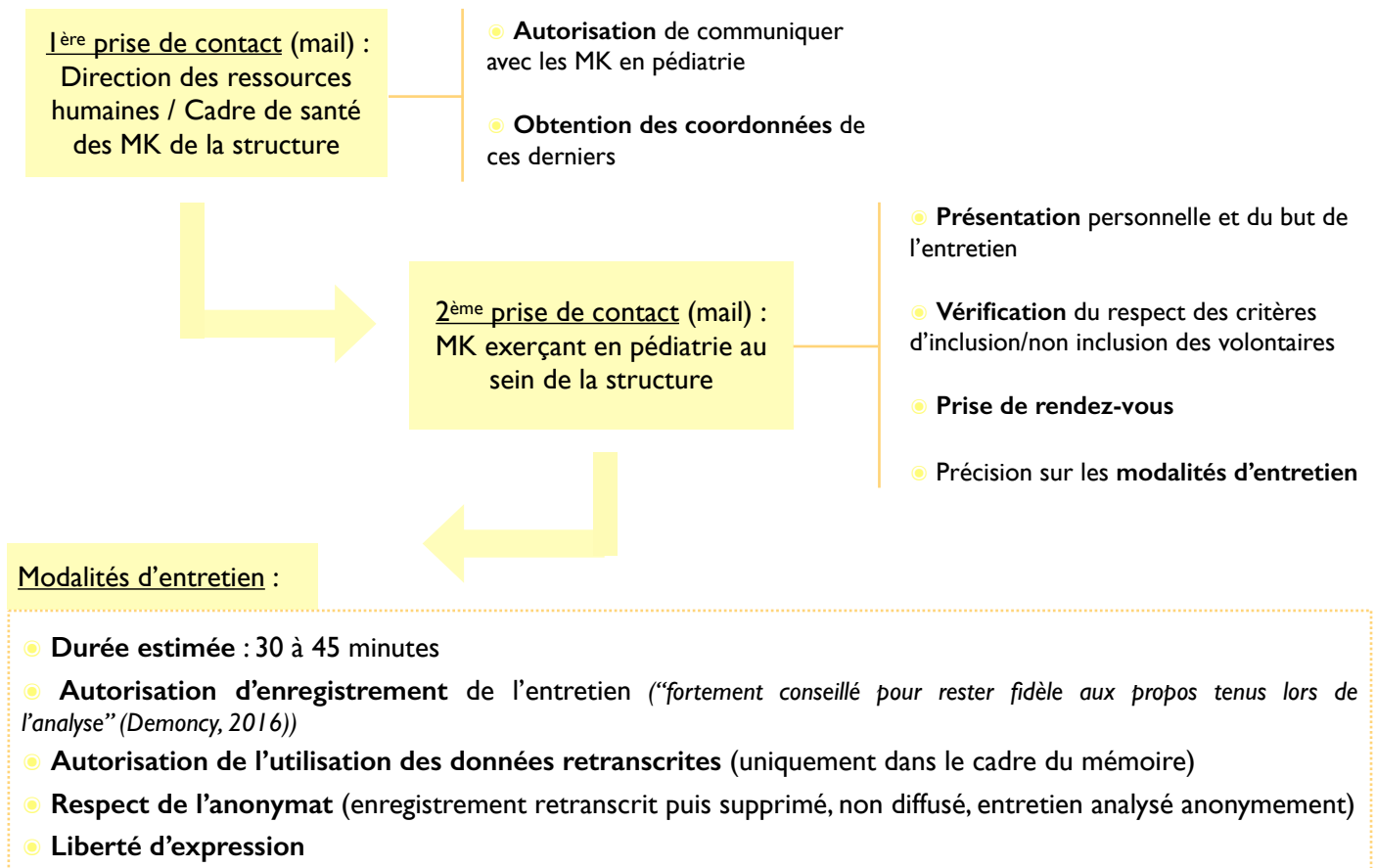


Figure 8 : Description des modalités de recrutement de l'échantillon de notre étude

Un formulaire de consentement libre et éclairé (*Annexe IV*) résumant ces différents points a été signé par les participants le jour de la rencontre pour confirmer leur participation à l'étude. J'ai également précisé que je souhaitais, si possible, réaliser l'entretien en face à face ¹⁴ et dans un environnement calme sans perturbations extérieures (bruit de fond, téléphone qui sonne, collègues qui viennent demander un renseignement, etc.) (Demoncy, 2016). Les entretiens se sont fait en suivant le guide d'entretien semi-directif établi. Je

¹⁴ "Lors de l'entretien le chercheur doit prêter attention à la communication non verbale (c'est-à-dire les gestes, les postures, les mimiques, etc.). Celle-ci apporte des précisions au discours délivré par les enquêtés" (Demoncy, 2016).

prévoyais également de prendre des notes pour relever les points du discours qui me semblaient pertinents, et les observations (notamment en terme de langage verbal / para-verbal) réalisées au cours des entretiens, mais je n’ai pas été suffisamment efficace là-dessus.

5. Déroulement de l’analyse des données : un travail de codage

En *Figure 9* est illustré le déroulement de l’analyse des données obtenues. Celle-ci nécessite d’abord une **retranscription** fidèle et intégrale des entretiens, possible notamment grâce à l’enregistrement de ce dernier (Aubin-Auger et al., 2008). L’ajout d’observations permet de préciser la réalité du discours du participant (Demoney, 2016).

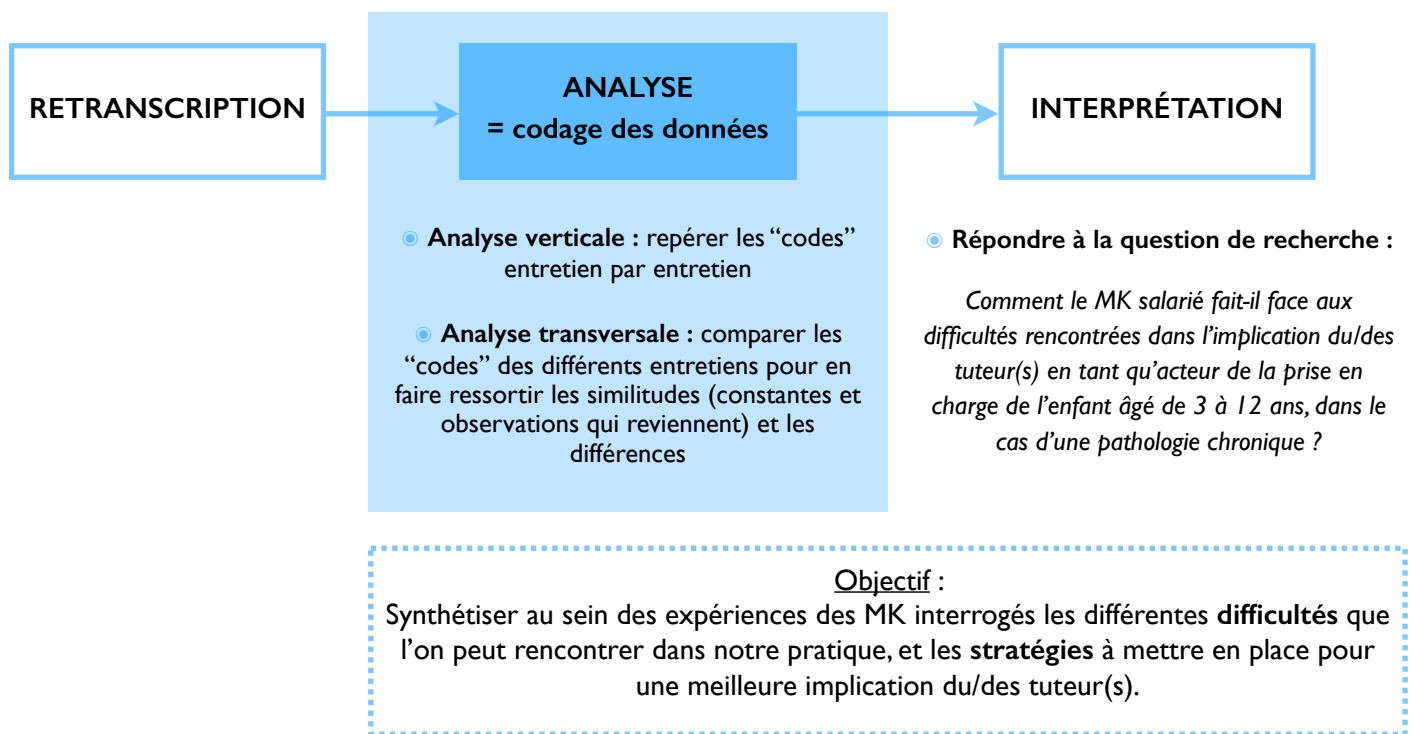


Figure 9 : Description de l’analyse qualitative des données recueillies

L’étape qui suit consiste à “se familiariser avec les données à la lumière de la question de recherche”. On passe par un travail de **codage** manuel ou à l’aide de logiciels d’analyse de données qualitatives tels que *Invivo*, *Sphinx Quali*, *Tropes* (Aubin-Auger et al., 2008 ; Livian, 2015). Il s’agit de faire ressortir des différentes retranscriptions des mots, expressions ou phrases pertinentes en regard de la question de recherche, que l’on synthétise par des mots ou courtes phrases (Hennebo, 2009 ; Intissar et Rabeb, 2015). Le but de ce travail est d’en faire

ressortir des **thèmes / catégories**. Le regroupement de données peut se faire sous forme de tableaux : condensation des informations, comparaison des points de vue, mise en valeur des données manquantes (Deslauriers, 2011). La dernière étape est l'association et l'**interprétation** des résultats afin de répondre à notre question de recherche. Ces résultats ne sont bien-sûr pas exhaustifs, du fait d'une faible population interrogée, mais ils permettront une meilleure compréhension des représentations des MK vis-à-vis de la thématique.

6. Mes présupposés, à priori, influences et biais cognitifs

L'un de mes à priori est que les difficultés que nous pouvons rencontrer en tant que MK face au tuteur s'expliquent par les **personnalités** de chacun, notamment si celles-ci sont très différentes. En effet étant moi-même de nature réservée, j'ai tendance à ne pas réussir à suffisamment m'affirmer face à un quelqu'un de très confiant. Cela m'amène à penser que ces divergences de personnalités peuvent compliquer la mise en place d'une relation de confiance ainsi que l'adhésion au traitement.

Concernant le tuteur, le MK peut se retrouver en difficulté face à un **manque de disponibilité** de ce dernier (ex : surcharge au travail), à ses **représentation du soin** (ex : croyance en la guérison par les divinités plutôt que par la médecine), à la **barrière de la langue** (ex : parents mahorais qui ne parlent pas ou peu français), en fonction de ses **capacités intellectuelles**...

Je pense également que les tuteurs peuvent être plus ou moins **méfiant vis-à-vis du MK**, par exemple selon l'âge de ce dernier. J'ai pu constater à certaines occasions (dans le cas de PEC d'adultes) qu'un "jeune" MK paraît moins "crédible" et peu expérimenté en comparaison à un MK plus âgé et plus "mature". Dans le cas des tuteurs d'un enfant malade, cette image risque alors de les inquiéter et les rendre méfiants quant à notre expertise, ce qui peut compliquer l'adhésion au traitement. En ce même sens, j'ai pu constater que certains tuteurs paraissaient plus à l'aise et réceptif lorsque le MK était plus âgé qu'eux.

J'ai aussi pu remarquer que le MK a parfois ses propres **représentations de l'enfant et de sa famille** elles-mêmes basées sur ses expériences passées. Selon ces à-priori, la façon d'aborder la PEC est-elle différente ? Le MK peut associer un patient à un autre qui lui "ressemblerait" (en terme de pathologie, de personnalité, d'évolution...) et si il a éprouvé des

difficultés avec cet autre patient et sa famille, il pourrait s'attendre à se retrouver à nouveau dans la même situation et inconsciemment recréer les mêmes difficultés.

Pour finir, je reviens sur les représentations du soin qui sont un de mes présupposés le plus important, en lien avec la spécificité de la population à la Réunion. Étant originaires d'autres territoires de l'Océan Indien, les patients ont des **cultures différentes** de la mienne, originaire la Réunion, qui est elle-même différente de celle des MK qui viennent de Métropole ou encore d'Espagne par exemple. Chacun a donc ses propres croyances sur le soin et ses préjugés envers l'autre, même inconsciemment. Il est donc nécessaire d'être ouvert d'esprit et de trouver des adaptations pour optimiser la prise en charge.

V. Présentation des résultats bruts

1. Description de l'échantillon interrogé : 7 entretiens réalisés

Concernant cette étude, mon but était d'obtenir entre 5 et 10 entretiens exploitables. J'ai pris contact par e-mail avec 8 établissements de l'Ile de la Réunion (4 hôpitaux et 4 structures pédiatriques), afin de diffuser auprès des MK en pédiatrie mon projet de mémoire. Au total, 11 MK se sont portés volontaires. Après vérification des critères, 8 MK entraient dans l'étude. J'ai finalement effectué **7 entretiens** (*Tableau IX*) car le 8^e MK n'a plus donné suite à mes emails pour la prise de rendez-vous. Tous ont été fait **en face à face**, sur une période allant du 08/02/22 au 11/03/22 (voir planning de l'étude en *Annexe V*).

Tableau IX : Récapitulatif de l'échantillon des MK interrogés

MK (âge)	Genre	Obtention du diplôme	Expérience à la Réunion	Expérience en salariat pédiatrique	Durée de l'entretien	Formations évoquées en pédiatrie
MK 1 (46 ans)	Homme	1998 (Lyon)	23 ans	8 ans	1h 37 min	Bronchiolite / asthme
MK 2 (40 ans)	Homme	2004 (Marseille)	18 ans	10 ans	40 min	Réhabilitation respiratoire
MK 3 (35 ans)	Femme	2009 (Toulouse)	13 ans	13 ans	43 min	Kiné respiratoire, paralysie cérébrale, brûlologie, déglutition
MK 4 (36 ans)	Femme	2007 (Nantes)	14 ans	14 ans	45 min	NEM, appareillage, développement de l'enfant
MK 5 (30 ans)	Femme	2013 (Paris)	6 ans	6 ans	24 min	NEM, bilan cérébro-moteur
MK 6 (28 ans)	Homme	2017 (Espagne)	4 ans	4 ans	30 min	Maladies neuro-musculaires, brûlologie, analyse de marche
MK 7 (36 ans)	Homme	2009 (Belgique)	11 ans	9 ans	1h 12 min	Paralysie cérébrale, kinésithérapie respiratoire

2. Analyse descriptive des résultats bruts : 4 thèmes relevés

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'une application "dictaphone" sur smartphone, puis tous retranscrits manuellement à l'ordinateur sur un logiciel de traitement de texte (exemple de retranscription en *Annexe VI*). Le travail de codage s'est fait manuellement. Les thèmes ont été établis à partir de ce que je souhaitais faire ressortir de ces entretiens pour répondre à ma question de recherche qui est la suivante : *Comment le MK salarié fait-il face aux difficultés rencontrées dans l'implication du/des tuteur(s) en tant qu'acteur de la prise en charge chronique de l'enfant âgé de 3 à 12 ans ?* Nous retrouvons donc **4 grand thèmes** : l'implication du tuteur selon le MK, les difficultés rencontrées dans l'implication, les propositions de solution et le ressenti du MK. Les sous-thèmes pour certains étaient attendus (issus des mes questions), et pour d'autres ils ont émergé des entretiens.

2.1. Thème n°1 : l'implication du tuteur selon le MK

Ce premier thème (*Tableau X*) nous donne les différents éléments qui permettent de définir ce que signifie l'implication du tuteur dans la PEC de l'enfant selon les MK interrogés.

Nous retrouvons ainsi leurs attendus concernant le tuteur, ce qu'ils estiment être leur propre rôle de rééducateur envers lui et la place qu'ils donnent à la relation tuteur-MK dans la PEC de l'enfant.

Tableau X : Catégorisation des différents aspects intervenant dans l'implication du tuteur par les MK

Thèmes	Sous-thèmes	Codes	Verbatim
L'implication du tuteur selon le MK	Le rôle du tuteur	<i>Auprès de l'enfant :</i> Accompagner x4 Rassurer x3 Motiver x1 Éduquer x1	MK 7 : "Pour un enfant porteur de handicap, le rôle du tuteur c'est de l'accompagner dans son évolution jusqu'à l'âge adulte, dans une vie la plus autonome possible"
		<i>Dans le soin :</i> Acteur x7 Expert de l'enfant x2 Soignant x1 Parent x2	MK 4 : "Si à la maison, 10 fois par jour les parents renforcent cette stimulation, là c'est jackpot" MK 5 : "Je pense qu'il est important que le parent de l'enfant reste son parent et ne devienne pas son rééducateur, parce qu'au niveau relationnel tout ça l'enfant a besoin de cette distinction entre le parent et le soignant"
		<i>Qualités requises :</i> Observance x3 Sincérité x1 Compréhension x1	MK 5 : "Quand l'enfant est petit et qu'il déambule, j'attends qu'il soit capable de nous dire que là l'attelle commence à devenir trop petite, les chaussures commencent à marquer"
		<i>Dépend de :</i> Volonté x2 Acceptation x3 Autonomie de l'enfant x1	MK 1 : "Il faut que le tuteur puisse accepter ce que je vais faire moi, et éventuellement ce que je lui demanderai à lui de faire derrière" MK 7 : "Il y des parents qui ne sont pas contents, parce qu'il y aura peut-être jamais d'acceptation du handicap"
	Le rôle du MK	<i>Auprès du tuteur :</i> Former x5 Rassurer x3 Conseiller x2	MK 1 : "Il faut qu'on les déculpabilise, par exemple même si oui c'est génétique, ce n'est pas de leur faute si l'enfant est asthmatique"
		<i>Méthodes :</i> Explication x3 Démonstration x2 Restitution x4	MK 5 : "J'essaie vraiment d'expliquer l'intérêt de la PEC et pourquoi on fait chaque chose pour qu'ils voient que je suis impliquée" MK 6 : "C'est important, quitte à prendre plus de temps sur la PEC, de parler à la famille avant ou après la séance"
		<i>Qualité requise :</i> Disponibilité x3	MK 3 : "Moi j'ai plutôt tendance à dire que je suis disponible si ils ont des questions [...] de recevoir plus les questions plutôt que d'inonder d'informations"
	La relation tuteur-MK	<i>Qualificatifs :</i> Essentielle x2 Indispensable x2 Primordiale x1 Secondaire x1	MK 1 : "Elle est indispensable, parce que c'est sur lui [le tuteur] qu'on va s'appuyer, qui est responsable de l'enfant" MK 5 : "Moi je me focalise d'abord sur ma relation avec l'enfant, et le parent quand il voit que ça se passe bien généralement il fait confiance"
		<i>Nécessite :</i> Alliance thérapeutique x2 Confiance x5	MK 2 : "Le fait d'avoir ce lien de confiance entre les tuteurs et les professionnels forcément c'est positif et le soin ne peut être que plus facile"

Plusieurs d'entre eux évoquent les devoirs du tuteur auprès de l'enfant : il doit l'**accompagner** au cours de son développement (MK 7 : *"Pour un enfant porteur de handicap, le rôle du tuteur c'est de l'accompagner dans son évolution jusqu'à l'âge adulte"*), l'**éduquer**, le **rassurer** (MK 4 : *"Il a un rôle de réassurance de l'enfant, pour qu'il accepte de venir et de participer avec quelqu'un qu'il ne connaît pas"*) et le **motiver** dans sa PEC. Le tuteur est également perçu comme un **"acteur principal"** (MK 5), formé à devenir un **expert**, répéter et stimuler l'enfant à la maison (MK 4 : *"Si à la maison, 10 fois par jour les parents renforcent cette stimulation, là c'est jackpot"*). Mais 2 visions s'opposent : l'un des MK considère le tuteur comme le **"premier soignant** de leur enfant chez eux" (MK 1), tandis que d'autres insistent sur la nécessité de garder ce rôle de **"parent"** et non de **"rééducateur"**, afin de maintenir le lien affectif avec l'enfant (MK 3 et 5). Les qualités du tuteur attendues sont l'**observance** dans les traitements et appareillages, la **sincérité** et la **compréhension** de l'intérêt de la PEC. Il en ressort également que l'implication du tuteur dépend de sa propre **volonté**, du fait qu'il **accepte** nos décisions ou le handicap de son enfant en lui-même (MK 7 : *"Il n'y aura peut-être jamais d'acceptation du handicap"*), et elle sera également fonction de l'**autonomie de l'enfant** où le tuteur peut être amené à uniquement le surveiller dans la réalisation de ses soins.

Quant au rôle des MK dans cette implication, ce qui revient fréquemment est la **formation** du tuteur à connaître la pathologie de son enfant, les signes d'alerte, à effectuer les soins et mettre en place les appareillages. Ils sont là également pour le **rassurer** (MK 1 : *"Il faut qu'on les déculpabilise [...] ce n'est pas de leur faute si l'enfant est asthmatique"*) et le **conseiller**. Plusieurs méthodes sont utilisées pour impliquer le tuteur : l'**explication**, la **démonstration** "pour qu'ils voient ce qu'il se passe" (MK 2) et la **restitution** en fin de séance, importante à faire régulièrement. La notion de **disponibilité** du MK revient à plusieurs reprises : être à l'écoute des besoins de la famille et répondre à leurs questions.

La relation entretenue par les deux individus est qualifiée d'**essentielle**, d'**indispensable** (MK 1 : *"[...] parce que c'est sur lui qu'on va s'appuyer"*) et de **primordiale**. L'un des MK estime cependant que c'est une relation **secondaire** qui découle de la relation avec l'enfant. Elle est associée à une **alliance thérapeutique**, une coopération dans le soin pour faire perdurer à la maison ce qui est fait par le MK. La notion de **confiance** du

tuteur envers le MK et sa PEC revient souvent, cela facilite notamment l'approche de l'enfant (MK 4 : "[...] l'enfant va se sentir en confiance si il sent que ses parents ont confiance").

2.2. Thème n°2 : les difficultés rencontrées dans l'implication

Ce second thème (Tableau XI) illustre les obstacles rencontrés par notre échantillon de MK au cours de leur pratique, lors de leurs tentatives d'implication du tuteur.

Tableau XI : Catégorisation des difficultés rencontrées par les MK dans l'implication du tuteur

Thèmes	Sous-thèmes	Codes	Verbatim
Les difficultés rencontrées dans l'implication	Types de tuteur	<i>Tuteur modèle :</i> Engagé x3 Motivé x3 Observant x3	MK 4 : "Il y a aussi des parents qui ont très bien compris les problèmes de leur enfant [...] qui sont des fois très d'accord avec ce qu'on fait, du coup très impliqués et très motivés"
		<i>Peu investi :</i> Non observant x2 Non sincère x1 Désintéressé x2 Mise en retrait x1 Peu joignable x2	MK 3 : "Quand ils sont pas observants [...] ils nous demandent plus d'efforts" MK 5 : "Le laxisme de certains parents, le fait que le traitement de leur enfant ne soit pas la priorité"
		<i>Très voire trop investi :</i> Sur-investi x3 Protecteur x1 Exigeant x3	MK 5 : "Ils vont piocher des informations partout où ils peuvent, ils ont des triples suivis des fois et qui nous mettent un peu dans le mal parce qu'on a pas tous le même avis sur tout"
		<i>Adhérence au traitement :</i> Confiance x1 Désaccord x2 Méfiance x2	MK 3 : "Ceux qui font une confiance aveugle dans le médical [...] Dans ces cas-là, la rééducation fonctionne quand même parce que du coup ils adhèrent complètement" MK 4 : "Il y des familles qui ne sont pas d'accord avec le diagnostic [...], le problème c'est qu'ils n'adhèrent pas au soin et arrêtent d'emmener l'enfant"
		<i>Autres :</i> Idées reçues x3 Sensible x1 Dépassé x2 Indisponible x2 Manque d'initiatives x1 Barrière de la langue x3	MK 1 : "Là c'est compliqué aussi parce que c'est pas que le tuteur ne veut pas prendre soin de son enfant, c'est qu'en terme de recommandations il pense faire le mieux" MK 5 : "En terme de communication, c'est plus difficile avec les parents mahorais"
	Comparaison à un autre thérapeute	<i>À un autre MK :</i> Qui suit l'enfant x2 De sexe opposé x1 Remplaçant x1	MK 2 : "C'est vrai que le père, il n'a pas compris et a tout de suite comparer ma séance avec celle des autres kinés. Il ne comprenait pas pourquoi ça se passait mal avec moi"
		<i>À une autre profession :</i> Distinction x1	MK 4 : "Là où les parents ont du mal aussi, c'est entre le kiné et la psychomotricienne, pour eux on fait la même chose donc ils ne comprennent pas pourquoi il faut voir les 2 thérapeutes"
	Impact sur le quotidien de la famille	Bénéfices / risques non perçus x2 Contrainte x3 Difficultés sociales x4	MK 3 : "Le bénéfice qui en sort est insuffisant, en tout cas pas visible immédiatement, et du coup ça reste secondaire" MK 5 : "Quand ils ont 8 enfants et peu de moyens, l'enfant malade n'est pas forcément la priorité dans la vie de famille"

À ma demande, les tuteurs ont décrit différents comportements de tuteurs (personnalité, mode de pensée) qu'ils ont pu rencontrer. 4 d'entre eux ont fait un parallèle entre les tuteurs "modèles" (MK 1) et ceux qui les mettent en difficulté. Dans la première catégorie on retrouve les tuteurs **engagés**, notamment vis-à-vis des formations et de la rééducation, ceux qui sont très **motivés** et **observants**, ces derniers étant "les cas de configuration qui sont les plus optimums" pour le MK 3. Dans la deuxième catégorie, on retrouve deux extrêmes : les tuteurs peu investis dans la PEC et ceux qui sont trop investis.

Parmi les moins investis, les MK ont fait face à des tuteurs **non-observants** dans la PEC à la maison (prise de traitement, appareillages) et dans les rendez-vous (MK 4 : "*Quand le parent n'emmène pas l'enfant je ne peux pas faire ma PEC*"). Le **manque de sincérité** est cité comme étant le plus compliqué pour l'une d'eux (MK 3 : "*Quand tu discutes avec eux tout va bien [...] néanmoins très peu de choses sont réellement mises en place*"). Les MK ont également évoqué le **désintérêt** de certains tuteurs dans le soin, une **mise en retrait** qui se traduit par l'évitement (MK 1 : "*La mère ne préfère pas rester en séance parce qu'elle a peur*") ou encore des tuteurs "**difficilement joignables**" (MK 7). À l'opposé, dans l'autre extrême on retrouve ceux qui sont **sur-investis**, très documentés sur la pathologie de l'enfant et qui multiplient les suivis aux avis divergeant, ce qui a pu déstabiliser certains MK dans leur PEC. Sont également décrits les tuteurs **protecteurs** et ceux qui sont **exigeants** (MK 2 : "*Je voyais qu'il s'attendait à certaines choses, j'appréhendais le soin avec son fils*"), qui ont tendance à prendre la place du MK. À deux reprises ces derniers désignaient des tuteurs eux-mêmes soignants ou qui avaient des contacts dans le milieu.

Certains MK ont rencontré un manque d'adhérence de la famille, que ce soit par **désaccord** avec le diagnostic ou les décisions prises, ou par **méfiance** (MK 4 : "*J'ai des difficultés quand les parents ne sont pas intimement convaincus du bien-fondé des séances et de pourquoi on fait ça*"). L'une des MK évoque tout de même la **confiance aveugle** de certains parents, qui ne cherchent pas forcément d'explication mais avec qui la rééducation fonctionne. Les **idées reçues** et la **barrière de la langue** sont souvent énoncées comme difficultés, parfois même les principales. Les MK rapportent aussi : la **sensibilité** de certains tuteurs, le fait qu'ils soient **dépassés** par la situation, l'**indisponibilité** en lien avec l'absence

de transport ou les problèmes routiers, et le **manque d'initiatives** (MK 7 : *“Les familles ne viennent pas assez vers nous quand elles ont un problème”*).

Un autre type d'obstacle rapporté est la comparaison faite par le tuteur entre le MK et un autre MK **qui suit l'enfant**, en libéral par exemple, ou un **remplaçant** et qui a donc une PEC différente de l'enfant. Un des MK évoque un parent qui préférerait continuer les séances avec un MK de **sexé opposé**, parce que “du point de vue comportemental ça se passait mieux pour son enfant” (MK 2). Un autre explique que la **distinction des professions** n'est pas toujours claire pour le tuteur (notamment avec la psychomotricienne), qui ne perçoit donc pas l'intérêt des deux PEC distinctes.

Le dernier sous-thème retrouvé concerne l'impact de la rééducation sur le quotidien de la famille. Selon les interviewés, les **bénéfices et/ou risques** ne sont pas perçus comme suffisants par certains tuteurs qui laissent donc le traitement au second plan. La notion de **contrainte** revient également, à cause du coût énergétique, d'une mesure éducative ou du devoir en tant que famille d'accueil (MK 3 : *“[...] c'est triste à dire mais ils vont le faire parce que c'est leur métier et ils vont pas forcément être à fond”*). Enfin, une dernière difficulté fréquemment évoquée fait référence aux **difficultés sociales** des familles (MK 5 : *“Quand ils ont 8 enfants et peu de moyens, l'enfant malade n'est pas forcément la priorité dans la vie de famille”*).

2.3. Thème n°3 : les propositions de solution

Ce thème (*Tableau XII*) regroupe des stratégies de communication et de prises en charge mise en place par les interviewés pour faire face aux difficultés qu'ils ont pu rencontrer. Il en ressort également leurs limites dans cette implication du tuteur.

Tableau XII : Catégorisation des solutions évoquées par les MK

Thèmes	Sous-thèmes	Codes	Verbatim
Les propositions de solution	Stratégie de communication	<i>Envers le tuteur :</i> Comprendre x4 Ré-expliquer x3 Négocier x1 Donner le choix x2 Mimer x2 Autre interlocuteur x1	MK 3 : “Chercher pourquoi c’est pas fait, quelle est la raison parce qu’il y en a forcément une” MK 4 : “L’idée c’est d’essayer de se rejoindre, qu’est-ce que nous on pourrait proposer, qu’est-ce que eux ils voudraient et essayer de trouver un parcours commun”
		<i>Envers soi-même (MK) :</i> S’affirmer x3 Se former x1	MK 4 : “Il faut resituer le cadre : non je n’ai pas d’enfant, mais vous savez j’ai appris le développement moteur de l’enfant et je sais accompagner votre enfant, j’ai les compétences nécessaires” MK 5 : “Pour moi ce serait intéressant quand on arrive ici [dans la structure] d’avoir une formation en shimahorais pour nous aider sur cette communication”
		<i>En équipe :</i> Discours commun x3	MK 2 : “Je préfère qu’ils aient un autre écho que le mien, que ce soit par le médecin ou autre qui partage le même discours que moi”
	Stratégie de prise en charge	<i>Vis à vis du tuteur :</i> Participation aux séances x2 Doser les exigences MK x2 S’adapter x2 Recentrer x1	MK 1 : “Parfois ça peut être vu comme un obstacle [tuteur craintif], c’est là qu’il faut qu’on dose le curseur de nos exigences et de nos objectifs avec eux” MK 2 : “J’ai systématiquement ouvert la porte et j’ai répondu à ses attentes donc ça s’est bien passé pour la suite”
		<i>Si difficultés persistantes :</i> Faire intervenir le médecin x2 Signaler x2	MK 5 : “Quand on met en place des choses qui sont pas suivies à la maison, sur le plan clinique ça va s’observer et c’est important de le signaler parce que dans certains cas ça peut aller jusqu’au placement”
		<i>Temps d’échange :</i> Entre les parents x4 Avec les thérapeutes x2	MK 3 : “Il y a les éducatrices qui font les cafés parents [...], ils peuvent parler entre eux et ça peut être bien pour débloquer certaines situations [...]. Je pense que nous aussi on pourrait être à l’initiative de ça” MK 6 : “Un temps de rencontre entre les parents et tous les thérapeutes de l’enfant pour discuter ensemble des objectifs c’est peut-être plus pertinent que les objectifs que nous on se fixe seul de notre côté”
	Limites du MK	Vie privée x2 Relai extérieur x1 Confrontation avec les pairs x3 Interprète x3	MK 4 : “Ce qui m’apporte beaucoup aussi c’est les groupes d’analyse de pratique [...]. Ça permet vraiment de prendre de la distance et de ne pas être dans cette réaction personnelle vis-à-vis de la famille”

Pour s’en sortir, les MK passent beaucoup par la communication. Ils essaient de **comprendre** l’origine de la difficulté (MK 3 : “Chercher pourquoi c’est pas fait, quelle est la raison parce qu’il y en a forcément une”) en discutant avec le tuteur ou avec un **autre interlocuteur**, que ce soit un membre de la famille ou un thérapeute (psychologue, médecin). Ils **ré-explicitent** ce qu’ils font et ce qui est important à propos de la pathologie et du soin, en

adaptant leurs propos au tuteur en difficulté. L'un d'eux parle de **négociation**, pour "trouver un parcours commun" (MK 4). **Donner le choix** au parent est une autre alternative évoquée, en rappelant que certes c'est lui le décisionnaire de l'enfant mais qu'en cas de défaut de soin il peut y avoir un signalement. Selon plusieurs MK, il faut savoir **s'affirmer** face à certains tuteurs. Face à la barrière de la langue, deux d'entre eux évoquent le **mime** pour se faire comprendre, tandis qu'une autre pense qu'il serait intéressant que la structure dans laquelle elle travaille, qui accueille des familles de Mayotte et des Comores, intègre une **formation** au shimaoré à l'arrivée des nouveaux MK. La dernière stratégie de communication relatée est l'importance du **discours commun** entre les différents thérapeutes de l'enfant, afin que tout le monde soit cohérent et "pour que le parent imprègne bien le but du traitement" (MK 1).

D'autres propositions de solutions concernent les modalités de PEC. Certains pensent qu'ils devraient **faire participer le tuteur aux séances** plus souvent, d'autres disent qu'il faut savoir **doser ses exigences** selon le profil rencontré (MK 1 : *"Parfois ça peut être vu comme un obstacle [tuteur craintif], c'est là qu'il faut qu'on dose le curseur de nos exigences et de nos objectifs avec eux"*), et **s'adapter** au mieux à leurs demandes. Quand le relationnel avec le tuteur devient compliqué, l'une des MK conseille de **recentrer** les conversations sur l'enfant. En cas de difficultés persistantes, plusieurs MK évoquent l'**intervention du médecin**, perçu comme une "figure d'autorité" (MK 4), voire le **signalement** de la situation à l'assistante sociale (MK 5 : *"Quand on met en place des choses qui sont pas suivies à la maison [...] dans certains cas ça peut aller jusqu'au placement"*). Enfin, la mise en place de temps d'**échange entre les parents** est régulièrement employée, les MK soulignent que cela permet parfois de "débloquer certaines situations" (MK 3) car les parents peuvent discuter entre eux, créer du lien et s'exprimer sans le regard du soignant. Certains pensent qu'une réunion commune **avec tous les thérapeutes** et les tuteurs de l'enfant est nécessaire afin d'exposer les bilans et établir des objectifs communs.

Les MK interrogés relatent l'importance de poser des limites, notamment concernant la **vie privée** (MK 4 : *"Il faut leur dire que c'est ma vie privée et je n'ai pas besoin de ça pour être une bonne professionnelle et m'occuper correctement de votre enfant"*). L'un d'eux évoque que si il fait face à un tuteur qui ne veut pas ou qui ne peut pas emmener l'enfant dans la structure, il faut passer au **relais extérieur** avec des professionnels de proximité (le MK

libéral). Face à la barrière de la langue, c'est la nécessité d'avoir un **interprète** qui ressort pour palier à ces difficultés de communication. Pour prendre du recul sur leur propre vision de la situation, les MK passent par la **confrontation avec leurs pairs** à propos de leur relationnel avec la famille (MK 4 : *“Ça permet vraiment de prendre de la distance et de ne pas être dans cette réaction personnelle vis-à-vis de la famille”*) ou de leur pratique en elle-même.

2.4. Thème n°4 : le ressenti du MK

À propos de ce dernier thème (*Tableau XIII*), j'ai délibérément interrogé les MK sur leur satisfaction afin de mettre en mots ce qu'ils pensent de leur pratique concernant cette implication du tuteur dans la prise en charge de l'enfant. J'ai également recherché s'ils avaient un éventuel besoin de formation à ce sujet.

Tableau XIII : Catégorisation du ressenti des MK concernant l'implication du tuteur

Thèmes	Sous-thèmes	Codes	Verbatim
Le ressenti du MK	Satisfaction dans l'implication du tuteur	Satisfait x4 Améliorable x2 Variable x1 Agacement x1	MK 2 : “Dans l'idéal il faudrait que ça se passe toujours bien, mais si c'est seulement 95% du temps, ça me va” MK 5 : “Il y a encore une majorité de parent pour qui c'est compliqué je trouve”
	Échec dans l'implication	Souvent x3 Occasionnellement x4	MK 4 : “Y'en a plein. Parce que le parent ne voit pas la nécessité de la prise en charge, en général c'est ça” MK 1 : “Ça n'arrive pas souvent, et effectivement ça arrive plutôt avec ceux qui sont fuyant [...]. Je ne peux pas comprendre la situation et je suis en échec total” MK 6 : “Ça arrive parfois... J'ai pas forcément cherché à savoir pourquoi ils ne s'impliquaient pas dans la vie de leur enfant, je trouvais ça un peu... pas aberrant mais ça fait peur quoi”
	Comparaison	<i>Réunion VS Métropole :</i> Moins impliqué x1 Inégalités x1	MK 5 : “J'ai une collègue qui a bossé en métropole et qui me disait que l'implication c'était incroyable [exemple des installations mousses bien entretenues], nous c'est rarement qu'on voit ça ici”
		<i>Tierce personne VS parent biologique :</i> Similaire x2 Plus facile x1 Plus difficile x1 Mise en retrait x2 Manque de volonté x1	MK 3 : “Pour moi le fait qu'il soit le parent biologique ou non ça change rien du tout” MK 4 : “C'est infiniment beaucoup plus compliqué parce qu'il faut joindre le référent de l'enfant qui est en congés maladie, qui ne répond pas et on a un enfant qui attend des travaux pour chez lui”
	Formation dans la gestion du tuteur	Expérience x6 Formation réalisée x3 Manque x4 Secondaire x1	MK 1 : “J'ai dû apprendre par l'échec, par les difficultés que j'ai rencontré j'ai réadapté ma façon de faire” MK 3 : “J'ai fait une formation sur l'ETP, où il y a toute la partie Bilan Éducatif Partagé, et c'est cette idée d'échange honnête, de pas être dans l'injonction et c'était hyper intéressant” MK 6 : “En formation initiale on apprend à s'occuper du patient et on apprend pas forcément à informer et éduquer la famille, je pense que c'est quelque chose à travailler parce que c'est le plus dur en pédiatrie”

La majorité d'entre eux sont **satisfaits** (MK 2 : *“Dans l'idéal il faudrait que ça se passe toujours bien, mais si c'est seulement 95% du temps, ça me va”* / MK 1 : *“Quand on a un retour positif des parents on se dit que c'est satisfaisant”*), certains pensent qu'ils doivent encore **s'améliorer** dans ce qu'ils font pour les tuteurs, leur acceptation et prise de conscience des difficultés des familles. Une MK explique que ça reste très **variable** d'un tuteur à l'autre, et qu'elle est **agacée** face à ces difficultés qui ralentissent la progression de l'enfant.

L'échec de l'implication n'est observé qu'**occasionnellement** chez la majorité de nos MK, cela concerne les tuteurs fuyants et peu impliqués, ou au contraire impliqués mais avec leurs idées reçues ou leurs multiples avis médicaux. L'un des MK dit ne pas forcément chercher la raison, car il ne comprend pas ce manque d'intérêt de certains tuteurs. L'échec est plus **souvent** perçu par trois MK, face à des tuteurs non observants ou en désaccord constant.

Certains MK évoquent que globalement les tuteurs à la Réunion sont **moins impliqués** qu'en métropole, l'un d'eux explique que cela vient des **inégalités** sociales plus importantes sur notre île. Je les ai également interrogé sur la comparaison entre l'implication d'un parent biologique et celle d'une tierce personne qui détient l'autorité parentale (sauf MK 7), 2 impressions s'opposent : la moitié des MK pense que c'est **similaire** voire **plus facile** (MK 6 : *“S'ils ont été placés c'est pas pour rien et le tuteur sera plus à même d'être présent”*), tandis que l'autre moitié le perçoit comme **plus difficile** (MK 4 : *“Il faut joindre le référent de l'enfant qui est en congés maladie, qui ne répond pas et on a un enfant qui attend des travaux pour chez lui”*), avec une **mise en retrait** et un **manque de volonté** (MK 5 : *“Finalement ils sont rémunérés pour ces enfants et ils n'ont pas la volonté de comprendre la pathologie”*).

Pour finir, je les ai interrogé sur le côté formation dans la gestion du tuteur. Presque tous expliquent que ça leur ai venu avec l'**expérience**, spontanément ou par la mise en échec. Trois d'entre eux évoquent des **formations réalisées** qui leur ont été utiles : sur l'ETP, sur le thème de la “parentalité et le handicap” et sur le tutorat. La majorité sont d'avis qu'il y a un **manque** de formation à ce sujet, que ce soit en initial ou en complémentaire après le diplôme (MK 1 : *“Avoir une base théorique, quelques atouts pour les futurs kinés”* / MK 6 : *“On apprend à s'occuper du patient mais pas forcément à éduquer et informer la famille, c'est le plus dur en pédiatrie”*). Ce genre de formation pourrait même être proposé dès l'arrivée du MK dans une structure selon MK 5 (à propos des bases du shimaoré). L'une d'entre eux

considère cependant qu’être formé à la communication avec le parent reste **secondaire**, qu’il vaut mieux être d’abord formé à la pathologie de l’enfant et le reste en découlera.

2.5. Des à priori validés ou réfutés

Au cours de mes entretiens, après les avoir interrogé sur les obstacles qu’ils ont déjà perçus, j’ai posé des questions en lien avec mes à priori sur les difficultés dans l’implication du tuteur afin de constater si les MK de l’échantillon ¹⁵ les avaient déjà rencontrées ou non (*Tableau XIV*). En effet parmi les difficultés reportées au *Tableau XII*, les MK n’évoquaient généralement pas d’eux-même des problématiques en lien avec mes idées personnelles, sauf à propos du manque de disponibilité (par 2 MK) et de la barrière de la langue (par 3 MK). La méfiance du tuteur a été spontanément relatée à 2 reprises, mais vis-à-vis des techniques de soin et non des représentations du MK comme je le supposais. Nous pouvons donc constater que mes présupposés ne sont pas tous vécus comme des difficultés par les MK interviewés.

Tableau XIV : Réponses des MK concernant des problématiques en lien avec mes à priori

À priori sur les problématiques possibles	Réponses MK	
	Difficultés perçues	Non perçues comme difficultés
Divergence de personnalité entre le tuteur et le MK	/	MK 3 : “Ça reste des relations humaines [...]. Ça demande une adaptation mais ça n’a jamais posé problème” MK 4 : “J’essaye au maximum d’avoir une posture professionnelle” MK 5 : “J’en ai rencontré et j’essaie de faire en sorte que ça ne pose pas de problème dans mes prise en charge” MK 6 : “Non”
Manque de disponibilité du tuteur	MK 4 : “Effectivement ça arrive que maman ne conduit pas, le taxi doit aller chercher le petit chez la grand-mère, puis maman chez elle, donc oui lui on ne le voit malheureusement pas souvent” MK 5 : “Oui, on est en difficulté permanente face à ça”	MK 3 : “Oui il y a des parents qu’on arrive pas à voir [...], mais on arrive quand même à les avoir par téléphone disons pour le minimum syndical” MK 6 : “Ça peut arriver qu’il soit moins joignable ou moins présent mais ça peut se palier en passant un coup de fil”

¹⁵ Je n’ai interrogé que les MK 3, 4, 5 et 6 à ce sujet. Cette idée m’est venu après les entretiens des MK 1 et 2 avec qui je n’ai donc pas abordé mes à priori. Concernant le MK 7, l’entretien ayant déjà duré plus d’1h je n’ai pas souhaité le rallonger d’avantage.

Différence de représentations du soin	MK 4 : “Il y a des fois où ça va être fait à la place [...], le parent va adhérer à une autre solution qui ne peut pas se suffire à elle-même pour aider l’enfant selon nous”	MK 3 : “Si ça ne fait de mal à personne [...] mais que ça ne va rien changer à mes séances” MK 5 : “Non, je n’ai pas d’exemple en tête là-dessus” MK 6 : “Je sais que c’est déjà arrivé à d’autres mais moi j’y ai jamais fais face, tant que c’est fait avec parcimonie et avec l’accord du médecin”
Méfiance du tuteur vis à vis du MK	MK 3 : “Ça va plutôt être lié à la confiance qu’inspire le kiné dans ce qu’il dit [...]. J’ai eu des patients en doublon et en discutant avec le tuteur qui était méfiant, je pense que c’était vraiment lié à ça plus qu’à l’âge” MK 4 : “Je sais pas si c’est moi qui ressentais ça ou si c’est le parent qui projetait ça sur moi mais répondre “non je n’ai pas d’enfant” je trouvais que ça m’enlevait de la légitimité à donner des conseils”	MK 5 : “Moi je pense que j’ai un atout en pédiatrie, j’ai un très très bon contact avec les enfants en général et ça fait une grosse partie du job avec les parents et avec l’enfant” MK 6 : “J’ai toujours eu un bon contact avec les parents et les enfants et de bons retours de leur part donc non je ne pense pas”
Barrière de la langue	MK 3 : “La difficulté principale c’est quand les mamans ne parlent pas encore français, c’est la barrière de la langue” MK 4 : “C’est plus difficile d’expliquer au parent qu’est-ce que qu’on voit, qu’est-ce qu’on aimerait qu’il fasse à la maison” MK 5 : Principale difficulté MK 6 : “C’est pas la plus grande difficulté”	/
Représentation du MK du patient et de sa famille (non abordé avec MK 3 et 5)	MK 6 : “Ça peut arriver qu’on s’identifie au parent, on pourrait s’imaginer à leur place et là c’est pas bon, dans ce cas-là je délègue”	MK 4 : “J’essaie vraiment de toujours prendre du recul et de garder une certaine distance pour moi-même et pour ne pas être trop touchée justement”

VI. Interprétation des résultats

1. Discussion à propos des données obtenues

L’objectif de cette étude était de répondre à la question de recherche suivante : *Comment le MK salarié fait-il face aux difficultés rencontrées dans l’implication du/des tuteur(s) en tant qu’acteur de la prise en charge chronique de l’enfant âgé de 3 à 12 ans ?* Le but étant de déterminer à quels types d’obstacles les MK salariés en pédiatrie font face et quelles sont les stratégies qu’ils pourraient utiliser pour améliorer cette implication du tuteur dans la PEC de son enfant.

1.1. Comment évoluer vers un partenariat dans la rééducation

Avant de déterminer quelles sont les difficultés rencontrées dans l'implication du tuteur, il est important de savoir ce que signifie réellement "impliquer le tuteur" pour les MK.

Le rôle du MK :

Les réponses des participants s'axent d'une part sur leur rôle à eux de soignant-rééducateur de l'enfant auprès du tuteur. En effet, les obligations du MK vis-à-vis du patient s'étendent aux responsables légaux de l'enfant en pédiatrie. Head et Abbeduto (2007) proposent une approche systémique qui ne considère plus l'enfant porteur d'une pathologie comme unique patient, mais également sa famille (parents, frères et soeurs, et autres membres). Le MK doit obtenir le consentement de chacun, les informer avec honnêteté, en utilisant des termes adaptés, et les éduquer (HAS, 2011). Ce dernier point permet notamment la mise en place d'une relation de confiance et de collaboration, afin d'attribuer à chacun le rôle d'acteur dans le soin (Alvarez-Cazenoves et Bonnot, 2008). La notion de **formation** du tuteur sur la PEC de l'enfant a bien été relatée par les MK interrogés, mais ces derniers ont aussi abordé un aspect plus relationnel en **conseillant** et en **rassurant** le tuteur, et en insistant sur le fait de se rendre **disponible**. Dans la relation soignant-soigné dont nous parlerons ci-dessous, le soignant est dans une relation d'aide : "il est à l'écoute des besoins du patient et les fait émerger" en considérant notamment son entourage (Adli, 2016). Les PEC ayant évoluées, ce n'est plus le soignant qui décide pour le patient (modèle paternaliste des années 1980), mais une décision partagée et éclairée (modèle partenarial) (Garric et Herbland, 2020).

Le rôle du tuteur :

Les MK ont également leurs attendus à propos du tuteur. Il doit faire preuve d'**observance**, de **sincérité** et **comprendre** l'intérêt de la PEC. L'observance est un point particulier car elle concerne plusieurs aspects du traitement, Alvin (2000) en relate 3 composantes : l'observance pour les médicaments, pour les "autres mesures thérapeutiques" et pour les rendez-vous. Parmi les "autres mesures thérapeutiques" nous pouvons citer les appareillages et vêtements compressifs régulièrement évoqués par nos MK.

Un autre point concerne les devoirs du tuteur envers l'enfant. Nous l'avions vu précédemment dans les concepts (*Partie II.1.2*) que le tuteur doit le protéger, subvenir à ses besoins, veiller à son éducation et gérer son patrimoine (Ministère de la justice, 2021). Les MK interviewés apportent une approche de ces devoirs plus centrée sur le soin : le tuteur doit pouvoir **accompagner** l'enfant dans son évolution et celle de sa pathologie, l'**éduquer** aux soins afin de lui donner de l'autonomie petit à petit et le **motiver** à faire sa rééducation. Un environnement familial favorable, bienveillant et positif améliorerait effectivement le développement d'un enfant porteur de handicap (Hauser-Cram et al, 2001).

Cependant, 2 visions du rôle du tuteur apparaissent : celui-ci doit être un **acteur** de la PEC en étant capable de réaliser les soins indispensables à la maison, un **expert** dans la pathologie de son enfant, mais pour une d'autres il doit tout de même garder son rôle de **parent** et ne pas devenir un soignant ou un rééducateur. Selon la HAS (2011), l'éducation thérapeutique doit "préserver la relation parents-enfant en évitant de responsabiliser à l'excès les parents dans la délivrance des soins". La famille permet de faire le lien entre l'enfant et le monde, elle a un rôle important de soutien social, de socialisation de l'enfant et d'apprentissage des compétences d'adaptation et de vie. Pour améliorer leur estime de soi, les enfants ont besoin de se sentir pris en charge, aimés et valorisés (Schor, 2003).

La relation tuteur-MK :

Il est de croyance habituelle que la qualité de la relation soignant-patient est en lien direct avec la qualité de l'observance au traitement. Cependant, d'autres facteurs interviennent dans ce processus (Alvin, 2000), nous les développerons dans la partie suivante (*Partie VI.1.2*). En est-il de même pour la relation soignant-tuteur ? La place accordée à celle-ci est variable dans notre échantillon, elle est **primordiale** et **indispensable** pour la majorité d'entre eux, ou à l'opposé c'est la relation enfant-MK qui prime et de celle-ci découlera la relation tuteur-MK. De fait, nous l'avions vu qu'en pédiatrie nous faisons face à un trio "enfant - tuteurs - soignant" (*Partie II.1.1*). Wanquet-Thibault (2015) parle d'une relation triangulaire, chacun des acteurs étant en relation les uns avec les autres. Il existe donc une **influence réciproque** entre les membres de la triade. Le lien affectif entre le patient et son

entourage peut entraîner une réaction de sur-protection de la famille ou encore une transmission des émotions (anxiété, stress) du parent à l'enfant.

Il est nécessaire pour les MK interrogés de coopérer avec le tuteur et de mettre en place une relation de **confiance**, une **alliance thérapeutique** “dans le but d’accomplir les objectifs fixés” (Bioy et Bachelart, 2010). Dans notre cas les objectifs relatés par les MK sont la poursuite des soins et la stimulation de l'enfant à la maison. En effet, en 2012 l’American Academy of Pediatrics définit les soins centrés sur le patient et la famille (*family-centered care*) dont les bénéfices sont les suivants : une alliance avec la famille, une amélioration des soins, du suivi et des prises de décision, une communication accrue au sein des équipes soignantes (Committee on hospital care and institute for patient - and family - centered care, 2012). Un climat de confiance nécessite une bienveillance réciproque ainsi qu’une bonne distance soignant-soigné. L’expertise du patient (dans notre cas, celle du tuteur) et sa capacité de décision sont reconnues, elles sont à conforter avec l’expertise scientifique du thérapeute afin de prendre la décision la mieux adaptée (Adli, 2016). L’entourage de l'enfant doit donc être considéré comme un partenaire du soignant dans la PEC et non un adversaire, il s’agit d’une complémentarité.

1.2. Des difficultés variables dans l'implication du tuteur

L’implication du tuteur n’est pas toujours simple à mettre en place. Plusieurs types de comportement ont été décrits par les MK (*Figure 10*). Ce qui ressort de cette catégorie, c’est que le MK doit être en mesure de **s’adapter** à tout type de personne. Les réactions des familles à l’annonce d’un trouble du développement de l'enfant sont similaires aux réponses à un traumatisme ou une crise (Sanders et Morgan, 1997 ; Seligman et Darling, 1997). Celles-ci impactent fortement la capacité des familles à suivre un traitement et à soutenir le développement de l'enfant (Head et Abbeduto, 2007).

	Traits de caractère		Comportements	
Favorable	• Engagé	• Motivé	• Confiance	• Observance
Défavorable	• Méfiant	• Exigeant	• Manque d'observance	• Désintérêt
	• Protecteur	• Dépassé	• En retrait	• Peu joignable
	• Sensible	• Sur-investi	• Indisponibilité	• Manque de sincérité

Figure 10 : Profils de tuteur rencontrés et décrits par les MK de l'échantillon

Liées à l'observance :

L'observance du traitement peut être influencée par plusieurs facteurs : la pauvreté si elle limite l'accès au soin, le "dénier de la maladie", de la gravité ou de la nécessité de traitement, l'estime de soi, la perception du patient (ou de sa famille) comme acteur ou comme subissant passivement les soins... (Alvin, 2000). Nous retrouvons certaines de ces idées dans le discours des MK interrogés. Selon eux, les **difficultés socio-économiques** et la **perception des bénéfices/risques** comme n'étant pas suffisants, peuvent effectivement expliquer que le soin n'est pas la priorité des familles. La **mise en retrait** des tuteurs, leur **manque d'initiative**, leur **désintérêt** concernant le soin sous-tendent une décharge des responsabilités vis-à-vis du soin.

Liées à l'adhésion aux soins :

Un **manque d'adhérence** de la part des tuteurs est parfois perçus par les MK, à propos du diagnostic ou des décisions concernant la PEC de l'enfant. La non adhérence du patient (ou de sa famille) aux soins s'explique par diverses raisons : le doute quant aux avantages et à l'efficacité du traitement, les obstacles réels ou perçus tels que les effets secondaires, les contraintes financières, le manque de soutien de la part des proches. Cette difficulté à suivre les recommandations médicales est un facteur limitant l'atteinte des objectifs thérapeutiques (DiMatteo et al, 2002).

Liées aux représentations du soin :

Les **idées reçues** relatées par les MK amènent à la notion de **représentation du soin** de chacun. La représentation d'un individu permet de "donner un sens à ses conduites [...], de comprendre la réalité à travers son propre système de référence" (Abric, 2008). Formarier (2007) ajoute que "les présupposés constituent la zone de vulnérabilité théorique de toutes relations". Dans le cas de pathologies comme le cancer, un processus d'adaptation est mis en place par l'individu. Celui-ci peut interpréter, chercher une signification à ce qui lui arrive, le tout induit par ses croyances à propos de la maladie. Les variables émotionnelles et cognitives induites "façonnent les comportements et les attitudes face à la maladie, l'adhésion ou pas aux traitements proposés avec le recours possible aux médecines parallèles et à des interprétations parfois totalement irrationnelles" (Marx et Reich, 2009). Ce processus peut être transposable à différents contextes pathologiques, dont l'impact est considérable sur la vie de la famille.

Liées à la barrière de la langue :

Quant aux difficultés de **communication**, elle sont défavorables à l'accès aux soins et à la satisfaction des patients (Bowen, 2015). Selon Kaplan et al (1989), des résultats positifs en santé dépendent de 3 facteurs d'ordre communicationnel : la quantité d'information échangée, la maîtrise du dialogue par le patient et la qualité des rapports établis. Un défaut de communication peut entraîner des erreurs graves et coûteuses (Whitman et Davis, 2009). Selon la Joint Commission américaine, il s'agit de 59% des événements indésirables de sa base de données (concernant la langue anglaise) (Wasserman et al, 2014).

Sur l'Ile de la Réunion, les MK (majoritairement originaires de France métropolitaine) ont rencontré ce type de difficulté face à la population parlant le créole réunionnais et face à la population venant de Mayotte ou des Comores (bien souvent l'entourage de l'enfant ne parle que Shimaoré). Le recensement de la population totale de la Réunion en 2013 nous donne les proportions des différentes régions de naissance des habitants en *Figure 11* (Insee, 2016). Les **différences linguistiques** sont donc bien présentes sur l'île et nécessite des mesures adaptées.

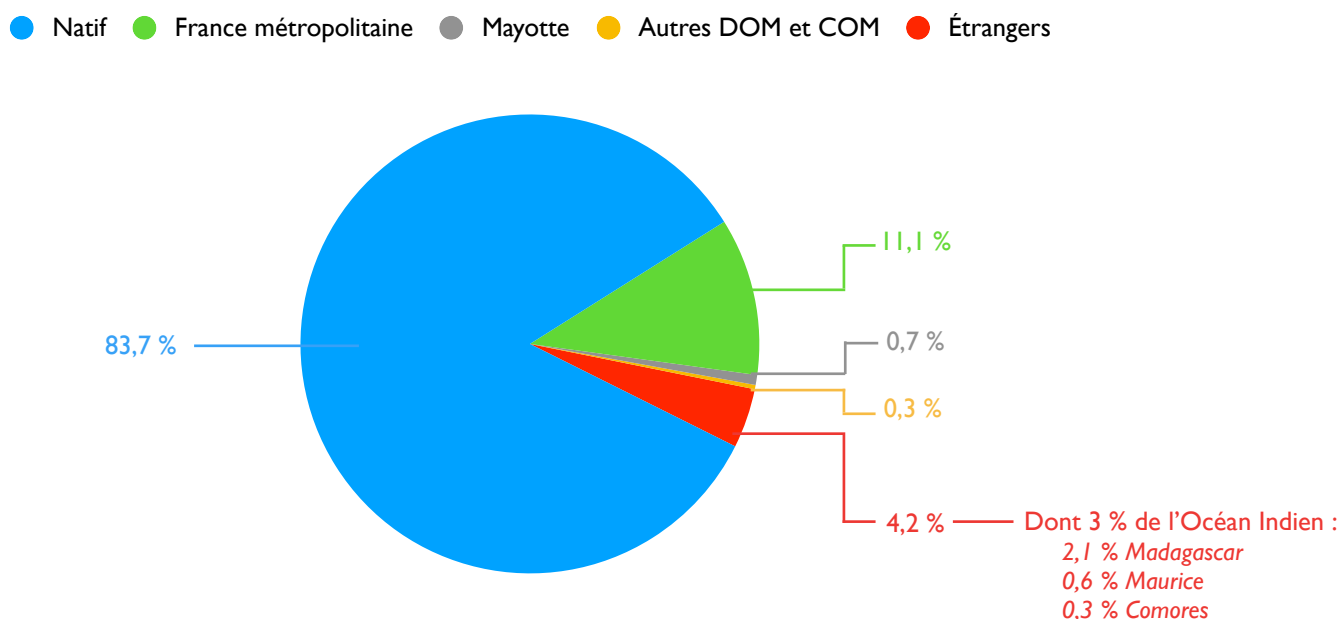


Figure 11 : Recensement de la population totale de la Réunion en 2013

L'un des MK a également évoqué le dialogue avec un enfant sourd, cela pourrait tout autant être le cas avec un adulte (les personnes sourdes sont citées parmi les 4 groupes pouvant rencontrer des barrières linguistiques à l'accès aux services de santé au Canada dans l'étude de Bowen (2001)).

Liées aux contraintes de la prise en charge :

Enfin, comme cité par les MK le soin peut être **contraignant** pour les familles dans leur quotidien. Dans son article, Halpern (2006) souligne ce point : s'occuper d'une personne malade est un travail pénible au quotidien, peu reconnu et socialement invisible. L'auteure fait le rapprochement entre la mère de famille, l'infirmière et l'aide ménagère : ces deux dernières sont rémunérées pour ce qu'elles font, ce qui n'est pas le cas de la mère. De plus l'infirmière a une approche très centrée sur le soin tandis que l'aide ménagère et la mère ont une dimension plus domestique, avec l'ajout d'une part éducative pour la mère. Pour l'entourage, il s'agit donc d'une charge de travail importante de s'occuper d'un enfant malade. Cette capacité est différente selon les ressources de chacun, et les répercussions touchent tous les membres de la famille (Formarier, 2007).

1.3. Les solutions possibles : communication, adaptation, limites

Face à ces difficultés d'implication du tuteur, plusieurs possibilités s'offrent aux MK. Nous l'avons vu, la relation soignant-soigné (que nous avons étendu à la relation soignant-parent en pédiatrie, dans une approche plus systémique) est une relation de partenariat. Elle nécessite donc communication et écoute active des 2 partis. Cependant cette alliance n'est pas figée, elle évolue et fait appel à notre capacité d'adaptation (Adli, 2016). Les MK de notre échantillon ont notamment évoqué des stratégies en lien avec la **communication** et le déroulé de la **prise en charge** du patient.

Améliorer sa communication :

Selon les MK il est nécessaire de **comprendre** l'origine du problème et de reprendre les **explications**. Chez l'adolescent atteint de mucoviscidose, Koocher et al (1990) relèvent qu'engager la discussion et laisser l'adolescent aborder lui-même les difficultés ou résistances rencontrées, permet au soignant de relever les facteurs possiblement mis en cause. Cela peut s'appliquer à tout autre personne, dont le tuteur. Cependant malgré la volonté du soignant d'aider le patient (et sa famille), un certain lien de subordination peut persister. Si cette idée est tolérée par certaines personnes, d'autres se sentiront menacées (Alvin, 2000). Les propos de nos interviewés vont en ce sens, d'effacer la subordination et l'injonction en laissant place à la **négociation** pour trouver un parcours commun, et leur **donner le choix**. Face aux idées reçues, à la méfiance ou encore à la méconnaissance du tuteur, nous retrouvons les notions d'**adaptation** et de **discours commun** des thérapeutes. Dans une démarche centrée sur le patient (HAS, 2015), le soignant doit pouvoir être à l'écoute du patient et de ses besoins, son ressenti, ses attentes. Il s'agit de créer un climat de bienveillance, avec un réajustement de la PEC si nécessaire. L'information délivrée par la suite doit être cohérente dans une démarche de soin globale, en précisant les spécificités de chacun des thérapeutes intervenant. Il est important que le discours de l'équipe soit commun, notamment en cas de situation complexe (Rahoux et Simeone, 2008).

Faire participer le tuteur aux séances :

D'un point de vue plus pratique, favoriser la **participation du tuteur aux séances** est une autre possibilité relevée. La HAS (2011) préconise en effet de donner la possibilité aux parents de participer aux soins de leur enfant s'ils le souhaitent. Dans une étude de cas concernant les séances de psychomotricité de 3 enfants (Rahoux et Simeoni, 2008), il a été constaté que la participation du parent aux séances "induit une modification dans la structure des prises en charge" : l'enfant est plus ou moins réceptif à la rééducation (ce qui appuie que la présence du tuteur ne doit être qu'épisodique), le parent peut évoquer les différences de comportements qu'il constate, apporter des informations permettant au thérapeute d'adapter et personnaliser le contenu de la séance en fonction de ce qui intéresse l'enfant, il peut également s'inspirer des idées et outils pour les adapter au domicile... Les séances parent-enfant permettent de créer du lien, rendre chacun actif et développer l'adhésion aux soins.

Mettre en place des temps d'échange entre les tuteurs :

La mise en place de **rencontres entre les tuteurs** de plusieurs enfants porteurs de la même pathologie ou non, semble être appréciée par les MK. Cela permet aux tuteurs d'échanger entre "parents", en sortant d'une vision purement médicale du soin. Bonneau-Mogavero (2020) relève qu'à la présentation de chaque couple de parent, on retrouve le sentiment qu'ils vivent une situation exceptionnelle et que personne de leur entourage ne peut les comprendre réellement puisqu'ils n'ont pas vécu la même chose, ce qui permet aux autres de constater qu'ils partagent tous le même point de vue. Un échange est engagé entre les couples sur leur vécu et ressenti. Par la suite plusieurs d'entre eux ont relaté que ce temps de discussion leur a permis de prendre du recul et d'atténuer les émotions fortes liées à certains traumatismes. Le partage de leurs inquiétudes communes a pour effet de les **déculpabiliser** et de renforcer leur **confiance** en eux et dans les soins. Ces réunions peuvent être encadrées par un soignant, un médecin et/ou une psychologue, dont le rôle se tient à animer les échanges et apporter des précisions si besoin. Ce sont donc les tuteurs qui prennent la parole et choisissent leurs sujets de discussion (Le Pennec, 2018). La présence de parent/tuteur ayant une expérience plus ancienne permet de libérer la parole, "tout peut donc être dit, puisque ces expériences humaines ne sont ni taboues ni honteuses" (Giraud et Moro, 2014).

Pallier à la barrière de la langue :

La barrière de la langue comme énoncé plus haut implique la mise en place de certaines ressources. Ces moyens linguistiques permettent aux soignants de fournir des soins adaptés en réduisant le risque de malentendus (comme cité dans l'étude de Whitman et Davis (2009) portant sur les PEC des infirmières). Divers moyens sont possibles, l'idéal serait que le patient et le soignant parlent **la même langue** afin de maintenir une communication directe sans faire appel à un médiateur. Dans le cas contraire on peut solliciter un **interprète**, qu'il s'agisse d'un professionnel, d'un bénévole, d'un membre de l'établissement de santé ou d'un membre de la famille du patient (Bowen, 2001). Cependant, il est important de veiller au droit de respect de la **vie privée** du patient, cité dans la charte du patient hospitalisé. Les informations détenues sur la personne doivent rester confidentielles. Elles peuvent être communiquées à d'autres professionnels seulement si le patient en a donné son accord (Ministère des solidarités et de la santé, 2006). Le recours aux interprètes peut mettre en péril ce droit à la confidentialité s'il n'y a pas eu recherche du consentement du patient au préalable. De plus, il est important de la part de ces derniers de faire une interprétation neutre et objective des propos du patient (Bowen, 2001).

S'affirmer et reconnaître ses limites en tant que MK :

Une certaine adaptation personnelle du kinésithérapeute est requise. Il faut savoir **s'affirmer**, être sûr de soi et de ses compétences. Zak (2008), elle-même MK, dresse une typologie caricaturale de 4 patients ainsi que l'attitude préférable du MK à adopter. Ces tableaux reflètent le comportement de plusieurs types de tuteur décrits par notre échantillon. Le *Tableau XV* résume ces descriptions de l'auteure, reprenant de façon subjective certains éléments de notre analyse des entretiens qui s'y rapportent (pour faire le lien avec le tuteur).

Tableau XV : Les 4 typologies possibles de patient selon Zak (2008)

Type de patient	Description	Comportement à adopter
<u>Type A</u> <i>Hyperactif et tendu</i>	• Actif, relâchement difficile • Grandes attentes • Idées reçues • Volonté d’être acteur	• Énoncer clairement les objectifs en fonction des problèmes rencontrés • Faire prendre conscience de la progression nécessaire • Insister régulièrement sur la réalité du problème • Donner des responsabilités adaptées afin que le patient se sente acteur
<u>Type B</u> <i>En quête de maternage</i>	• Passif • Ne cherche pas le pourquoi du comment des thérapeutiques • Laxiste • Peu réceptif envers les explications scientifiques	• Rendre progressivement les séances plus actives pour le patient • Conseiller, aider • Accompagner
<u>Type C</u> <i>Patient “cerveau”</i>	• Méfiant, inquiet, dans la réflexion • Besoin constant d’explications • Accepte difficilement le changement	• Expliquer le diagnostic médical de façon claire et concise (avec des schémas si besoin) afin de gagner la confiance du patient • Rester ferme sur son propre choix thérapeutique malgré les questionnements • Si ces derniers sont trop fréquents, recentrer sur le soin et laisser place au silence • Rassurer, interroger sur le ressenti personnel
<u>Type D</u> <i>Patient “multi-soins”</i>	• Avis médicaux multiples • Très documenté (recherches internet) • Discours ininterrompu • Scrute tout type de détails	• Prendre du recul pour ne pas se laisser déstabilisé par la situation • Recentrer sur le propre ressenti du patient • Ne pas laisser place à la controverse ou la critique des avis de chacun

Il faut également poser les limites de la relation et ne pas laisser l’autre empiéter sur sa **vie privée**. Selon l’article 9 du Code Civil “chacun a droit au respect de sa vie privée”. En termes juridiques, il n’existe pas de définitions des composantes de la vie privée, mais les tribunaux appliquent ce principe “au droit à la vie sentimentale et à la vie familiale, au secret relatif à la santé, au secret de la résidence et du domicile, et au droit à l’image” (Braudo, s.d.). L’une des MK évoquait certaines questions des tuteurs sur sa vie personnelle qui lui donnaient l’impression qu’elle n’était pas légitime de leur donner des conseils à propos de l’enfant. Un autre évoque l’interpellation des familles sur les réseaux sociaux, pour poser des questions d’ordre médical ou pour “donner des nouvelles” de leur enfant. Le soignant déstabilisé peine alors à trouver sa place. Cela amène à la notion de **distance thérapeutique**, à mettre en lien avec l’alliance thérapeutique dont nous avons parlé précédemment. En effet dans le soin,

même si la confiance est importante, il est préférable de ne pas allier vie personnelle et vie professionnelle. En psychothérapie, il est recommandé pour le thérapeute d'exclure tout engagement personnel, sentimental, sexuel afin de maintenir un levier thérapeutique, qui se perd si la relation est trop familière ou trop intime. Une neutralité solide permet de maintenir un meilleur niveau de compétence et de pertinence (Nasielski, 2012).

Enfin, il faut savoir prendre du recul sur soi et sa pratique en **confrontant son expérience** avec celle de ses pairs, via des groupes d'analyse, des formations ou de simples discussions entre collègues. Le concept d'analyse des pratiques professionnelles regroupe des activités qui concernent “les professionnels qui exercent des métiers [...] ou des fonctions comportant des dimensions relationnelles importantes” (Blanchard-Laville et Fablet, 1996). Dans le modèle de référence ¹⁶, les groupes Balint sont composés de médecin généralistes et/ou d'autres professionnels de santé, encadrés par des psychanalystes. Le but étant d'exposer des cas cliniques ayant mis les participants en difficultés et de les traiter, afin de mieux comprendre le patient et l'aspect émotionnel de la relation patient-soignant (Salinsky, 2004 ; Stelcer, 2011 ; Van Roy et al, 2015). Une revue systématique (Yazdankhahfard et al, 2019) de 9 articles, abordant l'application des groupes Balint dans l'enseignement médical, expose les avantages suivants : amélioration de la relation médecin-patient, diminution de l'épuisement professionnel, augmentation de l'empathie, gestion du stress et de l'anxiété.

Face à des difficultés persistantes :

Si malgré les tentatives du MK pour changer la situation, le comportement du tuteur ne s'améliore pas, l'un des derniers recours est de faire **appel au médecin** pour replacer le cadre du soin. En effet dans le domaine de la santé, le statut de médecin donne une certaine légitimité et celui-ci apparaît comme une figure d'autorité face au patient. Cette idée renvoie à une hiérarchie et un statut qui permet “de commander et de prendre des décisions pour autrui”. Le responsable de ces fonctions exerce un pouvoir d'influence (Herfray, 2005).

¹⁶ Introduit en 1957 par le médecin et psychanalyste anglais Michael Balint dans son livre “The Doctor, His Patient, and The Illness”

Lorsque le comportement du tuteur met en danger la santé de l'enfant, le MK a pour devoir de le dénoncer ¹⁷. En cas extrême, le titulaire de l'autorité parentale qui prive de soins un mineur "au point de compromettre sa santé" ¹⁸ peut être poursuivi : il s'agit d'un **refus de soin**. Cependant, cela semble plutôt concerner des soins d'urgence qui relèveraient du domaine médical et non paramédical (Rey et Dupont, 2001). En revanche, en 1992 le Conseil de l'Europe complète sa définition de la maltraitance ¹⁹ par une classification des actes de maltraitance. Au sein de la catégorie "violences médicales ou médicamenteuses", on retrouve le défaut de soin de rééducation (Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées, 2017). De plus, un enfant est considéré en danger lorsque sa santé ou son développement physique sont gravement compromis ou risquent de l'être (Service Public, 2021). Les MK ont recourt au **signalement** à l'assistante sociale lorsque les difficultés suivantes persistent : le tuteur n'emmène pas l'enfant en séance et/ou ne réalise pas correctement les soins impératifs à la maison. Cette insuffisance du suivi peut donc nuire à la santé de l'enfant. Après évaluation en équipe pluridisciplinaire (assistante sociale, médecin...), plusieurs décisions sont possibles (voir *Annexe VII*) (Anesm, 2015).

Enfin, l'éloignement géographique du domicile familial à l'établissement de soin ou les difficultés de transports pouvant être contraignant pour les familles, il peut être nécessaire de penser à un **relais extérieur** de la PEC. Selon les disponibilités du MK libéral, la rééducation ne sera possiblement pas aussi intensive qu'en hôpital ou en centre de rééducation. De plus, cela diminue la possibilité d'un suivi pluridisciplinaire, il relève donc de la responsabilité du tuteur de faire les démarches pour que l'enfant soit suivi par les différents professionnels de santé requis.

¹⁷ Article R. 4321-89 du Code de Déontologie des MK : "Le masseur-kinésithérapeute doit être le défenseur de l'enfant, lorsqu'il estime que l'intérêt de sa santé est mal compris ou mal préservé par son entourage" (Ordre des Masseurs-Kinésithérapeutes, 2022)

¹⁸ Article 227-15 du Code Pénal : "Le fait, par un ascendant ou toute autre personne exerçant à son égard l'autorité parentale ou ayant autorité sur un mineur de quinze ans, de priver celui-ci d'aliments ou de soins au point de compromettre sa santé est puni de sept ans d'emprisonnement et de 100 000 euros d'amende." (Version en vigueur depuis le 23 avril 2021)

¹⁹ Définition de la maltraitance selon le Conseil de l'Europe (1987) : "Tout acte ou omission commis par une personne, s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière." (Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées, 2017)

1.4. Une satisfaction malgré les manques perçus

Satisfaction dans l'implication du tuteur :

Les MK interrogés sont majoritairement **satisfaits** de leur pratique concernant le tuteur, car ceux dont l'implication est difficile restent peu nombreux. Cette satisfaction dépend de la relation de confiance établie : lorsque les échanges sont francs, que les retours sont positifs et qu'une "bonne relation" est entretenue pour le bien de l'enfant. Les points **améliorables** concernent la participation plus active du tuteur aux séances de rééducation, et la meilleure prise en compte des difficultés familiales. L'**échec** est survenu face à des tuteurs fuyants ou non observants, à ceux qui se détachent peu de leurs idées reçues ou des divers avis médicaux recueillis et ceux qui sont continuellement en désaccord.

Le vécu des MK à propos du transfert de l'autorité parentale à une tierce personne (autre que le parent biologique) est finalement très variable. Pour certains l'implication de ce tiers est au moins **similaire** à celle d'un parent biologique, voire **plus forte** car c'est une personne qui s'est portée volontaire pour prendre soin de l'enfant et qui agit donc en conséquence. Au contraire, cela peut être **source de difficultés** pour le soignant, notamment lorsque c'est une institution qui détient ce pouvoir de décision, avec un référent qui n'est pas toujours disponible puisqu'il s'agit plus d'un emploi que d'une vie familiale. Certaines familles d'accueil sont également décrites comme se mettant d'elles-mêmes en retrait par rapport à la PEC, comme une sorte de détachement vis-à-vis du soin de l'enfant.

Besoin de formation :

Nos MK ont globalement acquis leurs compétences actuelles vis-à-vis du tuteur par leur **expérience**, par essai-erreur, par l'échec et la réadaptation. Les difficultés qu'ils ont rencontré les ont poussé à trouver des solutions, à analyser la situation, à faire appel à des collègues si besoin. Plusieurs d'entre eux s'accordent sur le fait qu'ils ont **manqué de formation** sur certains aspects de la pédiatrie (voir *Tableau XVI*). Selon eux, des bases théoriques devraient être données dès la formation initiale. En *Annexe VIII* se trouve le

résumé de ce qui est cité dans le référentiel de formation en masso-kinésithérapie ²⁰ concernant le domaine de la pédiatrie et ce qui peut se rapporter aux éléments énoncés par les participants. En effet, l’abord de la pédiatrie en formation initiale concerne surtout l’apprentissage de la physiopathologie et de la rééducation qui découle. Mais des interventions sur les sujets énoncés dans le *Tableau XVI* sont, en théorie, prévues par le référentiel. L’organisation des enseignements étant indépendante de chaque institut de formation, il est possible que ces thématiques ne soient pas toutes abordées de la même façon, ce qui expliquerait pourquoi d’un MK à l’autre différents manques sont perçus. Pour pallier à cela, des formations complémentaires plus spécifiques existent. Une autre possibilité énoncée était la proposition de formations spécifiques, par la structure de soin, à l’arrivée du MK.

***Tableau XVI :** Liste des formations souhaitées par les MK, ainsi que le programme prévu par le référentiel de formation en masso-kinésithérapie concernant la pédiatrie*

<i>Formations souhaitées par les MK</i>	<i>Référentiel de formation : programme en pédiatrie</i>
• Éducation de la famille • Communication et psychologie du parent • Empathie • Prise en compte du contexte social dans ce que l’on peut proposer à l’entourage • Apprentissage des bases du shimaoré (spécifique au contexte de l’île)	• Communication avec le patient et son entourage • Éducation des parents et leur inclusion dans le soin • Prise en compte des besoins du patient

Les formations en pédiatrie réalisées par les MK concernent en grande majorité des pathologies spécifiques ainsi que la technicité de la rééducation qui en découle (voir *Tableau IX* en *Partie V.1*), mais 3 d’entre elles ont été évoquées comme “utiles” pour travailler sur l’implication du tuteur : sur le thème de la “parentalité et le handicap”, et sur l’ETP et le tutorat, non spécifiques à la pédiatrie mais dont les outils sont transférables à ce contexte. Les **formations complémentaires** sont nombreuses (il existe une liste des diplômes reconnus par le Conseil National de l’Ordre des MK (s.d.)), et certaines sont effectivement transposables d’un domaine à l’autre. Cela laisse donc la possibilité au MK de se former sur ce qu’il estime être un point de difficulté dans sa pratique.

²⁰ Donné par l’arrêté du 2 septembre 2015 relatif au diplôme d’Etat de masseur-kinésithérapeute (Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 2015)

Pour finir, certains MK ont spontanément décrit qu'ils estiment que globalement les tuteurs sont **moins impliqués à la Réunion** par rapport à la métropole, vis-à-vis de leur engagement personnel (est évoqué l'entretien de l'appareillage), ou vis-à-vis des **inégalités sociales** plus présentes sur l'île. En effet dans ce second cas, comme nous l'avions cité plus haut (*Partie VI.1.2*), en cas de difficultés sociaux-économiques la priorité de la famille n'est pas forcément le soin de l'enfant malade mais plutôt de nourrir et héberger correctement tous ses membres. En 2018, environ 40% de la population réunionnaise (3 fois plus qu'en métropole) est en situation de privation matérielle et sociale, avec une forte vulnérabilité financière. Cela concerne le plus souvent ceux disposant de faibles revenus. En proportion similaire, 38% des réunionnais vivent sous le seuil de pauvreté ²¹, tandis que le coût de la vie est plus élevé qu'en métropole (Insee, 2020). Les plus pauvres sont globalement moins bien nourris, moins informés, l'accès aux prestations de santé est plus difficile et ils sont donc plus exposés au risque de maladie et d'incapacité (OMS, 1999).

1.5. Des présupposés personnels qui semblent secondaires pour les MK

En commençant ce mémoire, j'avais **mes propres idées** sur les difficultés que pouvaient rencontrer les MK concernant le sujet (voir *Partie IV.6*). Cependant au cours des entretiens, comme vu dans les résultats de l'étude les MK n'évoquaient généralement pas spontanément des problématiques en lien avec mes à priori (sauf la barrière de la langue et le manque de disponibilité des tuteurs) (voir *Partie V.2.5*).

Après mention de ma part d'autres obstacles possibles dont ils n'avaient pas parlé auparavant, les MK affirmaient qu'ils avaient effectivement rencontré certains d'entre eux, ou au contraire qu'il ne s'agissait pas toujours d'une véritable difficulté. Les réponses sont très variables d'un MK à l'autre (*Figure 12*). Uniquement 4 d'entre eux ont été interrogés sur ces présupposés, il n'y a donc pas de réelle tendance qui en ressort, mise à part sur 2 points : la **barrière de la langue** est effectivement une difficulté pour "tous", alors que la **divergence de personnalité** entre le MK et le tuteur n'en n'est pas une, elle demande seulement de

²¹ En France et en Europe, le seuil de pauvreté est généralement fixé à 60% du niveau de vie médian de l'ensemble de la population (Insee, 2021).

l'adaptation. Nous l'avons vu dans la *Partie VI.1.2*, le contexte de la Réunion est particulier car on y retrouve de nombreuses cultures. La population compte à la fois une grande majorité d'individus natifs de l'île, mais également venant de différentes régions de France métropolitaine, des DOM et COM dont Mayotte, et certes une plus faible proportion d'étrangers (Madagascar, Maurice, les Comores, les pays du Maghreb, de l'Union Européenne, d'Asie, d'Océanie et d'Amérique (Insee, 2016). Les possibles **différences de représentation du soin** ne sont globalement pas considérées par les MK comme un obstacle, tant qu'elles se font en association à la rééducation et non en remplacement.

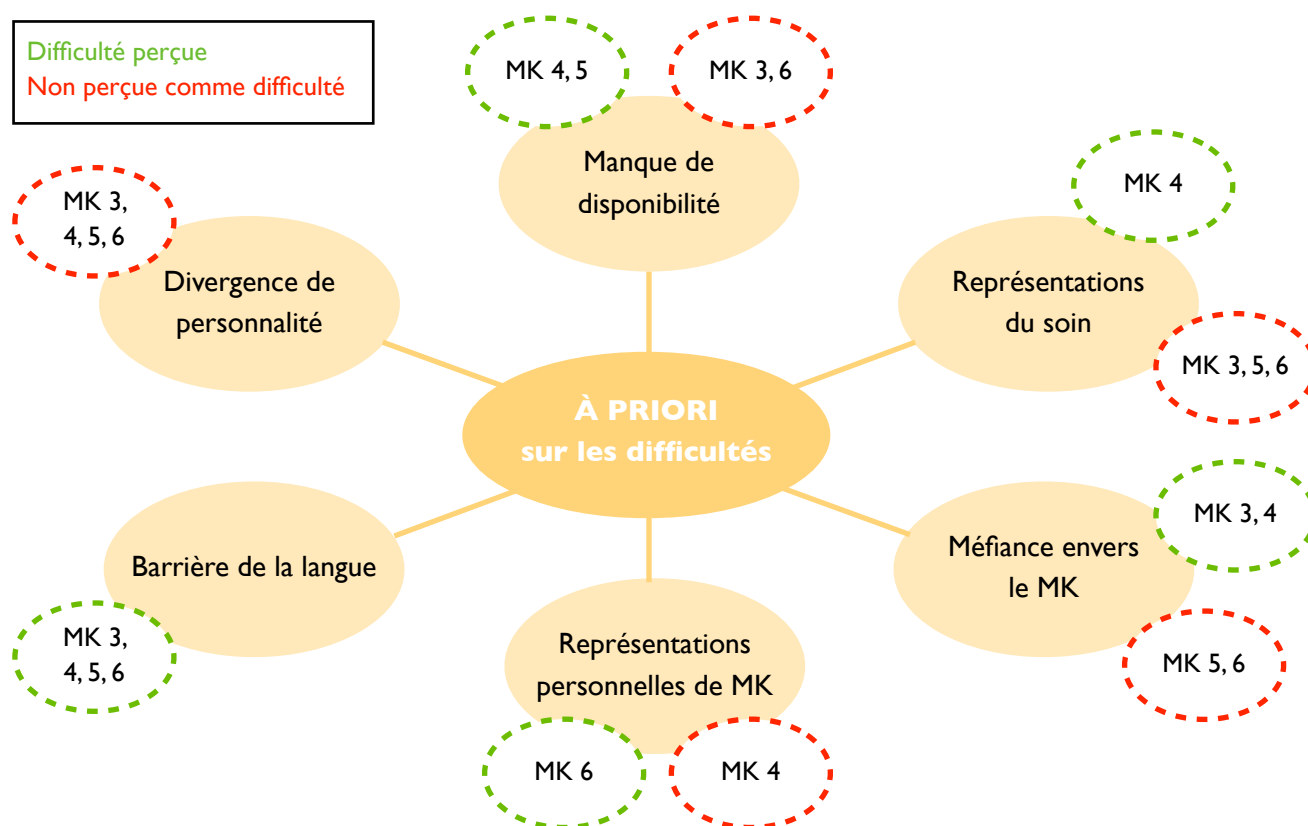


Figure 12 : Schématisation de mes à priori sur les difficultés et des réponses des MK

Ainsi, même si certains de mes à priori ont été reconnus par les MK comme étant des difficultés déjà rencontrées, le fait qu'ils ne les aient pas évoquées d'eux-même dénote qu'il s'agit probablement de difficultés "**secondaires**" pour eux, et non des principales. Ces présupposés étaient basés sur mon expérience d'étudiante encore débutante en pédiatrie. De plus, ils étaient probablement influencés par ma personnalité et ma propre interprétation de mes expériences.

2. En résumé : ce qui se dégage de cette discussion

Nous allons maintenant résumer les éléments importants abordés dans cette discussion pour nous aider à répondre à la question de recherche : *Comment le MK salarié fait-il face aux difficultés rencontrées dans l'implication du/des tuteur(s) en tant qu'acteur de la prise en charge chronique de l'enfant âgé de 3 à 12 ans ?* (schéma global en *Annexe IX*). Nous constatons que malgré la particularité de la pédiatrie du fait d'une prise en compte à la fois de l'enfant et de ses tuteurs, nous pouvons faire une **analogie** à la PEC d'un **patient adulte "seul"**, les attentes et obstacles étant finalement similaires.

Comme s'il était lui-même le patient, un tuteur impliqué en tant qu'acteur du soin est un tuteur qui, tout d'abord, connaît et comprend les enjeux de la pathologie de l'enfant. Il devra alors faire preuve d'**observance** dans le traitement, l'accompagner et le motiver dans la rééducation, mais également être lui-même capable de réaliser les soins. Il est important que l'environnement familial **affectif** soit maintenu, notamment pour le développement de l'enfant en termes de valorisation, de socialisation et d'adaptation. Le MK aura alors un rôle de formateur auprès du tuteur, il doit être disponible et **à l'écoute** des besoins de la famille pour les aider au mieux dans la PEC, chacun étant co-acteur du soin. C'est pourquoi une relation de **confiance** entre le MK et le tuteur doit s'établir, comme entre tout soignant et son patient : l'expertise de chacun est prise en compte pour que la décision soit la mieux adaptée à l'enfant et à la famille. Cette relation dépendra également d'une part du lien entre l'enfant et son tuteur et d'autre part de sa relation avec le MK, le trio étant **interdépendant**.

Cependant, plusieurs facteurs influencent voir limitent cette implication du tuteur. Cela fait appel aux capacités d'**adaptation** du MK. Il doit sans cesse ajuster son comportement, notamment en fonction des caractéristiques personnelles du tuteur. Les difficultés d'observance et d'adhésion sont liées à diverses raisons, dans ce cas la **communication** est primordiale pour comprendre l'origine du problème, cela passe par les explications, la négociation, la prise de décision commune. Lorsqu'il s'agit de problématiques logistiques, d'organisation familiale ou de réalisation pratique des soins, la PEC et les attentes du MK doivent s'accommoder aux possibilités de la famille. Ce dernier doit également favoriser la participation du tuteur aux séances pour des soins plus efficaces. En dehors de la rééducation, les rencontres et **échanges** entre les familles semblent très appréciés par les MK,

cela leur permet de sortir de l'aspect médical du soin et de prendre du recul sur leur vécu. Cette prise de distance est également nécessaire au MK : l'**introspection** et l'analyse de son expérience permettent effectivement l'amélioration des relations et la diminution du stress et de l'anxiété du professionnel. Enfin, comme avec tout type de patient il est nécessaire de prendre conscience de ses **limites** en tant que soignant, qu'il s'agisse de sa vie privée, ou qu'il s'agisse de la sécurité du patient. Sur ce point, en cas de défaut de soin il est de la responsabilité du MK de le signaler (au médecin, à l'assistante sociale dans un premier temps), la situation pouvant mener au placement de l'enfant. Concernant le contexte **spécifique** de l'Île de la Réunion, même s'il n'a pas été pleinement abordé, il en ressort que la barrière de la langue est l'une des principales difficultés, et les inégalités socio-économiques impactent également cet engagement du tuteur.

Globalement les MK sont tout de même satisfaits de l'implication des tuteurs dans la PEC des enfants. L'acquisition des compétences qui y contribuent s'est faite par leur **expérience** personnelle, mais un **manque** de formation à ce sujet est perçu concernant l'éducation de la famille, la communication, la psychologie du parent, l'empathie, la prise en compte du contexte social dans ce que l'on peut proposer à l'entourage et l'apprentissage des bases de certaines langues que l'on retrouve sur l'île.

3. *Intérêts et limites des résultats*

Cette étude s'inscrit dans la continuité de l'évolution de la PEC du patient. En effet, aujourd'hui on ne parle plus uniquement du "patient" mais plutôt du "patient et de sa famille". La prise de décision se fait en partenariat entre le thérapeute et ces derniers, notamment dans le cas de la pédiatrie. Chaque personne composant le trio "enfant - tuteurs - soignant" est donc un acteur du soin, chacun apportant une vision complémentaire à l'autre.

Nos résultats nous montre ainsi l'**importance de l'implication** du tuteur en pédiatrie. En effet, l'enfant est dépendant de l'adulte qui s'occupe de lui. Si le MK rencontre des difficultés avec ce dernier, d'ordre relationnel, comportemental ou logistique, c'est la rééducation de l'enfant qui se retrouve pénalisée. L'intérêt de cette étude est donc d'établir les **obstacles** possibles dans l'implication du tuteur, permettant au MK de les **anticiper** et d'adapter au mieux sa PEC. Les quelques pistes données peuvent lui permettre de ne pas se

sentir démuni en cas de difficultés. Bien-sûr, cette liste n'est pas exhaustive ni généralisable au vu du nombre d'entretiens réalisés (7 au total), mais elle nous donne tout de même une certaine base à développer. Les participants exerçant tous en salariat, cela ne nous donne pas une vision suffisamment globale de l'exercice du MK dans le domaine de la pédiatrie. Les entretiens auprès des MK ayant une expérience plus ou moins longue en pédiatrie a également fait ressortir le **manque** perçu quant à la formation à la **gestion de l'entourage** (communication, psychologie, éducation).

En recherche qualitative, les critères de validité d'une étude font débat parmi les auteurs. Mucchielli (1996) considère que la validité est fonction de la capacité de produire des résultats ayant "une valeur dans la mesure où ils contribuent de façon significative à mieux comprendre une réalité, un phénomène étudié". Dans le *Tableau XVII* (repris de Pelaccia, 2018) sont présentés les **critères de scientificité** de notre recherche (détails en *Annexe X*).

Tableau XVII : Critères de validité de notre étude qualitative

Critère	Définition	Stratégie		
		Principe	Acquis	Non acquis
Crédibilité	Capacité de la recherche à rendre compte de la réalité vécue par les sujets inclus dans l'étude	Triangulation des données et triangulation méthodologique		X
		Soumission du verbatim interprété à l'interviewé		X
		Co-codage		X
Transférabilité	Possibilité d'appliquer les résultats de la recherche à d'autres contextes que celui dans lequel les données ont été recueillies	Échantillonnage permettant de recruter des sujets aux points de vue variés	X	
		Recherche de la saturation des données		X
		Description approfondie du contexte de recueil des données et des sujets inclus dans l'étude	X	
		Discussion de la façon dont les résultats peuvent enrichir la compréhension d'un phénomène dans des contextes différents, voire la construction d'une théorie	X	
Fiabilité	Caractère indépendant des analyses et interprétations du chercheur par rapport à ses représentations et à ses croyances	Triangulation des données et des chercheurs		X
		Exposition des présupposés des chercheurs et de ses liens avec les sujets inclus dans l'étude	X	
		Cohérence entre la question de recherche et les résultats	X	
		Caractère explicite de la démarche d'analyse des données	X	

4. Critique du dispositif de recherche

4.1. Biais liés au chercheur

En tant qu'étudiante, je débute dans la recherche scientifique et ce **manque d'expérience** peut se percevoir sous divers aspects. Au cours de mes 2 premiers entretiens, ne souhaitant pas induire les réponses des MK je posais des questions assez larges. Les réponses données n'étaient donc pas forcément en lien avec le sujet. Lorsque les MK s'en éloignaient, je ne parvenais pas à recadrer l'entretien, ce qui allongeait la durée de ce dernier (ma concentration diminuant petit à petit). Par la suite j'ai choisi de plus cibler mes questions, pour obtenir des réponses précises sur certains thèmes, tout en faisant mon possible pour rester le plus neutre possible. Je pense y être parvenue la majorité du temps mais j'ai tout de même fais quelques erreurs d'inattention en induisant les réponses. En posant ce cadre, basé sur ma perception de comment répondre à ma question de recherche, j'ai probablement **manqué d'ouverture** sur des éléments autres que les MK auraient pu m'apporter.

4.2. Biais méthodologiques et liés à l'outil

J'ai été **seule** à mener cette étude qualitative, il ne s'agit donc que de mon interprétation des données et je n'ai pas confronté mon point de vue à celui d'un ou plusieurs autres chercheurs. De plus, les résultats n'ont pas été communiqués aux participants, ceux-ci n'ont donc pas évalué la véracité de mes propos. J'ai pu réaliser tout mes entretiens en face à face comme je le souhaitais, mais je n'ai finalement que très peu porter attention à l'attitude non-verbale et para-verbale des participants. Cela aurait pu me donner plus d'indice sur la signification qu'ils donnaient à ce qu'ils disaient. À propos de l'outil, ma grille d'entretien est restée relativement stable dès le 3e entretien, mais en ciblant mes questions j'ai possiblement **trop orienté l'échange** sur les sujets que je souhaitais aborder. Cela n'a pas forcément laisser suffisamment d'ouverture aux MK pour s'exprimer et évoquer des éléments nouveaux qui auraient pu m'être utiles. Concernant l'analyse des données, ma catégorisation n'a donc pas réellement émergé des codes comme préconisé, mais elle était déjà induite dès le cadre posé lors de mes entretiens (avec l'abond de thématiques précises).

4.3. Biais liés à l'échantillon

En recherche qualitative, le critère indiquant la fin du recrutement des participants est la saturation des données, c'est-à-dire lorsque les entretiens ne nous apportent plus de nouvelles informations on peut considérer que l'ensemble du phénomène a été abordé (Demers, 2020). Dans mon cas, j'ai certes eu des redondances concernant certains points, mais je n'ai **pas obtenu la saturation** de toutes les données. L'arrêt des entretiens s'est fait par manque de temps pour les poursuivre. Ensuite, mon échantillon n'est constitué que de MK exerçant à la Réunion, le contexte socio-économique (même si peu abordé) y est spécifique. Les résultats obtenus ne sont donc **pas généralisables** à d'autres régions géographiques. Parmi les critères d'inclusion, le choix de ne sélectionner que les MK ayant un minimum de 2 ans d'expérience en salariat pédiatrique est un choix aléatoire, 3 des MK volontaires ont été exclus à cause de ce celui-ci. J'ai potentiellement écarté des expériences plus récentes qui auraient pu être intéressantes.

5. Perspectives de recherche

Pour améliorer cette étude, il faut tout d'abord **limiter les biais** évoqués ci-dessus. Concernant mon manque d'ouverture en tant que chercheur, il s'agirait de réaliser les entretiens sans se focaliser sur une idée pré-conçue de l'organisation générale des réponses, il serait alors plus facile d'aborder **tout types de thématiques**. À propos de la validité de la méthode, si l'analyse et l'interprétation sont faites par plusieurs chercheurs, et que celles-ci sont communiquées aux participants, cela permettrait d'obtenir des résultats **plus objectifs** et non uniquement basés sur la vision d'une seule personne. De plus, réaliser des entretiens jusqu'à réelle obtention de la **saturation** des données donne plus de pertinence aux résultats. Concernant l'échantillon, j'ai arbitrairement choisi d'interroger uniquement des MK ayant un minimum de 2 ans d'expérience en salariat pédiatrique, ce qui écarte ceux qui débutent réellement dans le domaine. En interrogeant des MK avec **moins d'expérience**, d'autres types de difficulté peuvent donc être abordés ce qui élargirait déjà notre base de données. Cela ouvrirait également le champ de l'étude en observant l'évolution des difficultés rencontrées par les MK en fonction de leurs années d'expérience. Enfin, l'échantillon est restreint au

secteur salarial : étendre l'étude en interrogeant des MK **libéraux** permettrait de vérifier s'ils rencontrent le même type de difficultés ou si de nouveaux obstacles apparaissent.

VII. Conclusion de cette étude

Ce mémoire avait pour objectif de répondre à la question de recherche suivante : *Comment le MK salarié fait-il face aux difficultés rencontrées dans l'implication du/des tuteur(s) en tant qu'acteur de la prise en charge chronique de l'enfant âgé de 3 à 12 ans ?* Les participants à l'étude, MK salariés exerçant sur l'Île de la Réunion, nous ont permis d'aborder divers obstacles à cette intégration du tuteur dans le rééducation, ainsi que les moyens mis en place pour y remédier. Les résultats ne sont certes pas exhaustifs, mais ils amènent la possibilité d'approfondir les recherches sur le sujet de l'implication du tuteur dont l'importance en pédiatrie est indéniable.

1. Perspectives scientifiques

Mon but à travers cette étude était d'apporter la vision des MK sur un **aspect peu étudié** du rôle d'acteur dans le soin du tuteur en pédiatrie : les **obstacles** à cette implication. En effet, nous l'avions évoqué dans la *Partie III* que l'une des compétences du soignant spécifiques à la pédiatrie est le guidage des tuteurs (Tubiana-Rufi, 2009), mais il n'y a pas suffisamment de **retour des soignants** sur ce sujet. Des relations conflictuelles au sein du trio ont été relevées en pédiatrie (vues dans la *Partie II.1.4*), mais pas l'impact de ces dernières sur la PEC de l'enfant. C'est dans cette optique que s'inscrit ce mémoire.

Nos résultats apportent une première base de données qualitatives d'une part sur certaines difficultés perçues par les MK salariés de l'Île de la Réunion, d'autre part sur les stratégies de remédiation employées. Interroger plus de MK jusqu'à saturation des données, puis réaliser une étude quantitative afin d'évaluer la **fréquence d'apparition** des difficultés constatées, permettrait de les cibler. Par la suite, il serait possible d'établir des **recommandations plus adaptées** quant à la prise en charge de l'enfant et de son entourage.

Réaliser cette même étude auprès de MK **libéraux**, et comparer les résultats à ceux des MK salariés, donnerait la possibilité d'objectiver les similitudes et les différences entre les 2 secteurs d'exercice.

En choisissant de centrer cette recherche sur la Réunion, je m'attendais à observer une plus grande importance du contexte culturel de l'île. Je n'ai pas eu l'occasion d'aborder pleinement ce sujet, il serait donc intéressant d'analyser plus en détail s'il existe des **différences inter-ethniques** en terme d'implication du tuteur. Il serait également pertinent d'élargir cela aux différentes régions de France par exemple, et ensuite de comparer les résultats et d'en faire ressortir les **différences inter-régions** en dégagant les spécificités de chaque contexte socio-économique.

Nous étions plutôt axés sur la relation tuteur-MK dans ce mémoire, mais il est ressorti des entretiens qu'il existe une réelle **influence réciproque** entre chacun des acteurs du trio. Il s'agirait d'approfondir les recherches à ce sujet afin de mieux comprendre la dynamique de ces différentes relations par rapport à la rééducation. Pour aller plus loin encore et aborder un autre aspect important du soin, la **pluridisciplinarité**, on pourrait aussi étendre l'étude à toute l'équipe médicale au sein d'un trio "enfant - tuteurs - équipe soignante".

Pour finir, nous avons relevé que les MK perçoivent un manque de formation concernant la gestion de l'entourage, et que leurs compétences ont globalement été acquises par l'expérience. Mais ils sont finalement globalement satisfaits de l'implication du tuteur dans leurs PEC. Cette idée pourrait être étudiée : comparer la réussite de l'implication des tuteurs avec ou sans formation des MK sur la gestion de l'entourage pourrait être pertinent afin d'évaluer l'**efficacité** et la **nécessité** d'apporter des formations complémentaires dans ce domaine aux MK en pédiatrie.

2. Perspectives professionnelles

Maintenant, concernant concrètement la profession de MK, ce mémoire nous montre que dans l'**intérêt de l'enfant**, il est indispensable d'**intégrer le tuteur** dans la PEC et de mettre en place une **alliance** thérapeutique et une relation de **confiance**. La prise en compte des besoins du patient et de son entourage permettra d'adapter au mieux la rééducation.

Les résultats obtenus nous donnent certaines **clés** qui pourraient être utiles aux MK se trouvant dans une impasse dans l'implication du tuteur. On ne peut **pas** en faire **des généralités**, puisque chaque situation est vécue différemment par chacun d'entre nous. Mais cela reste tout de même des solutions qui pourraient fonctionner, comme ça a été le cas des MK interrogés. Il ne s'agit pas d'établir "ce qu'il faut faire" selon les difficultés rencontrées, mais plutôt d'apporter une **aide** sur ce qui pourrait potentiellement faire avancer la PEC. Ces pistes sont accessibles **à tous**, qu'il s'agisse d'un MK débutant en pédiatrie ou au contraire d'un MK expérimenté qui rencontre un obstacle pour la première fois, ou encore d'un étudiant en stage de pédiatrie. Les situations évoquées peuvent faire ressurgir chez eux des souvenirs d'expériences comparables, et leur permettre de mieux comprendre ce qu'il s'est passé. Les solutions relatées peuvent également faire émerger de nouvelles idées chez chacun d'entre eux. L'intérêt est de leur permettre d'**anticiper** les obstacles possibles, afin de ne pas se laisser surprendre par certaines situations finalement "communes" dans notre pratique.

Enfin, comme évoqué précédemment, le ressenti des MK de notre échantillon concernant un **manque de formation** à la gestion de l'entourage mérite d'être étudié de façon plus approfondie. En effet, cela interroge notamment la pertinence de l'abord de la pédiatrie en formation initiale, ainsi que la nécessité de réaliser des formations complémentaires pour exercer efficacement dans ce domaine.

Conclusion générale du mémoire

La **pédiatrie** est un champ qui me tient beaucoup à coeur depuis toujours. Plus jeune déjà, j'adorais m'occuper des plus petits. En grandissant, j'ai gardé en tête une certaine idée : pouvoir trouver un métier dans lequel j'aurai la possibilité de travailler avec des enfants serait pour moi la meilleure option. L'entrée dans le monde de la Masso-Kinésithérapie m'a alors permis d'atteindre cet objectif, tout en découvrant la prise en soin des personnes et l'aspect relationnel qui en découle. Avoir l'occasion de réaliser plusieurs stages en pédiatrie a renforcé ma volonté d'exercer ce métier.

Il y a un an, lorsque nous devions chercher un sujet de mémoire, je voulais aborder un sujet qui me plairait vraiment sans savoir vers où aller. Connaissant mon attirance pour la pédiatrie, on m'a émis la possibilité d'aborder ce thème. Le choix m'a alors paru évident, car

il s'agirait bien évidemment d'un sujet qui m'intéresserait. La **réflexion** sur mes expériences en tant qu'étudiante lors de mes stages en pédiatrie, ainsi que le travail de **recherche** qui a suivi m'ont menés à m'intéresser plus particulièrement aux obstacles à l'implication du tuteur (toute personne détentrice de l'autorité parentale) en tant qu'acteur de la PEC de l'enfant. En effet, j'ai personnellement constaté des différences d'implication d'une famille à l'autre. J'ai parfois pu observer des MK en difficulté, et je me suis moi-même retrouvée dans des situations où je ne savais pas quoi faire, en me demandant si les choses pouvaient s'améliorer. Après avoir réalisé des recherches, je me suis aperçue du manque de littérature à propos des **expériences** et du **ressenti** du soignant et plus précisément du MK sur le sujet. Bientôt diplômée, et souhaitant m'orienter vers la pédiatrie dans ma future pratique, j'ai cherché à travers cette étude à apporter des solutions qui me serviraient à moi mais aussi à tout ceux qui pourraient se trouver dans des situations similaires. L'idée est de permettre à chacun de ne pas se sentir démuni en cas de difficultés. L'implication du parent est un sujet **vaste** et j'espère à travers ce travail avoir su attiser la curiosité de ceux qui le liront.

Professionnellement parlant, cette étude m'a montré qu'en pédiatrie la rééducation de l'enfant ne peut se faire sans la participation du tuteur. On ne peut donc parler uniquement du patient sans aborder son **entourage**. Un MK doit donc sans cesse être dans l'**adaptation** : vis-à-vis du patient et de sa famille (communication, pédagogie) mais aussi de la PEC en fonction des besoins et des capacités de ces derniers. Une rééducation ne peut être efficace que si elle est correctement suivie, pour cela il est donc primordial de l'ajuster au mieux au patient. Cet ajustement nécessite le partage d'informations indispensables de la part du MK mais également de la part du patient et de l'entourage de ce dernier. Il faut savoir prendre sa place de rééducateur, mais également donner sa place aux parents de l'enfant. Le regard de chacun est complémentaire dans la PEC, cela mène à la notion d'**alliance thérapeutique** et de relation de **confiance**. De plus, l'**empathie** est également importante dans notre métier : être à l'écoute de l'autre, le comprendre, prendre en compte ses besoins et savoir se mettre à sa place tout en restant objectif afin de prendre les meilleures décisions. Enfin, toutes les compétences techniques du MK ne peuvent suffire sans une **communication** adéquate avec l'enfant malade, avec sa famille qui prend soin de lui, et avec les autres thérapeutes qui le suivent. Une fois diplômée, tous ces éléments pris en compte me permettront de devenir une meilleure kinésithérapeute en pédiatrie.

Pour finir sur une note plus personnelle, ce mémoire m'a fait gagner en **confiance**. Comme l'assurance que j'ai pu acquérir au fur et à mesure de ces 5 ans et de mes stages, la rédaction de ce mémoire cette dernière année d'étude m'a permis de **m'affirmer** sur mes choix. Cela m'a donné l'occasion de discuter d'un sujet que j'affectionne avec des MK expérimentés et passionnés. Entendre l'expérience de chacun d'entre eux a ouvert ma vision de la pédiatrie et m'a rassuré à propos de mes à priori. L'initiation à la recherche, bien qu'elle fut parfois difficilement vécue à cause des incertitudes et de la vaste étendue de la littérature, m'a appris à sélectionner les informations qui me sont utiles, à mener à mon échelle et en autonomie une étude dans son entièreté, et à exposer les résultats obtenus. La réflexion et l'organisation demandées par le mémoire m'ont également fait **relativiser** sur l'importance accordée à chaque chose.

Je suis donc parvenue à mon but qui était de traiter d'un sujet important pour moi, en apportant des idées qui pourront m'être utiles à moi et je l'espère, aux autres étudiants ou MK qui en auraient besoin. Grâce à ce travail, j'ai **évolué** dans mes réflexions personnelles et professionnelles, ce qui ne pourrait être que bénéfique pour ma future vie de Kinésithérapeute.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Abric, J-C. (2008). Psychologie de la communication. Théories et méthodes (3e Ed). *Paris : Armand Colin*, 185p.

Adli, L. (2016). *Être en relation avec le patient*. Repéré à <https://www.elsevier.com/fr-fr/connect/medecine/Etre-en-relation-avec-le-patient>

Alvarez-Cazenoves, Y. et Bonnot, C. (2008). Responsabilités et risques du masseur kinésithérapeute dans l'exercice professionnel. *Kinésithérapie, La Revue*, 8(77), p44-47. DOI : 10.1016/s1779-0123(08)70567-9

Alvin, P. (2000). L'adolescent et l'observance au traitement. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 13(4), p225-229. DOI : 10.1016/s0987-7983(00)80087-0

Anadón, M. et Guillemette, F. (2007). La recherche qualitative est elle nécessairement inductive ? *Recherches Qualitatives, Hors Séries* (5), p26-37.

Anesm (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et service sociaux et médico-sociaux). (2015). *Favoriser les articulations entre les professionnels intervenant en protection de l'enfance et les professionnels intervenant dans un cadre pénal, à l'égard d'un mineur*. Repéré à https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-rbpp_1_accompagnement_des_enfants_civiles_penales.pdf

Aubin-Auger, I., Mercier, A., Baumann, L., Lehr-Drylewicz, A-M., Imbert, P., Letrilliart, L. et le groupe de recherche universitaire qualitative médicale francophone GROUM-F. (2008). Introduction à la recherche qualitative. *La revue française de médecine générale*, 19 (84), p142-145.

Babatunde, F., MacDermid, J., et MacIntyre, N. (2017). Characteristics of therapeutic alliance in musculoskeletal physiotherapy and occupational therapy practice : A scoping review of the literature. *BMC Health Services Research*, 17 (1), 23p. DOI : 10.1186/s12913-017- 2311-3

Baribeau, C. et Royer, C. (2012). L'entretien individuel en recherche qualitative : usages et modes de présentation dans la Revue des sciences de l'éducation. *Revue des sciences de l'éducation*, 38 (1), p. 23-45. DOI : 10.7202/1016748ar

Blanchard-Laville, C. et Pestre, G. (2001). L'enseignant, ses élèves et le savoir. *Paris : L'Harmattan*, p. 35-63.

Bioy, A. et Bachelart, M. (2010). L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspectives Psy*, 49 (4), p317-326. DOI : 10.1051/ppsy/2010494317

Bolter, F., Keravel, E., Oui, A., Schom, A-C. et Séraphin, G. (2017). Les besoins fondamentaux de l'enfant - Une revue bibliographique internationale. *Revue des politiques sociales et familiales*, 124, p105-112. DOI : 10.3406/caf.2017.3210

Bonneau-Mogavero, M. (2020). Un groupe de parole pour les parents de nouveaux-nés porteurs d'une stomie digestive. *Soins Pédiatrie/Puériculture*, (317), 4p. DOI : 10.1016/j.spp.2020.10.011

Borgès Da Silva, G. (2001). La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. *Revue Médicale de l'Assurance Maladie*, 32 (2), p117-121.

Bowen, S. (2001). Barrières linguistiques dans l'accès aux soins de santé. *Santé Canada*, 155p.

Bowen, S. (2015). Impact des barrières linguistiques sur la sécurité des patients et la qualité des soins - Rapport final. *Société Santé en Français*, 51p.

Bowlby, J. (1978). Attachement et perte : l'attachement. *Paris : PUF*, 544p.

Braudo, S. (s.d.). *Définition de Vie privée*. Repéré à <https://www.dictionnaire-juridique.com/definition/vie-privee.php>

Cafilisch, M. et Alvin, P. (2000). La prise en charge des adolescents en pédiatrie hospitalière. Une enquête nationale. *Archives pédiatriques*, 7, p732-737.

CNNSE (Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant). (2015). *Parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques*. Repéré à https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Parcours_de_soins_des_enfants_atteints_de_maladies_chroniques.pdf

Combessi, J-C. (2007). La méthode en sociologie. *Collection Repères*. Paris : La Découverte. 128p. DOI : 10.3917/dec.combe.2007.01

Committee on hospital care and institute for patient - and family - centered care. (2012). Patient - and family - centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, 129(2), p394-404. DOI : 10.1542/peds.2011-3084

Consolini, DM. (2020). *Enfants souffrant de maladies chroniques*. Repéré à <https://www.msmanuals.com/fr/professional/pédiatrie/prise-en-charge-de-l-enfant-malade-et-de-sa-famille/enfants-souffrant-de-maladies-chroniques>

Coq, J-M. et Gerardin, P. (2021). Développement psychologique de l'enfant. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 11p. DOI : 10.1016/j.jpp.2021.07.005

Crom, A., Paap, D., Wijma, AI, Dijkstra, P.U. et Pool, G. (2019). Between the Lines : A Qualitative Phenomenological Analysis of the Therapeutic Alliance in Pediatric Physical Therapy. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 14p. DOI : 10.1080/01942638.2019.1610138

De Ketele, J-M. et Roegiers, X. (1996), Méthodologie du recueil d'informations. Fondements des méthodes d'observations, de questionnaires, d'interviews et d'études de documents. *Méthodes en sciences humaines*. 3e édition, Paris : De Boeck Université.

Demers, V. (2020). Démystifier les méthodes qualitatives : Les standards rédactionnels de l'APA pour la rédaction d'articles empiriques qualitatifs. *Psycause : revue scientifique étudiante de l'École de psychologie de l'Université Laval*, 10(1), p49-60. DOI : 10.51656/psycause.v10i1.30459

Demoncey, A. (2016). La recherche qualitative : introduction à la méthodologie de l'entretien. *Kinésithérapie, La Revue*, 661, 6p. DOI : 10.1016/j.kine.2016.07.004

Deslauriers, J-P. (2011). L'analyse en recherche qualitative. *Cahiers de recherche sociologique*, 5 (2), p145-152. DOI : 10.7202/1002031ar

Deygas, B. et Kassai, B. (2013). Recherche clinique en pédiatrie : quelle information pour l'enfant ? *La Lettre du Pharmacologue*, 27 (1), p22-25.

DiMatteo, MR., Giordani, PJ., Lepper, HS. et Croghan, TW. (2002). Patient Adherence and Medical Treatment Outcomes - A Meta-Analysis. *Medical Care*, 40(9), p794-811. DOI : 10.1097/01.MLR.0000024612.61915.2D

Fauchier-Magnan, E. et Fenoll, B. (2021). *La pédiatrie et l'organisation des soins de santé de l'enfant en France - Rapport IGAS*. Repéré à <https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2020-074r.pdf>

Formarier, M. (2007). La relation de soins, concepts et finalités. *Recherches en soins infirmiers*, 89, p33-42. DOI : 0.3917/rsi.089.0033

Garric, N. et Herbland, A. (2020). Présentation. Nouveaux discours de la santé et soin relationnel. *Langage et société*, (169), p15-30. DOI : 10.3917/ls.169.0015

Giordano, G. (2009). Les "clashes" parents/soignants en oncologie pédiatrique : Réaction caractérielle ou violence institutionnelle ? *Sociétés*, 3 (105), p21-34. DOI : 10.3917/soc.105.0021

Giraud, C. et Moro, MR. (2014). Un groupe pour les parents. *Adolescence*, (323), p511-520. DOI : 10.3917/ado.089.0511

Guilbaud, L., Lebras, M-N., Baum, S., Couroussé, A. et Wanin S. (2018). L'éducation thérapeutique en pédiatrie. L'expérience de l'École de l'asthme de l'hôpital universitaire Robert-Debré. *Laennec* (Tome 66), p32-42. DOI : 10.3917/lae.182.0032

Halpern, C. (2006). Prendre soins des autres : un travail invisible. *Sciences humaines*, (177), 34p.

HAS (Haute Autorité de Santé). (2007). *Recommandations. Éducation Thérapeutique du patient*. Repéré à https://www.has-sante.fr/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques

HAS (Haute Autorité de Santé). (2011). *Enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents en établissement de santé*. Repéré à https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-03/format2clics_enfants_v3.pdf

HAS (Haute Autorité de Santé). (2015). *Démarche centrée sur le patient - Information, conseil, éducation thérapeutique, suivi*. Repéré à https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf

Hauser-Cram, P., Warfield, ME., Shonkoff, JP., Krauss, MW., Sayer, A. et Upshur, CC. (2001). Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being. *Monogr Soc Res Child Dev*, (66), 131p.

Head, L.S et Abbeduto, L. (2007). Recognizing the role of parents in developmental outcomes : a systems approach to evaluating the child with developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research reviews*, (13), p293-301. DOI : 10.1002/mrdd.20169

Hennebo, N. (2009). *Guide du bon usage de l'analyse par théorisation ancrée par les étudiants en médecine*. Repéré à https://cfrps.unistra.fr/fileadmin/uploads/websites/cfrps/Recherche/ressources_utles_pour_recherche/guide_theorisation_ancree.pdf

Herfray, C. (2005). Les figures d'autorité. *Toulouse : Érès*, 176p.

Houzel, D. (2003). Un autre regard sur la parentalité. *Enfance & Psy*, 21 (1), p79-82. DOI : 10.3917/ep.021.0079

Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherches en soins infirmiers*, 102, p23-34. DOI : 10.3917/rsi.102.0023

INED (Institut National d'Étude Démographique). (2021). *Population par groupe d'âges*. Repéré à <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/structure-population/population-ages/>

Insee (Institut national de la statistique et des études économiques). (2016). *Recensement de la population de 2013*. Repéré à <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2129130>

Insee (Institut national de la statistique et des études économiques). (2020). *Quatre Réunionnais sur dix sont en situation de privation matérielle et sociale - Enquête Statistiques sur les ressources et les conditions de vie en 2018*. Repéré à <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4996404#:~:text=Tant%C3%A0La%20R%C3%A9union%20qu,de%20ceux%20de%20l'Hexagone>

Insee (Institut national de la statistique et des études économiques). (2021). *L'essentiel sur... La Réunion*. Repéré à <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4482473#tableau-Q3>

Insee (Institut national de la statistique et des études économiques). (2021). *Pauvreté monétaire / Seuil de pauvreté*. Repéré à <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1653>

Intissar, S. et Rabeb, C. (2015). Étapes à suivre dans une analyse qualitative de données selon trois méthodes d'analyse : la théorisation ancrée de Strauss et Corbin, la méthode d'analyse qualitative de Miles et Huberman et l'analyse thématique de Paillé et Mucchielli, une revue de la littérature. *Revue francophone internationale de recherche infirmière*, (1), p161-168. DOI : 10.1016/j.refiri.2015.07.002

Kaplan, SH., Greenfield, S. et Ware, JE. (1989). Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease. *Medical Care*, 27(3 Suppl), pS110-S127. DOI : 10.1097/00005650-198903001-00010

Koocher, GP., McGrath, MI. et Gudas, U. (1990). Typologies of nonadherence in cystic fibrosis. *Dev Behav Pediatr*, (11), p353-358.

Le Pennec, A. (2018). Un groupe de parole pour les parents d'ados. *L'école des parents*, (628), p56-57. DOI : 10.3917/epar.628.0056

Livian, Y. (2015). *Initiation à la méthodologie de recherche en SHS : réussir son mémoire ou sa thèse*. Repéré à <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01102083>

Martin, E. (2007). Le rééducateur face aux spécificités de la prise en charge des enfants : complexité d'un être en devenir. *Kinésithérapie, La Revue*, 72, p25-29. DOI : 10.1016/S1779-0123(07)70519-3

Marx, E. et Reich, M. (2009). Croyances, idées reçues et représentations de la maladie cancéreuse. *Psycho-Oncol*, (3), p129-130. DOI : 10.1007/s11839-009-0149-6

Ministère de la justice. (2021). *Les parents sont-ils responsables de leur enfant majeur ?* Repéré à <https://www.justice.fr/fiche/parents-responsables-enfant-majeur>

Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. (2015). *Arrêté du 2 septembre 2015 relatif au diplôme d'État de masseur-kinésithérapeute*. Repéré à <http://www.fnek.fr/wp-content/uploads/2019/12/BO.pdf>

Ministère des solidarités et de la santé. (2006). *Usagers, vos droits : charte de personne hospitalisée*. Repéré à https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf

Mucchielli, A. (1996). Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales. *Colin, Paris*. 275p.

Nasielski, S. (2012). Gestion de la distance thérapeutique : entre alliance et distance. *Actualités en analyse transactionnelle*, (144), p12-40. DOI : 10.3917/aatc.144.0012

Nicolas de Chanaud. (s.d.). *L'analyse en recherche qualitative*. Repéré à <https://lepcam.fr/index.php/les-etapes/quali/#gtm>

Observatoire de la démographie du Conseil national de l'Ordre des Masseurs-Kinésithérapeutes. (2020). *Démographie des kinésithérapeutes 2020*. Repéré à <https://www.ordremk.fr/wp-content/uploads/2021/03/rapportdemographiemk.pdf>

OMS (Organisation Mondiale de la Santé). (1999). *Pauvreté et santé - Rapport du Directeur général*. Repéré à https://apps.who.int/gb/archive/pdf_files/EB105/fe5.pdf

Ordre des Masseurs-Kinésithérapeutes. (2019). *Focus sur le métier de kinésithérapeute hospitalier*. Repéré à <https://www.ordremk.fr/actualites/patients/focus-sur-le-metier-de-kinesitherapeute-hospitalier/>

Ordre des Masseurs-Kinésithérapeutes. (2021). *Recommandations relatives à la communication du masseur- kinésithérapeute - Guide de pratique*. Repéré à https://www.ordremk.fr/wp-content/uploads/2021/04/guide_recommandationscom_cnomk_web-page-a-page.pdf

Ordre des Masseurs-Kinésithérapeutes. (2021). *Reconnaissance du grade Master*. Repéré à <https://www.ordremk.fr/actualites/kines/reconnaissance-du-grade-master/>

Ordre des Masseurs-Kinésithérapeutes. (2022). *Le nouveau code de déontologie des Masseurs-Kinésithérapeutes*. Repéré à <https://deontologie.ordremk.fr/wp-content/uploads/2022/02/code-de-deontologie-avec-sommaire.pdf>

Ordre des Masseurs-Kinésithérapeutes. (s.d.) *Les diplômes complémentaires*. Repéré à <https://www.ordremk.fr/je-suis-kinesitherapeute/les-diplomes-complementaires/>

Pelaccia, T. (2018). Comment (mieux) superviser les étudiants en sciences de la santé dans leurs stages et dans leurs activités de recherche. *Bruxelles : De Boeck Supérieur*.

Pelander, T., Leino-Kilpi, H. et Katajisto, J. (2007). Quality of pediatric nursing care in Finland: children's perspective. *Journal of Nursing Care Quality*, 22, p185–194 .

Pope, C. et Mays, N. (1995). Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMJ*, 311 (6996), p42-45. DOI : 10.1136/bmj.311.6996.42

Pourtois, JP. et Desmet, H. (2012). L'éducation postmoderne. *Presses universitaires de France, Paris*. 326p.

Rahoux, C. et Simeoni, F. (2008). Place des parents de jeunes enfants lors des séances en psychomotricité dans un service de rééducation. *Contraste*, (28-29), p275-294. DOI : 10.3917/cont.028.0275

Rey, C. et Dupont, M. (2001). Les droits de l'enfant en matière de santé. *Actualité et dossier en santé publique*, (36), p25-27.

Roizot, F. et Frache, S. (2018). L'analyse de la relation soignant-soigné : un enjeu majeur en situation de soin palliatif pédiatrique. *Médecine palliative - Soins de support - Accompagnement - Éthique*, 17, p237-242. DOI : 10.1016/j.medpal.2018.04.002

Rosenbaum, P., King, S., Law, M. et Evans, J. (1998). Family-centred service: a conceptual frame-work and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 18, 20p. DOI : 10.1080/J006v18n01_01

Salinsky, J. (2004). How would you like your Balint ? *J Balint Society*, (32), p198–203.

Sanders, J.L. et Morgan, S.B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: implications for intervention. *Child Fam Behav Therapy*, (19), p15–32.

Santinelli, L. (2010). *Le partenariat avec les familles. Ergothérapie en pédiatrie*. Repéré à https://www.researchgate.net/profile/Lietta-Santinelli/publication/301627169_LE_PARTENARIAT_AVEC_LES_FAMILLE_Ergotherapie_en_pediatrie_Collection_ergotherapies/links/571e828d08aed056fa227010/LE-PARTENARIAT-AVEC-LES-FAMILLE-Ergotherapie-en-pediatrie-Collection-ergotherapies.pdf

Schor, E. (2003). Family pediatrics: report of the Task Force on the Family. *Pediatrics*, 111(6 Pt 2), p1541-1571.

Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées. (2017). *Prévenir et lutter contre la malveillance*. Repéré à <https://handicap.gouv.fr/prevenir-et-lutter-contre-la-malveillance>

Seligman, M. et Darling, R.B. (1997). Ordinary families, special children: a systems approach to child disability, 2nd ed. *New York: Guilford press*.

Service Public. (2021). *Enfant en danger : comment le signaler ?* Repéré à <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F781>

Service Public. (n.d.). *Exercice de l'autorité parentale*. Repéré à <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F3132>

Shadili, G. (2014). Adolescents et jeunes adultes. *L'information psychiatrique*, 90 (1), p11-20. DOI : 10.3917/inpsy.9001.0011

Sommelet, D. (2007). L'enfant et l'adolescent : un enjeu de société, une priorité du système de santé. *Archives de pédiatrie*, 14, p1011–1019. DOI : 10.1016/j.arcped.2007.05.005

Sommelet, D. (2006). *Rapport de mission sur l'amélioration de la santé de l'enfant et de l'adolescent*. Repéré à http://www.apima.org/img_bronner/070405_rapport_Sommelet.pdf

Stelcer, B. (2011). Role of Balint group in hospice practice. *Prog Health Sci.*, (1), p171–174.

Trudel, L., Simard, C. et Vonarx, N. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire ? *Recherches Qualitatives, Hors Séries* (5), p38-45. ISSN 1715-8702

Tubiana-Rufi, N. (2009). Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. *Presse Médicale*, 38, p1805-1813. DOI : 10.1016/j.lpm.2009.09.003

UNICEF. (s. d.). *La Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE)*. Repéré à <https://www.unicef.fr/dossier/convention-internationale-des-droits-de-lenfant>

Van Roy, K., Vanheule, S. et Inslegers, R. (2015). Research on balint groups: A literature review. *Patient Educ Couns.*, (98), p685–694.

Wanquet-Thibault, P. (2015). *L'enfant hospitalisé : travailler avec la famille et l'entourage* (2e édition). Paris : Elsevier Masson. 192p. ISBN : 9782294747410

Wasserman, M., Renfrew, MR., Green, AR., Lopez, L., Tan-McGrory, A., Brach, C. et Betancourt, JR. (2014). Identifying and preventing medical errors in patients with limited English proficiency: key findings and tools for the field. *Journal for Healthcare Quality*, 36(3), p5-16. DOI : 10.1111/jhq.12065

Whitman, MV. et Davis, JA. (2009). Registered nurses' perceptions of cultural and linguistic hospital resources. *Nursing Outlook*, 57(1), p35-41. DOI : 10.1016/j.outlook.2008.07.001

Winance, M. (2007). Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales. *Sciences sociales et santé*, 25 (4), p83-91. DOI : 10.3917/sss.254.0083

Yazdankhahfard, M., Haghani, F. et Omid, A. (2019). The Balint group and its application in medical education: A systematic review. *Journal of Education and Health Promotion*, 124(8), 7p. DOI : 10.4103/jehp.jehp_423_18

Zak, A. (2008). De l'attitude thérapeutique du kinésithérapeute face aux réalités intérieures du patient. *Kinésithérapie, La Revue*, (84), p17-19.

SOMMAIRE DES ANNEXES

Annexe I : Charte Européenne des Droits de l'Enfant Hospitalisé	1
Annexe II : Synthèses des recherches concernant les capacités de l'enfant en fonction de sa tranche d'âge	2
Annexe III : Guide d'entretien semi-directif final utilisé pour cette étude	4
Annexe IV : Formulaire de consentement destiné aux MK interrogés.....	6
Annexe V : Déroulement de l'étude sur l'année 2022.....	9
Annexe VI : Retranscription de l'entretien de MK 3.....	10
Annexe VII : Les dispositifs de la protection de l'enfance et de la justice pénale des mineurs . 22	
Annexe VIII : Résumé du référentiel de formation en masso-kinésithérapie.....	23
Annexe IX : Schéma récapitulatif de la discussion de l'étude	26
Annexe X : Détails des critères de validité de notre étude qualitative	27

ANNEXES

Annexe I : Charte Européenne des Droits de l'Enfant Hospitalisé

Charte européenne de l'enfant hospitalisé

« Le droit aux meilleurs soins possibles est un droit fondamental, particulièrement pour les enfants. » (UNESCO)

Un enfant à l'hôpital, c'est l'affaire de tous.

Cette charte résume et réaffirme les droits des enfants hospitalisés.

Avec APACHE, soutenez son application en France, faites-la connaître autour de vous.



1 - L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.



2 - Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.

3 - On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modalités de fonctionnement propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.



4 - Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant. On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.



6 - Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.



5 - Les enfants et les parents ont le droit d'être informés pour participer à toutes les décisions concernant la santé et les soins. On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable.



7 - L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.



8 - L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.

9 - L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins à chaque enfant.



10 - L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.



APACHE

Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation des Enfants

B.P. 162 - 92 185 Antony Cedex - tél & fax : 01 42 37 61 88

Courriel : apache.asso@wanadoo.fr - Site web : www.hospiweb.com

Annexe II : Synthèses des recherches concernant les capacités de l'enfant en fonction de sa tranche d'âge

L'enfant en bas âge (moins de 3 ans) :

La **dépendance** du jeune enfant à ses tuteurs est **inévitabile** dans plusieurs domaines : physique, cognitif, émotionnel, social et légal. En effet, en l'absence du tuteur (ou de tout autre personne pouvant lui prodiguer des soins) l'enfant est incapable de pourvoir seul à ses besoins physiques élémentaires. Ses capacités cognitives ne lui permettent pas de se repérer dans le monde qui l'entoure, et l'absence de cadre relationnel ne lui permettra pas de développer les capacités émotionnelles qui favoriseront ses futures interactions sociales. C'est pourquoi ils sont dépendants légalement (mise sous tutelle, exercice de l'autorité parentale) (Piterbraut-Merx, 2020). Sur le plan affectif, l'enfant est très dépendant de ses tuteurs au cours de ses 2 premières années de vie. Il chercherait à la fois à se soumettre à eux pour être aimé d'eux et à s'opposer à eux pour exercer son propre pouvoir (Coq et Gerardin, 2021). La relation dyadique mère-enfant occupe notamment une place prépondérante, la mère étant à l'origine de la prise en charge de cette dépendance spécifique du nourrisson et du jeune enfant (Piterbraut-Merx, 2020).

L'émergence des premiers mots n'apparaît que vers 10-12 mois, il s'agit bien souvent de monosyllabe redoublée ("maman, papa"). Avant ça, le bébé babille (vocalises, production de syllabes simples de type consonne-voyelle). Petit à petit, son vocabulaire va s'étendre jusqu'à produire des "mots-phrases", à partir de 20 mois, qui n'ont de signification qu'une fois replacées dans le contexte où ils ont été prononcés (Coq et Gerardin, 2021). Les capacités de **communication** et de **compréhension** de l'enfant en bas âge sont encore **très limitées**, la présence du tuteur lors des soins semble donc indispensable car il s'agit de notre principal interlocuteur et c'est probablement celui qui comprend le mieux son enfant.

L'adolescent de 12 à 17 ans :

Il s'agit d'une **période de transition** de l'enfant à l'adulte marquée par la puberté et des transformations physiques, cognitives, psychologiques et sociales (autonomie, sécurité, développement de ses capacités intérieures) (Sommelet, 2007). Il se construit en fonction de

nombreux facteurs extérieurs qui l’entourent : les tuteurs, les pairs, la communauté, la religion, l’école, les médias... Il développe un **besoin d’indépendance** qui doit s’articuler avec la dépendance encore existante envers les tuteurs. Son individualisation entraîne parfois le rejet des tuteurs qui se sentent impuissants (Shadili, 2014). C’est notamment à cause de ces difficultés relationnelles que cette période est souvent vécue comme “difficile”.

Le fonctionnement cognitif de l’adolescent se rapproche de plus en plus de celui de l’adulte : il est capable de prendre des **décisions** de façon **autonome** (même si légalement, le tuteur reste décisionnaire) et celles-ci doivent être respectées. L’information qui lui est délivrée est proche de celle donnée aux tuteurs, avec un vocabulaire simplifié (Deygas et Kassai, 2013).

L’une des particularités de l’adolescence est que l’on rencontre fréquemment des problèmes psycho-sociaux et psychiatriques (dépression, psychose, état limite) ainsi que des troubles du comportement (agressions, violences, fugues) (Caflisch et Alvin, 2000).

Annexe III : Guide d'entretien semi-directif final utilisé pour cette étude

Introduction et présentation (contextualisation) :

“Bonjour, je vous remercie d’avoir accepté cet entretien. Je m’appelle HERBLAY Cécile et je suis actuellement en 5e année de Masso-Kinésithérapie. Cet entretien est réalisé dans le cadre de mon mémoire de fin d’étude et nous allons échanger sur ma thématique de recherche qui est l’implication du tuteur dans la prise en charge de l’enfant. Je vous rappelle que cet entretien sera enregistré puis retranscrit, il restera anonyme et sera utilisé uniquement dans le cadre de mon mémoire. Je prendrais également des notes. Pouvez-vous me confirmer que vous êtes toujours d’accord avec cela ? OUI / NON (*débuter enregistrement*)

Je précise également certains points concernant mon sujet :

- j’entend par “tuteur” toute personne détentrice de l’autorité parentale (parent ou autre),
- je m’intéresse à votre expérience concernant uniquement des enfants âgés de 3 à 12 ans,
- ces enfants devront avoir été pris en charge de façon chronique (c’est-à-dire une PEC de plus de 6 mois),
- ces prises en charge devront concerner uniquement le secteur salarial et non libéral,
- je souhaite avoir vos expériences concernant l’Ile de la Réunion uniquement.

Je vous demande d’être le plus complet possible dans vos réponses. Avez-vous des questions avant que nous ne commençons ?

1. <u>Présentation de l’enquêté</u>	<i>Pourriez-vous vous présenter et me décrire succinctement votre parcours professionnel en tant que MK ?</i>
	<i>Relances :</i> • Âge ? • Année d’obtention du diplôme ? • Depuis combien de temps travaillez-vous en salariat ? en secteur pédiatrique ? • Depuis combien de temps travaillez-vous à la Réunion ? • Avez-vous suivi des formations spécifiques à l’exercice en pédiatrie ?
2. <u>Le tuteur</u>	<i>Selon vous, quel est le rôle du tuteur dans la PEC de l’enfant ?</i>
	<i>Relances :</i> • Quels sont les différents “types” de parents / tuteurs (en terme de caractère, d’implication, de communication...) que vous rencontrez dans votre pratique ? • Que faites-vous quand vous êtes en difficulté avec un certain type de tuteur ?

3. <u>Relation tuteur-soignant</u>	<i>Que pensez-vous de la relation tuteur-soignant en pédiatrie ?</i>
	<i>Relances :</i> • Comment mettre en place une relation tuteur-soignant optimale ? • Apports / bénéfices sur la prise en charge de l'enfant ?
4. <u>Implication du tuteur</u>	<i>Comment intégrez-vous le tuteur dans la PEC de l'enfant ?</i>
	<i>Relances :</i> • Qu'attendez-vous du/des tuteur(s) dans une PEC d'enfants de 3 à 12 ans ? • Quelles sont les 3 principales difficultés que vous rencontrez dans l'implication du tuteur ? • Avez-vous perçu des différences notables lorsque ce n'est pas le parent qui est présent et qui détient l'autorité parentale mais une tierce personne ?
5. <u>Problématiques possibles</u>	<i>Je vais vous donner différentes problématiques possibles, et vous allez me dire si vous les avez déjà rencontré au cours de votre expérience.</i>
	- Divergence de personnalité entre le tuteur et le MK - Manque de disponibilité du tuteur - Différence de représentations du soin - Méfiance du tuteur vis à vis du MK - Barrière de la langue - Représentation du MK du patient et de sa famille
6. <u>Solutions pour une implication optimale</u>	<i>Qu'avez-vous fait / mis en place pour palier à ces difficultés rencontrées ?</i>
	<i>Relance :</i> • Y'a-t-il eu des situations pour lesquelles vous n'êtes pas parvenu à impliquer le tuteur de façon optimale pour la PEC de l'enfant ? Pourquoi, selon vous ?
7. <u>Ressenti personnel</u>	<i>Comment évalueriez-vous votre satisfaction à propos de l'implication du/des tuteur(s) dans vos PEC d'enfants ?</i>
	<i>Relances :</i> • Vous sentez-vous suffisamment formé à la gestion du parent/tuteur en pédiatrie ? • Y'a-t-il des axes d'amélioration que vous aimeriez mettre en place ?

Avez-vous quelque chose à ajouter en lien avec le sujet ?

Je vous remercie pour cet entretien.”

(fin enregistrement)

Annexe IV : Formulaire de consentement destiné aux MK interrogés

Projet de recherche : Mémoire de fin d'étude sur l'implication du tuteur dans la prise en charge de l'enfant en Masso-Kinésithérapie

Présentation de l'étudiant-chercheur :

HERBLAY Cécile, étudiante en 5e année de Masso-Kinésithérapie

Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie (IFMK) de la Réunion (974)

Directeur : M. BOUVIER Thierry

Responsable formateur : M. PERDRIX Yannick

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, avantages et inconvénients. Je vous invite à me poser à tout moment toutes les questions que vous jugerez utiles.

Aucun conflit d'intérêt.

Présentation du projet :

L'objectif de cette recherche est d'étudier l'implication du tuteur (personne détentrice de l'autorité parentale) par le MK dans la prise en charge de l'enfant, plus précisément : Comment le MK salarié fait-il face aux difficultés rencontrées dans l'implication du/des tuteur(s) en tant qu'acteur de la prise en charge chronique de l'enfant âgé de 3 à 12 ans ?

Le but étant d'identifier les différents moyens utilisés pour remédier à ces difficultés et mettre en avant les "stratégies" qui me permettraient à moi et aux autres étudiants / futurs collègues masso-kinésithérapeutes, qui manquent d'expérience en pédiatrie, de trouver des solutions pour parvenir au mieux à guider le tuteur de l'enfant.

Déroulement de la participation :

Votre participation consistera uniquement à réaliser cet entretien. Je vous poserai plusieurs questions en lien avec ma thématique et vous laisserai y répondre librement. Je pourrai rebondir sur certains points si besoin afin d'obtenir plus de détails.

L'entretien est unique, il durera entre 30 et 45 minutes et se fera dans le lieu qui vous convient (à préciser :).

Il sera enregistré afin de me permettre de le retranscrire dans son intégralité par la suite. Je prendrai également des notes. Aucun document ne vous sera demandé.

Avantages et inconvénients possibles liés à la participation :

Vous ne recevrez aucun avantage direct lié à votre participation à ce projet. Cependant, comme dit précédemment, cette étude permettra de donner des clés aux étudiants et collègues MK qui manquent d'expérience en pédiatrie. Cela leur permettra de trouver des solutions pour parvenir au mieux à guider le parent / le tuteur.

Si des inconvénients sont occasionnés (ex: inconfort, gêne, anxiété, fatigue, stress, frustration, longue durée de l'entretien), veuillez me les communiquer.

Droit de retrait :

Il est de votre droit de refuser de participer à cette étude ou de mettre fin à tout moment à votre participation sans préjudice. Vous pouvez également refuser de répondre à certaines questions sans conséquence négative pour vous et sans avoir à vous justifier. En cas de retrait, c'est à vous de décider si vous acceptez que vos données soient conservées pour l'étude ou si vous préférez qu'elles soient détruites.

Confidentialité et gestion des données :

L'enregistrement de cet entretien sera détruit dès que la retranscription écrite sera finalisée. La retranscription quant à elle restera anonyme et sera utilisée uniquement dans le cadre de mon mémoire (aucune diffusion extérieure). Je serai la seule personne à y avoir accès. Les informations obtenues seront analysées sous forme de données codées et interprétées conjointement avec les données que j'aurai recueillies auprès d'autres MK, pour répondre à ma question de recherche précédemment énoncée.

Aucune donnée personnelle ne sera diffusée.

Votre collaboration est précieuse pour la réalisation de cette recherche, j'apprécie le temps et l'attention que vous m'accordez. Je vous remercie de votre participation.

Participant :

Je soussigné(e) (Nom en lettres majuscules)
consens librement à participer au projet de recherche intitulé : “Mémoire de fin d'étude sur l'implication du parent dans la prise en charge de l'enfant en Masso-Kinésithérapie”. J'ai pris connaissance du formulaire et je comprends le but, la nature, les avantages et les inconvénients du projet de recherche. Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses que le chercheur m'a fournies quant à ma participation à ce projet.

☐ J'accepte que cet entretien soit enregistré.

Fait à :

Date :

Signature du participant, de la participante :

Étudiant-chercheur :

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et j'ai vérifié la compréhension du participant.

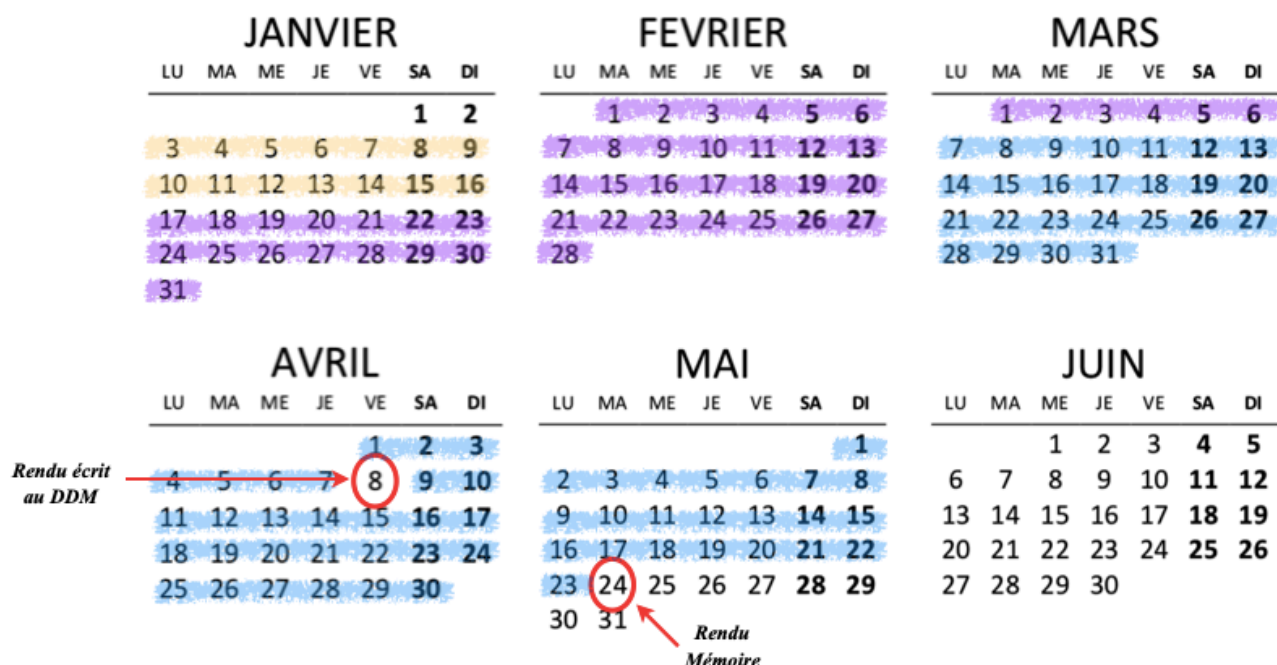
Fait à :

Date :

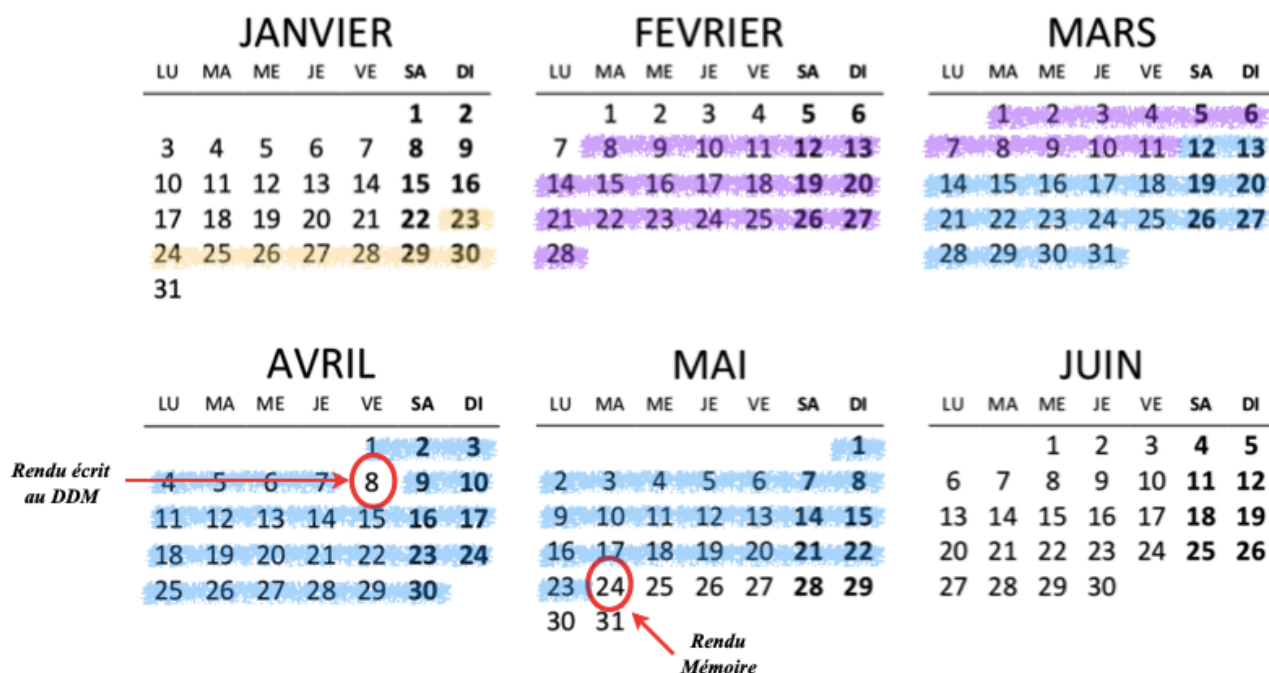
Signature du chercheur :

Annexe V : Déroulement de l'étude sur l'année 2022

PLANNING PRÉVISIONNEL DE 2022



PLANNING RÉEL DE 2022



Légende :



Prise de contact avec les établissements



Entretiens et recueil des données



Analyse et interprétation des données + corrections

Annexe VI : Retranscription de l'entretien de MK 3

Durée : 43 min

1. PRÉSENTATION DE L'ENQUÊTÉ

“Tout d’abord, est-ce que tu peux te présenter et me décrire rapidement ton parcours professionnel en tant que kiné ?

Je suis diplômée depuis 2009, j’ai fait essentiellement de la pédiatrie et essentiellement du salariat. Je n’ai fait du libéral que pendant quelques mois. J’ai fais de l’aigu, donc de la réanimation en neurochirurgie pédiatrique, et ça fait 9 ans que je fais de la rééducation en SSR pédiatrique.

Depuis combien de temps est-ce que tu travailles à la Réunion ?

Depuis 2009.

Est-ce que tu as suivi des formations spécifiques à l'exercice en pédiatrie ?

J’ai fais un DU en kinésithérapie respiratoire en réanimation pédiatrique, après j’ai eu toutes les formations continues sur la paralysie cérébrale, j’ai fais une formation de brûlo aussi, de déglutition... et les autres je ne les ai plus en tête (*rire*).”

2. LE TUTEUR

“Maintenant on va aborder le premier point : selon toi quel est le rôle du tuteur dans la prise en charge de l'enfant ?

C’est... Comme son nom l’indique, c’est un “tuteur” (*rire*), qui va permettre que l’enfant se développe correctement. Voilà, c’est un guide.

Est-ce que tu peux me décrire différents types / profils de parents (en termes de caractère, d'implication...) que tu as pu rencontrer dans ta pratique ?

Alors il y a, on va dire les parents qui sont observants, dans ceux-là il va y avoir :

- Ceux qui font une confiance aveugle dans le médical, la blouse blanche. Tout ce qu'on va leur proposer ils vont adhérer mais sans forcément comprendre ou se poser des questions parce qu'ils n'en ont peut-être pas le besoin. Dans ces cas-là, la rééducation fonctionne quand même parce que du coup ils adhèrent complètement, ils font leur rôle de tuteur et de guide auprès de l'enfant quand il y a de l'opposition ou des choses comme ça ils sont là pour cadrer.

- Il y a les observants qui comprennent où est-ce qu'on va, ils savent l'intérêt de l'appareillage et aussi s'ils le mettent pas qu'est-ce que ça engendre comme conséquence. Là, ça marche aussi et je pense que c'est plus facile pour ces parents-là, parce qu'il peut y avoir sur une semaine par exemple on va faire une pause sur un appareillage parce que ça perturbe le sommeil ou j'en sais rien c'est juste un exemple, ils vont dire ok on va faire une pause mais peut-être la semaine qui va suivre on va renforcer. Donc là c'est les cas de configuration qui sont les plus optimums.

Ensuite, dans les non-observants :

- Il va y avoir ceux qui sont un peu dans la dissonance cognitive, "je comprend, je sais bien à quoi ça sert", mais pour autant c'est trop impactant dans le quotidien (que ce soit la rééducation ou l'appareillage), le bénéfice qui en sort est insuffisant, en tout cas pas visible immédiatement, et du coup ça reste secondaire. Ça veut dire qu'ils ne feront pas forcément le nombre de séance de kiné qu'il faut, pas forcément mettre les vêtements compressifs chez un brûlé, pas forcément mettre l'appareillage, parce que tout ça ça a un coût énergétique et le bénéfice il est pas immédiat, et voilà c'est comme quand tu dis "il faut que je fasse du sport, j'ai 2 kilos à perdre" et le soir tu manges une pizza. Donc ça marche pas, et pour autant ils comprennent que ça ne marche pas.

- Ensuite, je trouve le cas le plus compliqué, c'est les tuteurs qui vont avoir le discours de "oui on fait tout ce qu'il faut", donc dans le discours ils sont super, mais en fait on se rend bien compte que la réalité elle est tout autre, et qu'il n'y a rien ou très peu de choses qui sont effectivement appliquées. Et ça c'est les parents les plus compliqués, parce qu'on a aucune prise d'accompagnement puisque quand tu discutes avec eux, tout va bien, tout est ok et tu ne peux pas apporter de solution, il n'y en a pas à apporter puisque "tout va bien". Néanmoins, il n'y a rien qui est fait et qui est mis en place, ou très peu de chose, et là c'est ce qui a de plus compliqué parce qu'on ne peut rien leur proposer, tout est déjà censé être fait mais n'est pas fait.

- Et ensuite, il y a les parents qui ne sont pas observants, qui le disent, qui sont capables d'expliquer pourquoi. Il faut donc en tenir compte dans ce qu'on va proposer, et essayer peut-être de revoir nos objectifs à la baisse et de faire au mieux en fonction de ce qui va être applicable. Quand il y a une sincérité et que les gens disent non, et pourquoi, c'est beaucoup plus facile d'intervenir. Même si effectivement on est pas dans nos objectifs à nous, voilà on est pas au top, mais au moins on va pouvoir proposer des alternatives, faire de la négociation, accompagner sur certaines difficultés s'il y en a, et voilà ça fait partie de la rééducation et là c'est intéressant. Du coup, on peut les inclure dans la rééducation et voilà.

Je reviens sur les 2 types de parents avec qui tu m'as dis que c'est le plus difficile : pour ceux qui ne constatent pas le bénéfice des appareillages et qui ne sont donc pas observant, comment est-ce que tu fais pour remédier à ça ?

(...) Alors dans ceux qui ne sont pas observants, il y a ceux qui... des fois ils ne saisissent pas le sens donc il y a toute la... dans l'entretien ça va être (je reste dans l'appareillage parce que c'est le plus simple) "ok vous le mettez pas, pourquoi ?" Donc c'est d'abord chercher pourquoi c'est pas fait, quelle est la raison parce qu'il y en a forcément une, ça peut être une question de temps ou de coût, ou ça peut être "ça ne sert à rien" ou une mauvaise compréhension ou une mauvaise vision de la pathologie et une mauvaise vision de ce que peut apporter l'appareillage. Donc déjà en essayant de comprendre pourquoi c'est pas fait, ça va permettre de guider derrière et de voir ce qu'on va pouvoir faire. Si ça fait mal, on va peut-être le modifier, si c'est trop compliqué à mettre, on va modifier à quel temps on le fait dans la journée, si c'est "parce que ça sert à rien", alors il faut peut-être reprendre avec eux ce qu'ils ont compris et réexpliquer. Donc voilà, l'idée c'est d'essayer de comprendre et de se mettre à la place de la personne et de savoir pourquoi on en est là, qu'est-ce qu'on peut...

On cherche l'explication et on essaie d'y remédier.

Exactement.

Et maintenant pour ceux pour lesquels tu m'as dit que c'était les plus compliqués, ceux qui ont un discours très positif où tout va bien mais que la réalité ne suit pas derrière, au final qu'est-ce que tu fais dans ces cas-là ?

C'est hyper compliqué puisque comme on te dit que tout va bien, tu peux pas dire euh... (*rire*). Y'a pas de prise en fait. Soit on continue le discours "il faut, il faut, il faut", c'est des injonctions donc c'est pareil si ils ont pas envie ils ont pas envie. On peut reprendre les explications mais ils savent déjà, puisqu'ils le disent. Pour le coup avec ces familles là on ne revoit pas spécialement nos objectifs à la baisse, ou ça peut arriver à un certain moment quand on voit que c'est pas du tout fait... Je réfléchis en même temps que je parle... En fait si, ça peut arriver qu'on revoit les objectifs à la baisse, mais ça va pas forcément être accepté par la famille. Par exemple sur des appareillages qui coûtent quand même très cher à la Sécurité Sociale, faut imaginer le corset Garchois c'est hyper contraignant, c'est renouvelé très régulièrement avec la croissance, et on sait que c'est jamais mis, à un moment donné on va dire "bon bah là vous ne le mettez pas, on passe sur un truc un peu plus light" mais y'a des parents qui vont refuser et qui vont vouloir garder l'appareillage, ils le mettront pas pour autant mais y'a quand même besoin de se dire qu'il y a cette prise en charge. Et c'est hyper compliqué et honnêtement je n'ai pas la solution. C'est au cas par cas et souvent ça mène à des échecs de rééducation, clairement. C'est pour ça que c'est les plus compliqués quoi, on peut pas avoir de pédagogie avec eux. À partir du moment où le discours est pas franc c'est très compliqué quoi.

Et à quelle fréquence tu rencontres ces différents types de parents ?

Alors ceux qui ont ce discours "tout va bien, mais je le fais pas"... ouais ça doit être 1/10, c'est pas les plus fréquents mais c'est les plus pénibles. Clairement ils sont pas nombreux mais quand ils sont là c'est usant, ça nous met en échec. Globalement dans ceux qui sont observants, qu'ils aient compris ou pas, je dirais quand même que c'est la majorité. En tout je pense qu'on est à moitié-moitié entre les parents qui sont observants et ceux qui le sont pas, de manière générale. Sauf que quand ils sont pas observants on a l'impression qu'ils sont plus nombreux parce qu'ils nous demandent plus d'efforts (*rire*). Par contre dans les parents qui sont observants, il y a quand même une plus grande partie qui font juste confiance et qui comprennent pas tout le temps, ou quand il va y avoir un changement ils vont pas

forcément avoir la bonne logique parce qu'ils ont pas tout saisi, mais ça c'est pas trop grave parce qu'on va pouvoir le reprendre avec eux, mais sinon ouais c'est moitié-moitié."

3. RELATION TUTEUR-SOIGNANT

"Alors le point suivant, que penses-tu de la relation tuteur-soignant en pédiatrie ?

Et bah elle est essentielle en fait. Elle est essentielle parce qu'un enfant qui ne veut pas faire sa rééducation, si derrière il a un parent qui le cadre, il fera sa rééducation. Un enfant qui veut faire sa rééducation, s'il a personne derrière bah il va faire ce qu'il peut tout seul mais il ne pourra pas être euh... c'est indispensable.

Et qu'est-ce qu'il faut mettre en place pour que cette relation soit adéquate ?

Qu'est-ce qu'il faut mettre en place.. Bah déjà quand tu rencontres le patient c'est te présenter au parent, donc moi je dis tout le temps mon prénom et quel est mon métier, je dis à quoi je sers de façon très simplifiée. Ensuite, ici c'est particulier parce qu'on prend pas les parents en rééducation en séance parce qu'on est dans une salle collective, ce qui fait qu'ils ne voient pas vraiment ce qu'on fait. Donc quand j'en ai l'occasion je fais toujours un retour de séance, ensuite on fait des points réguliers que ce soit par téléphone, en fin de prise en charge. Moi j'ai plutôt tendance à dire que je suis disponible s'il y a des questions, pour toutes les questions parce que des fois il y a des questions d'ordre médical qu'ils ne vont pas forcément oser poser en consultation parce que le fait que se soit très formel, avec le médecin derrière son bureau, ça peut être impressionnant pour les parents. J'essaye d'être accessible en fait, de recevoir plus les questions plutôt que d'inonder d'informations, parce que des informations ils vont en avoir de tous les intervenants qui gravitent autour de l'enfant et c'est pas possible de tout assimiler. Donc je préfère rester à disposition quand il y a des questions, parce que ça ça sera retenu, et donner les informations qui seront vraiment indispensables. Voilà aller au plus simple et expliquer de façon claire, et si derrière il y a des questions je suis disponible. Voilà c'est plutôt ma façon de fonctionner."

4. IMPLICATION DU TUTEUR

“Concernant vraiment le côté implication du tuteur dans le soin, comment est-ce que toi tu intègres le tuteur dans la prise en charge ?

Pour moi intégrer le tuteur, le parent... pour moi c'est pas à lui de faire la prise en charge, et des fois on a des familles qui vont glisser dans "le parent va devenir rééducateur", et ça pour moi c'est pas souhaitable, parce que le parent c'est un parent, et un rééducateur c'est un rééducateur. Alors, comment je l'implique... et bien quand il y a des choses à faire, qui ne pourront pas se faire sans lui (aide au transfert, mettre un appareillage), des choses où on aura besoin de lui physiquement, bah je prend le parent en séance et c'est lui qui fait, "ça va, ça va pas, qu'est-ce qui peut vous aider" c'est du guidage, c'est plus comme ça.

Concernant la tranche d'âge que j'ai choisie, les enfants de 3 à 12 ans, qu'est-ce que tu attends spécifiquement des tuteurs ?

Qu'est-ce que j'attends d'eux ? Euh...

Oui, si tu devais donner des spécificités qui seraient différentes par rapport au nourrisson ou par rapport à l'adolescent de 16-17 ans ? Concernant le parent toujours.

(Réfléchis) Bah je ferai pas forcément de différence entre le tout petit et le plus grand... ça ne me vient pas spontanément. Pour moi il n'y aura pas de différences sur cette tranche de 0 à 18 ans. Ce que j'attends de lui, c'est que l'échange qu'on va avoir soit franc et euh... juste ça, qu'il soit honnête en fait. Voilà à partir du moment où l'échange est honnête, moi ça me permet d'organiser mon travail pour aider au mieux l'enfant dans sa condition à lui et son contexte familial et social à lui. On a parfois des contextes sociaux qui sont très dégradés, et on va pas pouvoir exiger la même chose que quelqu'un qui a 3 aidants à la maison parce qu'il peut les financer lui-même, forcément on s'adapte. Alors moi vraiment ce que j'attends c'est que l'échange soit honnête pour pouvoir me permettre d'intervenir et de l'intégrer quand il le faut et au bon moment. C'est assez variable.

Et est-ce que pour toi l'importance de l'implication du parent varie en fonction de l'âge de l'enfant ?

Après ça va varier avec... bah un enfant il va s'autonomiser, petit à petit il va devenir un ado. Alors quand il va devenir ado, il va être autonome mais en général, il va être ado (*rire*), donc il va dire non à tout. Donc les parents il faut qu'ils soient là derrière. Pour moi ça va dépendre de l'autonomie de l'enfant.

Quelles seraient les 3 principales difficultés que tu as rencontrées dans l'implication du tuteur ?

Alors pour moi la difficulté c'est ça c'est les parents qui disent que tout va bien et rien n'est fait, et moi j'ai aucun moyen d'agir et c'est très compliqué. Et il y a un autre truc dont on a pas parlé et qui est compliqué, c'est les parents qui sont hyper investis, trop investis, qui prennent un peu le rôle de soignant, qui se sont hyper documentés sur la pathologie de leur enfant, et quand ils vont être présents sur les séances ils vont plus avoir un rôle d'accompagnant mais ils vont juger ton travail. Donc tu travailles dans des conditions qui sont anormales tu vas te faire juger et ça décuple le nombre d'erreurs que tu peux faire. Souvent ces parents là font du nomadisme, parce qu'ils ont jamais, comment dire... la parole de l'expert, et du coup ils vont aller chercher des avis partout pour avoir le bon avis, et ça c'est hyper compliqué parce que forcément les avis vont diverger, pas radicalement mais tu vas avoir des chemins cliniques qui vont diverger un petit peu et donc à partir du moment où ça part dans tous les sens, bah tu sais plus qui est-ce qui agit... puis c'est pareil c'est impossible de travailler comme ça c'est hyper compliqué. Voilà ces 2 profils là c'est les plus compliqués je trouve.

Et maintenant, est-ce que tu as perçu des différences notables lorsque ce n'est pas le parent biologique de l'enfant qui est présent mais une tierce personne qui détient l'autorité parentale ?

Euh non.

Donc pas de différence pour toi.

Non, moi vraiment ce qui fait la différence c'est l'implication que la personne a, voilà. Il y a pas mal d'enfants qui sont placés, et en fonction des familles d'accueil il y en a qui sont plus ou moins impliqués, ça va être pareil que les parents "normaux", il y en a qui vont être là

et c'est un peu triste de dire ça mais ils vont le faire parce que c'est leur métier et ils le font pas forcément à fond, et puis il y en a qui ont un vrai attachement pour l'enfant, qui vraiment l'accompagnent et le guident, et du coup sont présents de manière adaptée. Donc voilà pour moi c'est vraiment la présence et l'attachement autour de l'enfant qui va impacter, pour moi le fait qu'il soit le parent biologique ou non ça change rien du tout.

Maintenant je vais te donner différentes problématiques possibles, et tu vas me dire si toi tu les as rencontré ou non dans ton expérience jusqu'à maintenant.

- ***Est-ce que tu as rencontré des difficultés en lien avec des différences de personnalité entre toi et le tuteur, est-ce que ça t'est déjà arrivé que ça pose vraiment problème dans ta prise en charge ?***

Alors poser problème non, parce qu'après on s'adapte et ça fait partie du métier. Après clairement, forcément, c'est plus facile quand le courant passe bien. Ça reste des relations humaines donc oui, quand il y a un bon feeling c'est plus facile. Quand c'est plus froid, plus distant ou autre, bah ça demande une adaptation mais ça ne m'a jamais posé problème ni empêcher de faire ma prise en charge, ça demande juste un effort de notre part et ça fait partie du job.

- ***Maintenant concernant un manque de disponibilité des parents, surchargés au boulot par exemple ou autre, et qui par rapport à ça ne sont pas très observants ?***

Oui, il y a des parents qu'on arrive pas à voir, alors c'est pas forcément par rapport au boulot mais souvent à cause de problématiques de transport, mais on arrive quand même à les avoir par téléphone disons pour le minimum syndical. Si on arrive à organiser une journée où ils voient tous les thérapeutes qui gravitent autour de l'enfant voilà, ça s'organise différemment.

- ***Ensuite, concernant les différences de représentation du soin ?***

Oui j'en ai eu des situations où on va sur des recettes de grand-mère, de "désenvouteur" des choses comme ça... Si ça ne fait de mal à personne, que ça la rassure mais que ça ne va rien changer à mes séances... *(Réfléchis)* Ce qui peut être compliqué sur les prises en charge c'est les parents qui sont affolés et qui ont peur, et ça on va le retrouver plutôt

sur des pathologies qui sont survenues brutalement ou dans l'aigu, ou même par exemple sur une bronchiolite où le geste est quand même un peu oppressant et des fois on va avoir les parents qui se décomposent alors que voilà c'est pas... ouais ça ça va être un peu plus gênant les parents qu'il faut rassurer, mais ça reste sur des soins ponctuels, sur la rééducation chronique... Non j'ai pas de situations qui me viennent en tête.

- *Maintenant par rapport aux représentations que les parents peuvent avoir en fonction de l'âge et de l'expérience du kiné, par exemple est-ce que toi quand tu as débuté en pédiatrie tu as eu l'impression d'avoir plus de difficultés par rapport à ça qu'aujourd'hui alors que tu as plus d'expérience dans le domaine ?*

Euh... ça a sûrement dû se passer, ça m'a pas trop impacté parce que c'est mon caractère, je suis un peu grande g****e (rire). Ça a probablement dû se passer, après ce qui fait aussi que... en fait j'ai commencé ma carrière en hospitalier, dans l'aigu, et en réanimation les parents ne sont pas là pendant les soins, ils viennent pendant les heures de visite, donc voilà j'ai pas de... J'ai ressenti ça plutôt quand j'étais étudiante, le fait qu'on soit étudiant il y a une méfiance, mais à partir du moment où j'ai été diplômée, non... Je ne l'ai pas ressenti pour moi. Après je le vois, sur des patients que je prend en charge avec des collègues, après non ça ne va pas forcément être lié à l'âge. Comment dire... ça va plutôt être lié à la confiance qu'inspire le kiné dans ce qu'il dit et ça c'est pas forcément lié à l'âge mais à la capacité que tu as à répondre aux questions, et à pas être forcément dans le doute quand tu parles, ou si tu l'es bah de l'assumer. C'est vrai qu'au début on peut être un peu hésitant, et c'est vrai que ce truc là de "je suis pas sûr de moi", quand le parent le voit bah il peut pas avoir confiance. Pour moi tu peux être jeune diplômé, si tu es franc et que tu dis "et bien je ne sais pas mais je vais me renseigner et je reviens vers vous", je pense que ça passerait mieux. Et ça y'en a qui même à 30 ans, ils n'arriveront pas à le faire. Voilà moi j'ai eu des patients en doublon et en discutant avec le tuteur qui était méfiant, je pense que c'était vraiment lié à ça plus qu'à l'âge."

5. SOLUTIONS POUR UNE IMPLICATION OPTIMALE

“Y’a-t-il eu des situations pour lesquelles tu n’es pas parvenue à impliquer le tuteur de façon optimale pour la prise en charge de l’enfant ? Et selon toi, pourquoi ?

Bah ouais, plein (*rire*), c’est souvent. Ouais pour tous les patients dont on a parlé avec les parents qui ne sont pas observants. Et de façon optimale... en fait ça dépend de tellement de choses sur lesquelles nous on peut pas trop agir. Le “pourquoi” en fait il est tellement multifactoriel.

Est-ce que tu aurais 1 ou 2 situations qui te viennent en tête où justement tu pourrais dire pourquoi ça n’a pas marché avec le parent ?

(*Réfléchis*) Alors j’ai un cas précis là qui me vient en tête. Pourquoi ça n’a pas marché, bah c’est justement ce dont on parlait tout à l’heure. Les parents bien renseignés, maman infirmière en rééducation, maman copine avec le médecin de rééducation, en fait c’est une collègue donc les échanges de travail et de prise en charge qui se mélangent, hyper compliqué, et c’est un enfant pour lequel il y a du nomadisme médical. Et pour moi clairement, là c’est un défaut de confiance, on fait mieux ailleurs quoi. Tant pis, on propose ce qu’on peut proposer et les gens s’en saisissent ou pas.”

6. RESENTI PERSONNEL

“Comment évaluerais-tu ta satisfaction à propos de l’implication des tuteurs que tu fais dans tes prise en charge ? Es-tu satisfaite ?

Moi globalement, c’est ce que je te disais, à partir du moment où les échanges sont francs ça me convient. Pour moi l’implication du tuteur ça va faire partie de la prise en charge comme le gain d’amplitude par exemple, c’est à mettre au même niveau. Donc à partir du moment où l’échange il est honnête, où on a un dialogue qui est ouvert, comme une articulation qui est bloquée bah si il faut 3 semaines pour gagner 5° bah il faudra peut-être 3 semaines pour réussir à faire comprendre au tuteur qu’il faut faire ci ou ça avec son enfant, et ça peut permettre que de progresser en fait.

Et d'un côté formation, est-ce que tu te sens suffisamment formée à la gestion du parent/tuteur en pédiatrie ? Ou est-ce que pour toi c'est plutôt quelque chose qui vient avec l'expérience ?

Pour moi c'est venu avec l'expérience. L'année dernière j'ai fait une formation sur l'ETP, où il y a toute la partie BEP (bilan éducatif partagé) et c'est cette idée d'échange honnête, de pas être dans l'injonction et c'était hyper intéressant. Ça m'a apporté des choses que je peux mettre en place dans mes interrogatoires avec les parents, mais il y a plein de choses que j'ai fait spontanément, avec l'expérience justement.

Et est-ce que pour toi il y aurait un besoin d'être formé à ça à l'école ou en dehors ?

Alors oui, je pense que ça serait intéressant de travailler ça dans les IFMK. Après que ce soit spécifique avec les tuteurs en pédiatrie, je dirais pas nécessairement. Mais ça serait vraiment dans l'entretien et dans l'interrogatoire que tu as avec le patient, dans l'échange et je pense que de manière générale ça devrait être enseigné dans toutes les professions médicales et paramédicales. On est vachement dans l'injonction tout le temps, "il faut faire ci, il faut faire ça" et on manque d'empathie dans le sens "je me mets à ta place, tu es mère célibataire, tu as 3 enfants, tu dois les emmener à l'école le matin" et en fait on propose des choses qui parfois ne sont juste pas applicables, du fait du contexte social, du contexte professionnel, de la famille, voilà des capacités de chacun. Et je trouve que ce serait vraiment intéressant de travailler sur ça, l'entretien avec le patient ou avec la famille. Y'a un truc à faire.

Est-ce qu'il y a d'autres axes d'amélioration que tu aimerais mettre en place dans ta pratique ?

Pour impliquer les parents ? (*Réfléchis*) Oui, on peut toujours s'améliorer... Les séances avec les parents j'en fais quasiment jamais, j'en fais au début pour montrer quand il y a vraiment des points d'évolution, ça pourrait se faire plus souvent, après ça demande aux parents de venir et ils ne sont pas toujours disponibles parce qu'ils ont leur vie professionnelle ou autre. Mais en tout cas oui on pourrait le proposer. Il y a les éducatrices qui font les "cafés parents", je trouve cette idée hyper intéressante, de prendre des parents d'enfants du même âge ou de la même pathologie et qui ont des choses à échanger, ils peuvent parler entre eux et ça peut être bien pour débloquer certaines situations notamment avec les parents qui disent

que tout va bien mais qui ne font rien. Ça peut être un bon levier et ça nous sort nous de ce truc d'injonction. Finalement eux ils sont experts ils le vivent au quotidien et ils ne le voient pas de la même façon que nous, et c'est des trucs vraiment chouette à mettre en place. Je pense que nous aussi on pourrait être à l'initiative de ça et dire "tien ces enfants là, est-ce qu'on pourrait pas organiser un groupe pour eux et les parents", nous on peut être là s'il y a des questions, en retrait ou organiser un temps d'échange avec ou sans nous.

Je reviens sur un point que j'ai oublié d'aborder toute à l'heure par rapport au parent, justement pour ceux qui viennent de Mayotte ou des Comores avec donc le parent qui se déplace également, quelles difficultés (s'il y en a) tu pourrais rencontrer avec eux ?

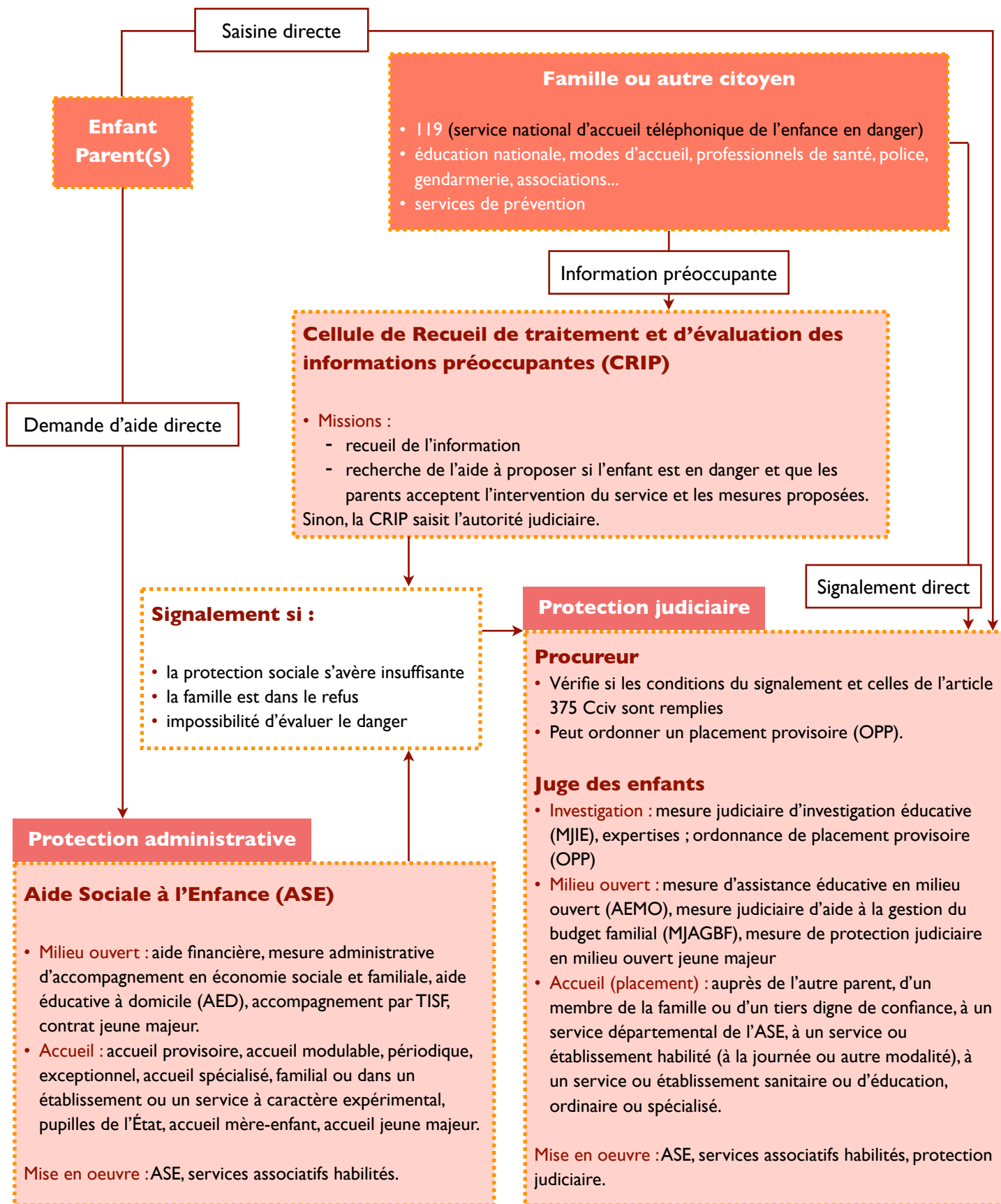
La difficulté principale c'est quand les mamans ne parlent pas encore français, c'est la barrière de la langue. Après on a une interprète ici, donc on fait avec elle. Souvent ils sont en HC (hospitalisation complète) donc on a un œil régulier sur eux donc il n'y a jamais de catastrophe quoi, de trucs compris de travers et qui durent dans le temps, on s'en rend compte assez vite. Sinon c'est des mamans qui sont très présentes pour leur enfant, qui sont très maternelles, donc c'est plutôt une aide en fait. Pour moi la seule barrière c'est vraiment la langue. Elles ont voyagé, elles sont venues là pour leur enfant donc elles sont disponibles pour lui globalement. Après tout ce qui est culturel etc ça n'influe pas dessus, de toute façon c'est à prendre en compte.

C'est bon j'ai fini pour mes questions, est-ce que tu as quelque chose à ajouter en lien avec le sujet ?

Euh... Non.

Très bien, je te remercie pour cet entretien."

des mineurs



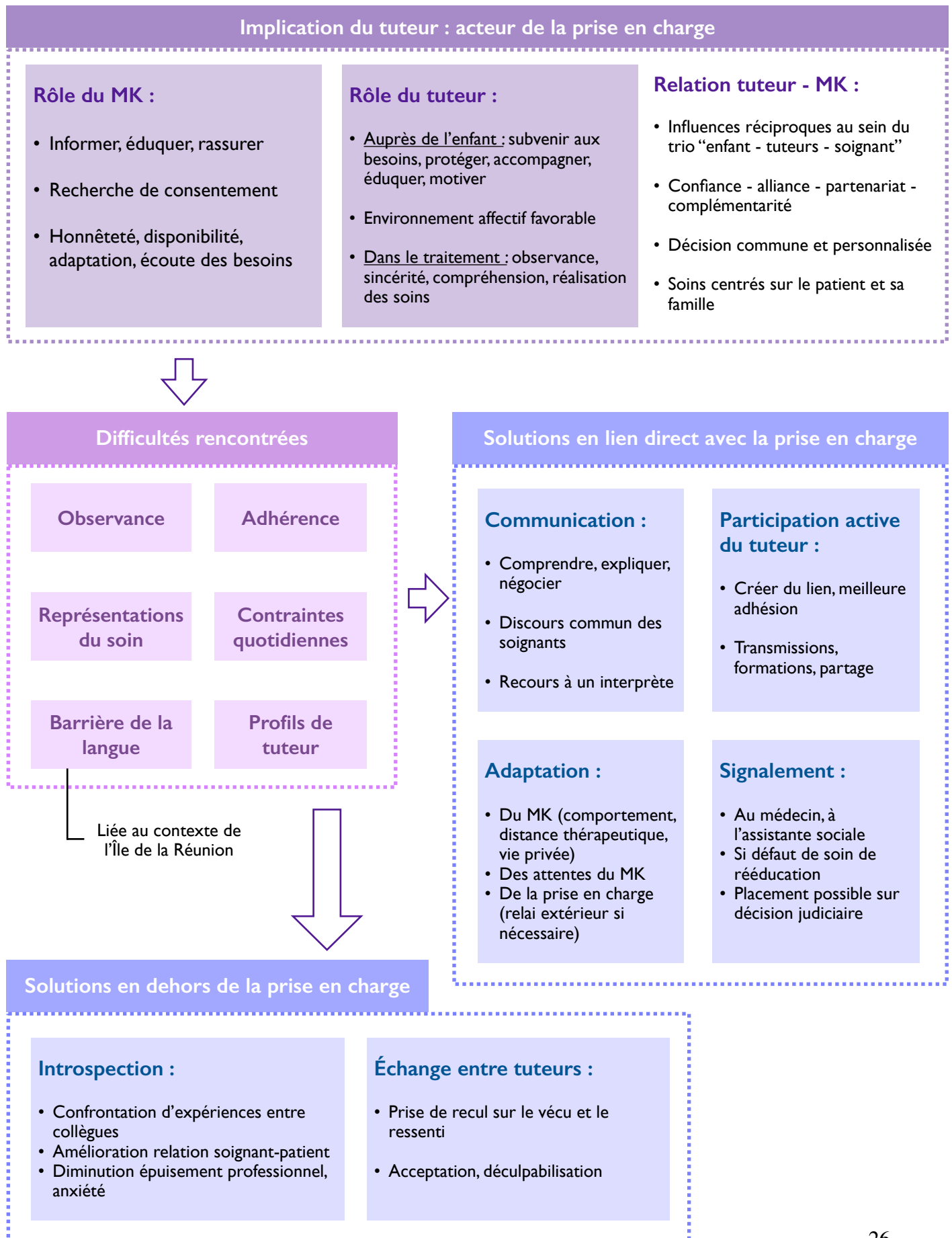
Annexe VIII : Résumé du référentiel de formation en masso-kinésithérapie

CYCLE 1 (Semestre 1 à 4)		
Unité d'Enseignement (UE)		Contenu des fiches UE
Enseignements fondamentaux	UE 2 : Sciences humaines et sciences sociales	Objectifs : - Appréhender les dimensions humaines et sociales de l'intervention thérapeutique grâce aux connaissances scientifiques et références abordées - Connaître, maîtriser et utiliser les théories et les modèles permettant d'éclairer et de comprendre les relations et les pratiques de soins Recommandations sur les éléments de contenu : <i>Psychologie :</i> - Identification des étapes du développement psychologique, cognitif et psychomoteur de l'être humain - <u>Relation de soin, distance professionnelle, relation empathique et communication professionnelle avec le patient et son entourage, en situations difficiles de maladie, de handicap et face à la mort</u>
	UE 3 : Sciences biomédicales	Objectif : - Connaître et comprendre les principaux processus pathologiques, les méthodes d'explorations et les réponses thérapeutiques Recommandations sur les éléments de contenu : - Principaux processus pathologiques chez l'enfant et l'adulte - Approches spécifiques de la douleur
	UE 5 : Sémiologie, physiopathologie et pathologie dans le champ musculo-squelettique	Objectifs : - Connaître la sémiologie caractéristique des pathologies du système musculo-squelettique, son exploration diagnostique médico-chirurgicale et la physiopathologie correspondante - Connaître les généralités concernant les principes et les réponses thérapeutiques médicales et chirurgicales utilisées dans les atteintes du champ musculo-squelettique - Repérer et utiliser, dans différents contextes cliniques, les données et les connaissances significatives qui permettent de concevoir l'évaluation et l'intervention kinésithérapique appropriées Recommandations sur les éléments de contenu : <i>Traumatologie :</i> - Points spécifiques : les fractures chez l'enfant (particularités épidémiologiques, diagnostiques et thérapeutiques) <i>Rhumatologie :</i> - Pathologies et syndromes : infections ostéo-articulaires de l'enfant et de l'adulte <i>Orthopédie Pédiatrique :</i> - Généralités : croissance et développement neuro-moteur de l'enfant ; principes de l'examen clinique orthopédique chez l'enfant ; principes et modalités de la prise en charge thérapeutique dans le cadre des affections de l'appareil locomoteur. - Pathologies : du nouveau-né et du nourrisson ; de l'enfant et de l'adolescent - Thérapeutiques : démarches thérapeutiques et principales modalités ; contentions, appareillage, chirurgie de l'enfant, séquelles et leurs traitements...). Conséquences du traitement orthopédique des atteintes neurologiques (enfants paralysés cérébraux...)

CYCLE 2 (Semestre 5 à 8)			
Unité d'Enseignement (UE)		Contenu des fiches UE	
Enseignements fondamentaux	UE 15 : Sémiologie, physiopathologie et pathologie du champ musculo-squelettique UE 19 : Evaluation, techniques et outils d'intervention dans le champ musculo-squelettique	Objectifs : UE 15 : - Connaître les pathologies prévalentes du champ musculo-squelettique, depuis leur exploration diagnostique jusqu'à leur traitement - Apprendre à étudier, de façon autonome, d'autres pathologies, et transférer la démarche méthodologique acquise, notamment dans un contexte de polyopathologies	UE 19 : - Concevoir et mettre en œuvre un examen clinique kinésithérapique approprié, dans le contexte du champ musculo-squelettique. - Planifier, mettre en œuvre, adapter et évaluer l'intervention kinésithérapique : des objectifs et des principes à la mise en œuvre des moyens.
	UE 16 : Sémiologie, physiopathologie et pathologie dans le champ neuromusculaire UE 20 : Evaluation, techniques et outils d'intervention dans le champ neuromusculaire	Objectifs : UE 16 : - Repérer et prendre en compte les éléments de connaissance ayant une incidence significative sur les structures et les fonctions neuromusculaires ainsi que leurs retentissements sur les activités fonctionnelles et sociales, pour concevoir l'évaluation et l'intervention kinésithérapique.	UE 20 : Idem à l'UE 19 mais pour le champ neuromusculaire
	UE 17 : Sémiologie, physiopathologie et pathologie dans les champs respiratoire, cardio-vasculaire, interne et tégumentaire UE 21 : Évaluation, techniques et outils d'intervention dans les champs respiratoire, cardio-vasculaire, interne et tégumentaire	Objectifs : UE 17 : - Connaître les pathologies prévalentes des champs respiratoire, cardio-vasculaire, interne et tégumentaire rencontrées dans l'activité professionnelle, depuis l'exploration diagnostique jusqu'à leur traitement - Apprendre à étudier, de façon autonome, d'autres pathologies, et transférer la démarche méthodologique acquise.	UE 21 : Idem à l'UE 19 mais pour les champs respiratoire, cardio-vasculaire, interne et tégumentaire
		Recommandations sur les éléments de contenu : UE 15 : Idem à l'UE 5 UE 19 : Evaluations, techniques et outils d'intervention dans le champ musculo-squelettique chez l'adulte et l'enfant	
		Recommandations sur les éléments de contenu : UE 16 : Le champ neuromusculaire regroupe l'ensemble des pathologies touchant les grandes fonctions neuromusculaires, perceptives et cognitives et concerne ici tous les âges de la vie : du nouveau-né à la personne âgée. Les enseignements privilégient l'étude des pathologies prévalentes, de leurs processus physiopathologiques et de leurs thérapeutiques. UE 20 : Idem à l'UE 19 mais pour le champ neuromusculaire	
		Recommandations sur les éléments de contenu : UE 21 : Idem à l'UE 19 mais pour les champs respiratoire, cardio-vasculaire, interne et tégumentaire	

Sciences et ingénierie en kinésithérapie	UE 18 : Physiologie, sémiologie et physiopathologie spécifiques	Objectifs : <i>Pédiatrie :</i> - Connaître et comprendre le développement et la maturation des appareils et systèmes musculo- squelettique, neuromusculaire, cardio-vasculaire et respiratoire. - Connaître les aptitudes et besoins de l'enfant et leurs évolutions en fonction de l'âge. - Connaître et comprendre la sémiologie caractéristique des pathologies congénitales, génétiques et acquises touchant les différents appareils et systèmes et les particularités des traumatismes musculo- squelettiques, du nourrisson à l'adolescent. Recommandations sur les éléments de contenu : <i>Pédiatrie :</i> - <u>L'aspect législatif de la prise en charge des mineurs, les structures d'accueil, le contexte familial et social de l'enfant</u> - Développement psychomoteur, évolution motrice et perceptive, aptitudes physiques et relationnelles de l'enfant en fonction de l'âge - Grands processus pathologiques congénitaux, génétiques et acquis. - Spécificité de la démarche médicale en pédiatrie (dont explorations diagnostiques et pharmacologie). - Approche spécifique de la douleur de l'enfant et de l'adolescent.
	UE 22 : Théories, modèles, méthodes et outils en rééducation/ réadaptation	Objectifs : - Connaître et utiliser de façon pertinente les modèles et concepts actuels de la rééducation /réadaptation Recommandations sur les éléments de contenu : Démarches et complémentarités des professions de la rééducation /réadaptation : - <u>Modèle de la prise de décision partagée et la prise en compte des besoins et souhaits du patient</u>
	UE 23 : Interventions spécifiques en kinésithérapie	Objectifs : <i>Interventions en pédiatrie :</i> - Concevoir, conduire et adapter une intervention kinésithérapique pour le nourrisson, l'enfant et l'adolescent - Identifier et accomplir les premiers actes de soins nécessaires en kinésithérapie respiratoire pédiatrique dans le cas d'une prise en charge urgente. - Expliquer le cadre de soins aux enfants et adolescents et <u>inclure les parents dans la prise en soin</u>. <i>Interventions en psychiatrie :</i> - Concevoir, conduire et adapter une intervention dans un contexte psychiatrique par une approche somatique ou psychocorporelle, que se soit pour les adultes ou pour les enfants. - Savoir repérer, orienter et accompagner un patient dont la prise en charge kinésithérapique est compliquée par une psychopathologie Recommandations sur les éléments de contenu : <i>Interventions en pédiatrie :</i> - Prise de décision et interventions spécifiques en pneumopédiatrie, neuropédiatrie, orthopédiatrie et médecine pédiatrique. - <u>Éducation des parents ou des aidants</u> <i>Interventions en psychiatrie :</i> - <u>Communications verbales et non-verbales</u> - Mise en œuvre et adaptation d'un cadre de prise en charge aux principales psychopathologies. - Approfondissement spécifique pour les syndromes dépressifs et les situations de violence

Annexe IX : Schéma récapitulatif de la discussion de l'étude



Annexe X : Détails des critères de validité de notre étude qualitative

Critère	Définition	Stratégie	
		Principe	Commentaire
Crédibilité	Capacité de la recherche à rendre compte de la réalité vécue par les sujets inclus dans l'étude	Triangulation des données et triangulation méthodologique	• Les 7 sujets étaient issus de 5 établissements de santé différents • Uniquement la méthode par entretien individuel a été utilisée
		Soumission du verbatim interprété à l'interviewé	• Pas de vérification de l'analyse et de l'interprétation des résultats par les sujets
		Co-codage	• 1 seul chercheur ayant réalisé le codage
Transférabilité	Possibilité d'appliquer les résultats de la recherche à d'autres contextes que celui dans lequel les données ont été recueillies	Échantillonnage permettant de recruter des sujets aux points de vue variés	• Expérience variable des sujets (4 à 23 ans) • Différents types structures de soin • Points de vue et expériences variables des sujets
		Recherche de la saturation des données	• Arrêt des entretiens par manque de temps et non par saturation des données
		Description approfondie du contexte de recueil des données et des sujets inclus dans l'étude	• Étude réalisée par une unique étudiante pour une initiation à la recherche dans le cadre d'un mémoire de fin d'étude • Description détaillée des sujets inclus en Tableau IX
		Discussion de la façon dont les résultat peuvent enrichir la compréhension d'un phénomène dans des contextes différents, voire la construction d'une théorie	• Voir la Partie VI "Interprétation des résultats"
Fiabilité	Caractère indépendant des analyses et interprétations du chercheur par rapport à ses représentations et à ses croyances	Triangulation des données et des chercheurs	• Les 7 sujets étaient issus de 5 établissements de santé différents • 1 seul chercheur ayant réalisé l'interprétation des données
		Exposition des présupposés des chercheurs et de ses liens avec les sujets inclus dans l'étude	• Étude réalisée par une unique étudiante pour une initiation à la recherche dans le cadre d'un mémoire de fin d'étude • Liens de l'étudiant-chercheur avec les sujets : l'un d'eux est un ancien tuteur de stage, 3 font partis du terrain de stage où j'effectuais mon clinicat au moment de l'étude, aucun lien avec les 3 autres sujets
		Cohérence entre la question de recherche et les résultats	• Résultats ayant effectivement permis de répondre à la question de recherche
		Caractère explicite de la démarche d'analyse des données	• Méthodologie de recherche développée en Partie IV • Description de l'analyse, des codes et des thèmes en Partie V

Résumé

La **pédiatrie** est un domaine qui m'attire depuis que je suis jeune, et dans lequel je souhaite travailler en temps que future Masseur-Kinésithérapeute. En effet, j'ai toujours eu un bon contact avec les enfants. Ayant eu l'occasion de me diriger vers cette voie au cours de mes stages, j'ai repéré différentes situations au sein du **trio** "enfant - parents - soignant". Cela m'a amené à m'intéresser à l'aspect relationnel du soin, incontournable dans le transfert de compétences du MK aux parents/tierce personne, que je désignerai comme tuteurs.

Objectif de l'étude : L'objectif de ce mémoire est de déterminer comment le MK salarié fait-il face aux difficultés rencontrées dans l'**implication du/des tuteur(s)** en tant qu'acteur de la prise en charge chronique de l'enfant âgé de 3 à 12 ans.

Méthode : Une méthodologie de **recherche qualitative** inductive a été utilisée. Des entretiens individuels ont été conduits à l'aide d'un guide d'entretien semi-directif. 7 au total ont été réalisés, tous en face à face. Les participants étaient des MK exerçant en salariat pédiatrique sur l'Île de la Réunion depuis 4 à 14 ans. Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits manuellement. L'analyse des résultats s'est également faite manuellement. Les retranscriptions ont été étudiées individuellement puis transversalement. Les codes relevés ont ensuite été associés en thèmes et sous-thèmes.

Résultats : Les résultats ont fait ressortir 4 thèmes : l'implication du tuteur selon le MK, les difficultés rencontrées dans l'implication, les propositions de solution et le ressenti du MK. Les **difficultés** qui ont été évoquées par les MK étaient en majorité en lien avec la personnalité des tuteurs et leur mode de pensée. Parmi les **solutions** relatées, des stratégies de communication et d'adaptation de la prise en charge ont été retrouvées. Une comparaison de mes a priori sur le sujet avec l'expérience des MK a également été faite, ce qui a montré qu'ils n'étaient pas tous vécus par ces derniers comme étant des difficultés.

Discussion : Cette étude met en valeur des difficultés d'ordre général, en lien avec le comportement du tuteur et les contraintes quotidiennes de la prise en charge. Elles nécessitent donc de la communication et de l'adaptation de la part du MK. Les **spécificités** relatées à propos du contexte socio-culturel **de la Réunion** requiert encore de l'approfondissement.

<u>Mots clés</u> : Pédiatrie / Trio / Implication du/des tuteur(s) / Recherche qualitative / Difficultés / Solutions / Spécificité de l'Île de la Réunion
--