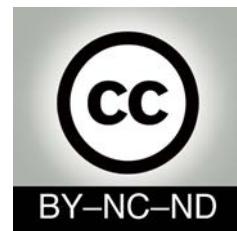


<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -  
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation  
Département Masso-Kinésithérapie

**Mémoire N°1647**

Mémoire d'initiation à la recherche en Masso-Kinésithérapie

Présenté pour l'obtention du

**Diplôme d'État en Masso-Kinésithérapie**

par

**LIOTTA Margaux**

**La construction de l'alliance thérapeutique dans la prise en charge chronique en masso-kinésithérapie de l'enfant non-parlant : une enquête de terrain.**

*Establishing the therapeutic alliance in chronic physiotherapy treatment of nonspeaking children: a research study.*

Directrice de mémoire

**GEFFROY Céline**

**ANNEE 2020**

**Session 1**

Membres du jury

**GEFFROY Céline**

**FOURNIER Jennifer**

**HUSSLER Rolland**



PRÉFET DE LA RÉGION AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

## CHARTE ANTI-PLAGIAT DE LA DRDJSCS AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du préfet de région les diplômes paramédicaux et du travail social.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue, que les directives suivantes sont formulées.

Elles concernent l'ensemble des candidats devant fournir un travail écrit dans le cadre de l'obtention d'un diplôme d'État, qu'il s'agisse de formation initiale ou de parcours VAE.

La présente charte définit les règles à respecter par tout candidat, dans l'ensemble des écrits servant de support aux épreuves de certification du diplôme préparé (mémoire, travail de fin d'études, livret2).

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 »<sup>1</sup>.

**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 :

Le candidat au diplôme 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 plagitaire s'expose à des procédures disciplinaires. De plus, en application du Code de l'éducation<sup>2</sup> et du Code de la propriété intellectuelle<sup>3</sup>, il s'expose également à des poursuites et peines pénales.

### Article 3 :

Tout candidat s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dûment signée qui vaut engagement :

*Je soussigné(e) Margaux LIOTTA  
atteste avoir pris connaissance de la charte anti-plagiat élaborée par la DRDJSCS Auvergne-Rhone-Alpes  
et de m'y être conformé(e)  
Je certifie avoir rédigé personnellement le contenu du livret/mémoire fourni en vue de l'obtention du  
diplôme suivant :*

*Fait à LYON      Le 17/04/2020 Signature*

Zér

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

<sup>2</sup> 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 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics »

<sup>3</sup> Article L122-4 du Code de la propriété intellectuelle





**La Région**  
Auvergne-Rhône-Alpes

Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation  
Département Masso-Kinésithérapie

**Mémoire N°1647**

Mémoire d'initiation à la recherche en Masso-Kinésithérapie

Présenté pour l'obtention du

**Diplôme d'État en Masso-Kinésithérapie**

par

**LIOTTA Margaux**

**La construction de l'alliance thérapeutique dans la prise en charge chronique en masso-kinésithérapie de l'enfant non parlant : une enquête de terrain.**

*Establishing the therapeutic alliance in chronic physiotherapy treatment of nonspeaking children: a research study.*

Directrice de mémoire

**Céline GEFFROY**

**ANNEE 2020**

**Session 1**

Membres du jury

**GEFFROY Céline**

**FOURNIER Jennifer**

**HUSSLER Rolland**



Université Claude Bernard



Lyon 1

Président

**Frédéric FLEURY**

Vice-Président CA

**Didier REVEL**

## Secteur Santé

Faculté de Médecine Lyon Est

Doyen

**Pr. Gilles RODE**

Faculté de Médecine et de Maïeutique Lyon

Sud - Charles Mérieux

Doyenne

**Pr. Carole BOURILLON**

Faculté d'Odontologie

Doyenne

**Pr. Dominique SEUX**

Département de Formation et de Recherche

en Biologie Humaine

Directrice

**Pr. Anne-Marie SCHOTT**

Institut des Sciences Pharmaceutiques et

Biologiques

Directrice

**Pr. Christine VINCIGUERRA**

Institut des Sciences et Techniques de  
Réadaptation (ISTR)

Directeur

**Dr. Xavier PERROT**

Comité de Coordination des Etudes Médicales (C.C.E.M.)

Président

**Pr. Pierre COCHAT**



## **Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation (ISTR)**

Directeur  
**Dr. Xavier PERROT**

### **Département Masso-Kinésithérapie**

Directeur de formation  
**Franck GREGOIRE**

Responsable des travaux de recherche  
**Samir BOUDRAHEM**

Référent d'années (dans l'ordre croissant des années)

**Ulises TOCINO-RUIZ**  
**Ilona BESANCON**  
**Dominique DALLEVET**  
**Samir BOUDRAHEM**

Référent pédagogique transversal/stage cycle 2  
**Geneviève SANSONI-SIMONET**

Responsable des stages en Masso-Kinésithérapie  
**Annie KERN-PAQUIER**

Responsable de scolarité :  
**Audrey MOIRON**

## **Remerciements**

La réalisation de ce mémoire a été possible grâce à plusieurs personnes à qui je voudrais témoigner toute ma gratitude.

Je tiens tout d'abord à remercier Madame Céline Geffroy, la directrice de ce mémoire, pour son enthousiasme et son aide dans la conception et la réalisation de cet ouvrage. Je remercie également les membres du jury, Madame Jennifer Fournier et Monsieur Rolland Hussler, d'avoir accepté de lire mon manuscrit et d'assister à ma soutenance.

Je tiens de plus à remercier mes maîtres de stages, pour avoir contribué à affirmer mon goût pour la pédiatrie, et plus spécialement ma tutrice de clinicat qui m'a permis de réaliser mon enquête au sein de son cabinet. Je remercie chaleureusement les familles et les masseurs-kinésithérapeutes qui ont accepté de se livrer pour cet ouvrage, et dont les récits m'ont passionnée.

Je remercie aussi ma famille qui m'a toujours soutenue et qui a toujours cru en moi. Je remercie particulièrement ma mère qui m'a épaulée tout au long de la réalisation de ce mémoire, du jour où l'idée est née, jusqu'au jour où j'ai apposé le point final. Elle m'a également transmis l'envie de comprendre la complexité de l'esprit humain, et particulièrement celui des enfants.

Je remercie également l'Institut des Soins et Techniques de Réadaptation de Lyon, ainsi que l'équipe pédagogique et les différents intervenants professionnels pour cette formation, leur implication et les connaissances qu'ils m'ont apportées.

Enfin, je tiens à remercier mes amis, qui m'ont apporté tant de joie, de moments anthologiques, et qui m'ont accompagnée au cours de ces dernières années.

## Glossaire

- **Adhésion thérapeutique** : qualifie l'adoption par une personne d'un comportement pourvoyeur de résultats escomptés potentiellement positifs en accord avec la prescription ou le conseil d'un professionnel de santé. (*Larousse*)
- **Empathie** : du grec *pathos*, passion, souffrance, maladie. Faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent. (*Larousse*)
- **Éducation thérapeutique du patient** : processus continu, dont le but est d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. (*d'après la Haute Autorité de Santé*)
- **Makaton** : programme d'aide à la communication et au langage, constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes. (*Makaton.fr*)
- **Observance thérapeutique** : façon dont un patient suit, ou ne suit pas, les prescriptions médicales et coopère à son traitement. L'inobservance des traitements prescrits peut-être la cause de leur inefficacité ou d'une rechute de la pathologie. (*Larousse*)
- **Parentalité** : processus (plus qu'un rôle ou une fonction) qui, naissant et se nourrissant de l'interaction parent-enfant, implique des droits et des devoirs du parent vis-à-vis de son enfant, des mécanismes psychiques et affectifs pour répondre aux besoins de l'enfant, ainsi que des pratiques (de soins et éducatives). (*Coordination des ONG pour les Droits de l'Enfant*)
- **Relation soignant-soigné** : lien bilatéral asymétrique entre le soignant et la personne soignée. Bilatéral car le rapport est mutuel, asymétrique car le statut du soignant et celui du soigné sont différents. (*Espacesoignant.com*)

## Liste des acronymes

MK : masseur-kinésithérapeute

AT : alliance thérapeutique

## Sommaire

1. Introduction .....	1
1.1. Contextualisation .....	1
1.1.1. Situation d'appel .....	1
1.1.2. Cheminement vers la question de départ .....	2
1.2. L'alliance thérapeutique .....	4
1.2.1. Concept et évolution .....	4
1.2.2. Application en clinique .....	6
1.2.3. Application en pédiatrie .....	7
1.3. Problématique et hypothèses.....	8
2. Matériel et méthode.....	10
2.1. Participants .....	10
2.1.1. Population .....	10
2.1.2. Recrutement.....	11
2.1.3. Exclusion .....	11
2.2. Design.....	12
2.2.1. Entretiens .....	12
2.2.2. Grille d'observation.....	15
3. Résultats et Analyse.....	15
3.1. 1 <sup>e</sup> thématique : relation entre parent et MK.....	17
3.1.1. Décrise par les parents .....	17
3.1.2. Décrise par les MK .....	27
3.2. 2 <sup>e</sup> thématique : relation entre l'enfant et le MK .....	39
3.2.1. Décrise par les parents .....	39
3.2.2. Décrise par le MK.....	47
3.2.3. D'après les grilles d'observation .....	54
3.3. 3 <sup>e</sup> thématique : relation parent-enfant dans le soin.....	56
3.3.1. Décrise par les parents .....	56
3.3.2. Décrise par les MK .....	56
4. Discussion.....	70
4.1. Synthèse des résultats.....	70
4.2. Confrontation avec la littérature .....	73
4.3. Limites liées à la méthodologie .....	73
4.4. Apports pour la pratique professionnelle.....	74
4.5. Ouverture et perspectives .....	75
5. Conclusion .....	77

## Table des figures

Tableau I : Caractéristiques des participants .....	10
Tableau II : Caractéristiques des MK .....	11
Tableau III : Thématiques des entretiens.....	14

## Résumé

**Contexte :** L'alliance thérapeutique est le partenariat entre un patient et son thérapeute, dans le but d'accomplir les objectifs fixés, et d'obtenir de meilleurs résultats. Son utilité a été validée dans le champ clinique, mais les masso-kinésithérapeutes ne savent pas toujours comment l'instaurer dans les prises en charge en pédiatrie.

**Objectif :** Cette étude tend à explorer les moyens de construire l'alliance thérapeutique dans la prise en charge chronique d'enfants qui n'ont pas acquis la parole, en prenant en compte la perspective du masso-kinésithérapeute, de l'enfant, et des parents.

**Méthode :** 9 entretiens semi-directifs ont été conduits, auprès de 3 masso-kinésithérapeutes, et de 6 parents. Pour compléter cela, les consultations de 6 enfants ont été analysées, via une grille d'observation.

**Résultats :** Il est nécessaire que le MK établisse une relation de confiance stable avec les parents, basée sur la transparence, l'implication, et la négociation. Avec l'enfant, il doit faire preuve de considération, de bienveillance, de douceur, et d'adaptabilité. Il a enfin un rôle à jouer dans la responsabilisation et la compétence du parent (via l'éducation thérapeutique entre autres) pour que celui-ci assure la continuité du traitement.

**Conclusion :** La construction de l'alliance thérapeutique nécessite que le MK prenne en compte son patient, mais aussi ses parents. La communication et l'écoute des besoins et limites de chacun sont indispensables pour obtenir les meilleurs résultats et maintenir ce partenariat dans la durée.

**Mots clés :** *kinésithérapie, pédiatrie, enfant, parent, posture professionnelle, coopération, rééducation, relation thérapeutique, recherche qualitative*

## Abstract

**Context :** The therapeutic alliance is the partnership between a patient and his therapist. It aims to reach the goals that were set, and to improve the outcomes. Its relevance was validated in clinical fields, however physiotherapists do not always know how to establish it when treating children.

**Aim :** This study tends to explore the means to build therapeutic alliance in chronic physiotherapy treatment of children who did not learn how to speak. The physiotherapists, parents and children's point of view are taken into consideration.

**Methods :** 9 semi-directive interviews were conducted, with three physiotherapists and 6 parents. To complete this, 6 sessions with children were watched and analyzed, using an observation matrix.

**Results :** The physiotherapist must establish a strong trust relationship with the parents, based on transparency, implication, and negotiation. With the children, he must be considerate, caring, gentle, and able to adapt. Lastly, he can ensure the consistency of the treatment, by empowering the parents and pass on some skills to them.

**Conclusion :** Building the therapeutic alliance requires physiotherapists to consider both the patient and the parents. To get the best outcome possible and sustain the partnership, it is necessary to communicate, and listen to what each person in the triangle dynamic needs and can accept.

**Key words :** *physiotherapy, pediatrics, child, parent, cooperation, professional posture, rehabilitation, therapeutic relationship, qualitative research*

# 1. Introduction

Pour ce mémoire de fin d'études, j'ai choisi de m'intéresser au domaine des sciences humaines et sociales. Celles-ci ont pour objectif d'accroître les connaissances scientifiques dans les sphères humaines et sociales, et de tenter de déterminer les lois qui régissent nos comportements.

## 1.1. Contextualisation

### 1.1.1. Situation d'appel

Au cours de mes études en masso-kinésithérapie, j'ai effectué plusieurs stages dans le domaine de la pédiatrie.

J'ai ainsi eu l'opportunité d'intégrer plusieurs cabinets libéraux qui prennent en soin des enfants, pour des troubles musculo-squelettiques, des pathologies chroniques et handicaps, ou des troubles respiratoires.

Mon stage dans une maternité, en deuxième année de formation, m'a permis d'observer et prendre en charge des nourrissons dans les suites d'accouchement (de leur premier jour de vie à la sortie), en cas de suspicion de torticolis, malposition de pied, de troubles du réflexe de succion, ou de dystocie du plexus brachial. J'ai aussi eu la chance de passer du temps en service de néonatalogie, auprès des enfants prématurés.

En troisième année, j'ai intégré un centre pluri-disciplinaire (avec masso-kinésithérapeutes, ergothérapeute, orthophoniste, psychomotricienne, pédiatre, psychologue, assistantes sociales et éducatrices spécialisées), entièrement dédié aux enfants de 0 à 6 ans.

J'ai ainsi pu découvrir un grand éventail de pathologies très diverses, nécessitant des prises en charge plus ou moins chroniques et fréquentes, et ayant aussi des pronostics variés. J'ai aussi croisé le chemin de nombreux enfants de tous âges, du nouveau-né au lycéen, et avec eux des familles, histoires, et situations toujours singulières. C'est à partir de la première année de mon cursus, au fur et à mesure de ces stages, que mes interrogations sur la relation entre le praticien et le patient tout-petit sont nées.

En quatre ans de formation, j'ai été confrontée à autant de personnalités, attitudes, et positionnements que de masso-kinésithérapeutes (MK). De nombreuses différences existent d'un soignant à l'autre, sur une multitude d'aspects : la façon de s'adresser à l'enfant, de lui donner des consignes, de le toucher, de réagir face aux pleurs ou à l'opposition, de lui témoigner des marques d'affection, d'expliquer les exercices et leur but, de fixer des objectifs...

J'ai vu des soignants rester impassibles face aux pleurs d'un bébé, et face aux parents obligés de sortir de la pièce car ils ne le supportaient pas. A l'inverse, j'ai observé des thérapeutes céder face à un enfant qui refuse de coopérer, quitte à ne pas faire un exercice. J'ai vu des câlins, des baisers, entendu des mots doux et des surnoms affectueux. Mais aussi des gestes purement techniques, des paroles concises, adressées à l'enfant appelé par son prénom ou pas, ou adressées à ses parents uniquement. J'ai assisté à des conversations entre parents et soignant, à propos de la séance effectuée, de l'enfant, de ses frères et sœurs, d'une invitation à déjeuner, de sujets anodins et légers, comme de sujets graves, et à certaines conversations abordant strictement des questions sur l'enfant et sa progression, avec une distance et des limites plus marquées. Mes questions s'en sont trouvées renforcées.

#### 1.1.2. Cheminement vers la question de départ

La prise en charge des bébés a particulièrement suscité mon attention. L'interrogation suivante s'est alors imposée : la façon de se comporter en séance avec un bébé (avec une attitude plus ou moins douce, plus ou moins chaleureuse, plus ou moins technique, plus en moins en lien avec les parents...) a-t-elle une influence sur la relation de soin, et sur les résultats cliniques ?

Nous apprenons pendant nos études qu'un bon soignant doit savoir adapter sa posture à son patient et à la singularité de celui-ci, en prenant en compte l'aspect biopsychosocial de chacun. Mais devons-nous adapter notre posture aux bébés, en sachant qu'ils n'expriment pas verbalement leur ressenti, et que cette adaptation serait donc relativement systématisée ? Si oui, de quelle façon ? Quels critères prendre en compte ? Et qui prendre en compte ?

Après réflexion, j'ai réalisé qu'un élément essentiel de la consultation du tout petit est le parent (ou toute personne faisant office de figure parentale). En effet, il semblait évident que la présence du parent pendant les séances, son humeur, son aisance, sa connaissance de la pathologie de son enfant, ses interactions avec celui-ci et surtout sa relation avec le MK pouvaient avoir une influence nette sur le déroulement des consultations et du traitement en général.

Je me suis donc interrogée : quel est l'impact de la relation avec le MK sur la responsabilisation et l'investissement de l'entourage dans le soin de l'enfant ?

Je tiens à apporter ici une précision : prendre en compte la famille entière (c'est-à-dire les grands-parents, oncles et tantes ou autres lorsqu'ils se chargent de conduire l'enfant en consultation) aurait entraîné des difficultés pour la construction de l'étude et son déroulement sur le terrain. Nous aurions de plus une trop grande disparité d'un enfant à l'autre. C'est pourquoi l'étude s'est focalisée sur l'enfant et les parents seulement.

Dans le soin, MK et parents sont réunis et avancent ensemble autour d'un objectif commun : le bien-être de l'enfant suivi. C'est suite à toutes ces remarques que j'ai formulé ma question de départ, qui est la suivante : afin d'exercer de la meilleure façon possible en masso-kinésithérapie pédiatrique, existe-t-il une posture à adopter, une façon de se comporter, avec le bébé et ses parents, qui permette d'obtenir de meilleurs résultats cliniques et relationnels ?

C'est pour aborder la situation du tout-petit précisément que cette étude se focalise sur les enfants de moins de trois ans. En effet, à partir de trois ans, l'enfant apprend à manier le « je » de manière adaptée, et il commence à utiliser un vocabulaire exprimant les émotions et les sentiments. (De Boysson Bardies, 1996)

*Cf annexe I : Etapes du développement de la parole de deux à quatre ans*

Nous tenons toutefois à signaler que ces étapes sont celles du développement dit « normal », et peuvent varier d'un enfant à l'autre, mais aussi selon la pathologie qui amène à consulter.

C'est lors de la confrontation à cette réalité sur le terrain qu'il a été décidé que cette étude inclurait aussi deux enfants de plus de trois ans, mais dont la pathologie a rendu impossible (ou retardé) l'acquisition du langage.

## 1.2. Alliance thérapeutique

Des recherches bibliographiques entreprises, une notion a émergé immédiatement : celle d'alliance thérapeutique (AT). Il s'agit de la collaboration mutuelle, le partenariat, entre le patient et le thérapeute dans le but d'accomplir les objectifs fixés. (Bioy et al., 2012) Nous allons d'abord expliquer le concept d'AT et son évolution de manière générale, son application plus tardive dans le champ clinique, avant de l'aborder dans le cas singulier de la pédiatrie.

### 1.2.1. Concept et évolution

Historiquement, l'alliance thérapeutique est un concept issu de la psychanalyse, dont l'origine est prêtée à Sigmund Freud. Il ne nomme pas explicitement l'AT, mais y fait référence dans plusieurs ouvrages. Dans *Le début du traitement* (1913), il affirme que la difficulté et le but premier face à un nouveau patient, est « d'attacher l'analysé à son traitement et à la personne du praticien ». Ce lien est pour lui une base nécessaire au bon déroulement de la thérapie future.

Dans cette continuité de courant de pensée, le terme d'alliance thérapeutique (aussi nommée « alliance de travail ») émerge au milieu des années 50 chez des tenants de la psychologie du moi. Les auteurs E. Zetzel (1956) et R. Greeson (1967) avancent l'idée qu'il faut former un premier lien pour entamer et maintenir dans le temps un processus thérapeutique. Cette relation serait basée sur la volonté du patient de collaborer.

Cette définition a connu une évolution depuis la naissance du concept. Il existe d'ailleurs encore des controverses, mais toutes les définitions proposées se rejoignent sur l'idée que l'alliance thérapeutique est constituée de plusieurs facteurs qui visent l'accomplissement des objectifs. Parmi ceux-là, on retrouve la collaboration, le partenariat, la confiance, la négociation, la mutualité, et le lien affectif. (De Roten, 2006; Despland et al., 2000)

Il s'agirait ainsi d'une relation qui se construit sur le long cours entre le patient et le thérapeute, d'un travail collaboratif, plutôt qu'un paramètre offert par le thérapeute.

Qu'en est-il dans le domaine de la pédiatrie ?

Le pédopsychiatre et psychanalyste Didier Houzel, qui a mené différents travaux sur la relation parent-enfant-thérapeute, considère que dans la thérapie avec l'enfant, il faut distinguer l'alliance thérapeutique et la demande. Cette dernière concerne la demande de prise en soin, et est effectuée par les parents (ou l'entourage de l'enfant). L'alliance thérapeutique en revanche, est à établir avec l'enfant directement. Mais pour être en mesure d'établir cette alliance, l'adhésion des demandeurs, les parents, est indispensable. Son absence sera ressentie par l'enfant, qui sera alors en difficulté. Selon lui, la relation de confiance thérapeute-parent est également nécessaire car la prise en charge entraîne nécessairement des changements chez l'enfant. Or, les parents, dans le cadre familial, sont les premiers à en sentir les effets. Et ces changements, s'ils sont souhaités, peuvent aussi être redoutés. La relation de confiance a alors un rôle de cadre, de définition, de compréhension réciproque, et ainsi de sécurisation, permettant au soin de bien se dérouler. (Houzel & Geissmann, 2003)

Dans le magazine « Enfances & Psy », D. Houzel explique également ce que ses différents travaux ont montré. Ainsi, il a mis en évidence que la prise en charge, et l'établissement par le professionnel des besoins de l'enfant ne peut se faire sans les parents. Même si leurs capacités à savoir et à savoir faire ce qui est nécessaire pour leur enfant peuvent être limitées, il est important de ne pas les « disqualifier », juger, ou accuser. En effet les parents ont tendance à se placer d'emblée dans une posture inférieure au thérapeute, ce qui entraîne une peur d'être jugés dans leur compétence à prendre soin de leur enfant, et un risque de rupture de relation avec des réactions agressives ou d'évitement. Pour lui, l'alliance thérapeute-parent, basée sur l'empathie, est une condition sine qua non pour aborder les problèmes de l'enfant dans une démarche compréhensive.

Il ajoute que nous vivons une période de « crise de confiance » du côté parental, qui touche entre autres les domaines de la santé. Il entend par là que les parents ont développé une certaine méfiance envers les professionnels chargés de leur venir en aide. Pour y remédier, il est nécessaire d'aborder les parents avec une approche basée sur la compréhension des problèmes qu'ils rencontrent, par rapport à l'enfant

et dans leur parentalité. Le respect réciproque est indispensable à la confiance ; ainsi les parents doivent aussi respecter la compétence et le travail des soignants. La question du « comment faire » n'est pas résolue et appartiendrait à chacun, mais il termine en rappelant que l'expérience a montré que l'alliance parent-thérapeute est synonyme de bénéfice immense pour l'enfant. (Houzel, 2003)

Ainsi, de nombreuses études ont été conduites pour évaluer les champs d'application de l'alliance thérapeutique. Elles ont montré non seulement la validité de cette notion mais qu'elle est aussi une plus-value pour d'autres domaines que la psychanalyse et la psychothérapie, notamment celui de la clinique.

### 1.2.2. Application en clinique

Dans toutes les disciplines du soin, l'alliance thérapeutique est le reflet de la relation entre le patient et le soignant. Elle comprend trois composantes : d'abord, la collaboration dans l'établissement des objectifs du traitement (prise en compte des désirs du patient, et des résultats que le thérapeute souhaite atteindre) ; deuxièmement, le processus de décision partagé quant aux actions à mettre en place ; et enfin, la qualité de la relation soignant-soigné. (Bordin, 1979)

C'est une approche de la rééducation dans laquelle le patient est placé au centre. Le thérapeute, lui, utilise ses compétences pour guider le patient vers l'accomplissement de ses objectifs. Le thérapeute n'est donc pas qu'une figure d'autorité.

Les études sur les avantages de la mise en place d'une alliance thérapeutique dans le champ de la masso-kinésithérapie sont peu nombreuses, et relativement récentes.

Cependant, des études précédentes ont évalué la corrélation entre alliance thérapeutique et appréciation du patient à propos de la rééducation et des résultats cliniques obtenus. Elles ont montré qu'une alliance thérapeutique solide améliore ces facteurs. Les patients ont aussi déclaré que l'alliance thérapeutique les aide à gérer les aspects psychosociaux de la douleur. (Crom et al., 2020)

D'autres études ont mis en évidence l'aspect positif de l'alliance thérapeutique sur les douleurs musculo-squelettiques, notamment grâce à une augmentation de l'adhésion au traitement et de l'investissement du patient.

Une étude a été menée en 2017, portant sur l'impact de l'information des MK en psychologie sur l'expérience des patients atteints de douleurs chroniques. Les résultats montrent que les patients se sont sentis pris en charge de manière individualisée, complète, holistique. Ils ont considéré le MK comme un partenaire dans le soin et non comme « juste un professionnel ». Ces changements d'appréhension dans la relation ont alors permis un changement de comportement vis-à-vis du traitement, et une perception améliorée de la capacité physique et de la capacité du patient. Cette étude suggère donc que l'AT et les ruptures dans la relation pourraient avoir un rôle bien plus important à jouer en rééducation que ce que l'on a pensé jusqu'à présent. (Wilson et al., 2017)

La corrélation positive entre alliance thérapeutique et résultats a aussi été mise en évidence dans la prise en charge MK du cancer du sein, du carcinome nasopharyngien, ou encore de l'ostéo-arthrite du genou.

On peut ainsi avancer que l'alliance thérapeutique est une stratégie avantageuse pour les MK.

### 1.2.3. Application en pédiatrie

Cependant, comme dit précédemment, le traitement d'un enfant est différent de celui de l'adulte. On ne peut donc pas appliquer les composants de l'AT tels quels dans cette relation triangulaire (MK-enfant-parent), si singulière.

Cette question a été explorée dans d'autres secteurs, médicaux et surtout paramédicaux, notamment en psychomotricité ou dans le soin infirmier. Toutefois, il y n'y a que très peu de littérature aujourd'hui à ce propos, dans le domaine de la masso-kinésithérapie. (Babatunde et al., 2017)

La prise en charge de l'enfant en masso-kinésithérapie est complexe. Les traitements sont longs, fréquents, et doivent évoluer avec le développement de l'enfant. Celui-ci et ses parents sont habituellement dans une position de subordination par rapport au MK, la relation est, comme expliqué plus haut, asymétrique. (Broggi & Sabatelli, 2010; Green, 2006)

D'après l'article de 2019 (mis à jour en 2020) de A. Crom et al., notre objectif en tant que MK est donc d'essayer de mettre en place une relation collaborative, pour améliorer les résultats cliniques. Pour ce faire, il est nécessaire de s'appuyer sur les besoins de l'enfant, mais aussi de ses parents, au fil du processus de soin.

Cet article explique que des études ont cependant révélé qu'à la fois les MK, les patients et leurs parents ont des difficultés à comprendre le concept de collaboration, et ne savent pas comment l'appliquer dans le cadre de la prise en charge.

Il fait donc un état des lieux de l'alliance thérapeutique dans la masso-kinésithérapie pédiatrique. L'étude menée pour cet article a eu pour but d'explorer les perceptions et les préférences des enfants, parents, et MK au sujet de l'AT dans la rééducation. Elle a permis de mettre en évidence les divergences entre les attentes des trois acteurs. En effet, les parents portaient plus d'importance à la confiance qu'ils ont en leur MK qu'à ses compétences techniques. Les MK quant à eux ne semblaient pas être conscients de l'impact émotionnel sur le processus de soin, ni de l'inégalité positionnelle vis-à-vis des clients. Ils ont toutefois exprimé une véritable volonté de satisfaire aux besoins de l'enfant, et de ses parents. (Crom et al., 2020)

### 1.3. Problématique et hypothèses

Nous pouvons dès lors nous demander comment, en tant que masso-kinésithérapeutes, et dans cette configuration asymétrique de la situation de soin, nous pouvons favoriser l'apparition et le maintien dans le temps de l'alliance thérapeutique. Existe-t-il une posture professionnelle à adopter préférentiellement vis-à-vis du bébé ? Vis-à-vis des parents ?

**La problématique exposée dans ce travail de recherche est donc la suivante : comment construire une alliance thérapeutique dans la prise en charge masso-kinésithérapique de l'enfant non parlant ?**

Jacques Ardoino, un professeur universitaire en sciences de l'éducation, a défini la posture professionnelle comme étant « *le système d'attitudes et de regards vis-à-vis des partenaires, des situations, des objets, dans le cadre des recherches ou des pratiques sociales* ». (Jorro, 2014)

Au vu de mes recherches bibliographiques, des ouvrages consultés et de mes expériences en stage, mon hypothèse est la suivante :

Il n'existerait pas une attitude, une posture professionnelle à adopter, qui permette systématiquement d'atteindre et de maintenir l'alliance thérapeutique. En revanche, il serait primordial et nécessaire d'être à l'écoute des attentes des parents et attentif au bien-être du bébé, afin d'adapter au mieux sa posture en fonction de leurs besoins propres.

## 2. Matériel et méthode

Cette étude a été réalisée selon une méthode empirique phénoménologique, dont l'objectif est de décrire le sens sous-jacent accordé à un phénomène. Cette méthode est la plus adaptée car pour étudier l'alliance thérapeutique et les relations, nous devons prendre en compte des paramètres qualitatifs, non quantifiables.

D'après le psychologue et professeur Clark Moustakas, expert dans le champ de la clinique, la méthode phénoménologique empirique part du retour sur une expérience vécue par des individus, pour en obtenir des descriptions complètes. Celles-ci servent ensuite de base à une analyse contemplative structurelle, qui a pour objectif d'extraire l'essence de l'expérience. Le but est de déterminer ce que l'expérience signifie pour la personne qui l'a vécue et en fait la description, et ainsi, d'un récit individuel, tirer un sens général, voire universel. (Moustakas, 1994)

### 2.1. Participants

#### 2.1.1. Population

La population étudiée est constituée de 15 participants :

- trois MK ;
- six parents ;
- six enfants de moins de trois ans et/ou n'ayant pas acquis le langage.

Pour préserver l'anonymat, tous les prénoms ont été changés.

*Tableau I : Caractéristiques des participants (parents et enfants)*

Enfant	Diagnostic	Âge	Parent	Durée du suivi kiné	Nombre de MK consultés
Alice	En attente	4 ans et 11 mois	Père	Depuis toujours	1
Dalhia	Syndrome de Dawn (trisomie 21)	2 ans et 11 mois	Mère	Depuis toujours	2
William	Plagiocéphalie	4 mois	Mère	1 mois	1
Eva	Plagiocéphalie	5 mois	Père et mère	3 mois	1
Salomé	En attente	2 ans et demi	Père et mère	Depuis ses 11 mois	3
Anaïs	Syndrome de Dawn (trisomie 21)	4 ans et 11 mois	Mère	Depuis toujours	1

NB : Eva et Salomé sont sœurs, et chacun de leurs parents a réalisé un entretien pour parler des deux filles.

*Tableau II : Caractéristiques des MK*

MK	Expérience
Christine	30 ans
Lou	7 mois
Agathe	7 mois

### 2.1.2. Recrutement

Tous les parents ont été recrutés chez une des MK chez qui j'effectuais alors un stage de six semaines. Je m'étais assurée en amont qu'elle était volontaire pour participer à ce projet, et qu'elle acceptait que je recrute les participants parmi sa patientèle.

Une fois le stage commencé, j'ai pris le temps de découvrir les patients et leurs parents, afin qu'ils s'habituent à ma présence. Puis, avec ma tutrice, nous avons abordé le sujet du mémoire et de l'enquête avec les parents qui correspondaient aux critères de sélection.

J'ai ensuite rédigé et affiché un appel aux entretiens (*cf. annexe II*) expliquant en quelques lignes le concept d'alliance thérapeutique, le but de l'enquête, et le profil recherché. Il était précisé également que la participation était libre, anonyme, que le consentement pouvait être retiré à tout moment, et que la retranscription ainsi que le travail fini leur seraient mis à disposition.

Certaines personnes se sont manifestées ensuite spontanément, et j'ai proposé aux autres de participer. Je n'ai obtenu qu'un refus.

J'ai également recruté deux MK exerçant dans un cabinet de pédiatrie à Saint Etienne, pendant la deuxième partie de mon stage. Dans un souci d'équité, et afin qu'elles disposent des mêmes informations que les sujets précédents, l'appel aux entretiens leur a été lu et/ou transmis par internet.

Nous aurions souhaité intégrer des MK de genre masculin, cependant ils sont moins nombreux que leurs consœurs et aucun de ceux contactés n'a répondu favorablement à la demande de participation à l'étude.

### 2.1.3. Exclusion

J'ai choisi de ne pas solliciter certaines familles correspondant pourtant aux critères, pour plusieurs raisons.

Par pudeur, j'ai préféré ne pas être intrusive dans la vie d'une famille vivant une situation de deuil, et dont l'enfant a de plus une pathologie dégénérative impliquant son décès dans un futur relativement proche.

J'ai également exclu les familles dont l'enfant avait besoin de la présence parentale, car il aurait sans doute pleuré pendant toute la séance, mettant en péril le déroulement de celle-ci.

## 2.2. Design

Pour construire une méthodologie pertinente par rapport à ma question de recherche, et pouvoir vérifier au mieux mes hypothèses, nous avons décidé de procéder à des entretiens pour les MK et les parents, complétés par une observation des interactions entre MK et bébés à l'aide d'une grille d'observation.

### 2.2.1. Entretiens

#### ➤ Type d'entretien

Nous avons choisi de faire les entretiens selon un mode semi-directif.

Nous avons établi deux versions du questionnaire : une version pour les parents, et une version pour les MK. Si les deux sont similaires et se recoupent sur la quasi-totalité des points, il existe des différences ayant pour but de mieux correspondre aux expériences vécues, du côté soignant ou du côté soigné. La grille MK a de plus un vocabulaire plus technique que la grille patient.

Le modèle dit « de la rivière » a été employé : l'enquêtrice pose une question ouverte, à laquelle le participant répond et la discussion se déroule sur un flot continu. Lorsque

le sujet est « à sec », l'enquêtrice pose une nouvelle question qui ramène au « courant principal » du thème de l'enquête, jusqu'à épuisement de tous les sujets à aborder. (Evers, 2007)

➤ Construction des grilles

*Les grilles d'entretien sont à retrouver en annexe III.*

Pour construire les grilles d'entretien, j'ai d'abord utilisé mon stage en pédiatrie de fin de troisième année afin de déterminer les thèmes pertinents à aborder. J'ai ainsi noté quelques pistes et réflexions préliminaires. Suite aux recommandations de ma directrice de mémoire, j'ai tenu un carnet pendant plusieurs mois, que j'avais sans cesse avec moi, afin de noter les idées lorsqu'elles apparaissaient spontanément.

Par la suite, je me suis inspirée de l'étude exploratoire de 2020 de Crom et al., dont l'objectif était proche du mien, pour trouver des questions supplémentaires et mieux structurer celles déjà soulevées. (Crom et al., 2020)

Ensuite, il y a eu un travail de tri et de regroupement des questions, puis de classement par thèmes. L'objectif de cette démarche était de mieux organiser le déroulement de l'entretien, et de faciliter l'exploitation des données en faisant ressortir tout de suite les points-clé. Les thématiques des questions seront développées ci-après.

Nous avons aussi reformulé certaines questions de manière à éviter les formulations potentiellement culpabilisantes. Afin de créer un climat de confiance et d'aider le participant à se livrer, il était nécessaire de rester dans la bienveillance et de ne pas donner au participant le sentiment d'être jugé. En effet, le thème de la parentalité peut être délicat à aborder, et nécessite du tact. Dans le même but, une vulgarisation des questions a été effectuée sur le questionnaire patient.

Pendant les deux premières semaines de stage, j'ai confronté la grille ainsi construite à la réalité du terrain, et apporté les dernières modifications : rajouter des nouvelles questions qui sont apparues pertinentes, ou au contraire supprimer celles qui ne l'étaient pas, en reformuler certaines pour les rendre plus compréhensibles...

Nous avions toutefois convenu que la grille servirait de point de départ et de fil conducteur aux entretiens, mais que selon le tour que la conversation prendrait, il faudrait savoir s'en affranchir. Ainsi, certaines questions ont été posées dans le désordre, ou ne l'ont pas été du tout. D'autres sont survenues spontanément au fil de la discussion. Le but étant d'explorer au maximum l'expérience du participant et de trouver des réponses, même en s'éloignant du guide prévu en amont.

➤ Thématiques abordées

Les deux versions du questionnaire sont découpées en trois thèmes complémentaires, qui sont le reflet de la triangulation caractéristique de cette relation.

*Tableau III : Thématiques des entretiens*

	Thématique
N°1	Relation entre le parent et le MK
N°2	Alliance thérapeutique entre l'enfant et le MK
N°3	Relation entre l'enfant et le parent vis-à-vis du soin

➤ Déroulement des entretiens

La première série d'entretiens a été réalisée entre le 13 janvier et le 13 février. Dans un souci d'organisation, les entretiens des parents ont été réalisés pendant que leur enfant était en consultation.

Tous les entretiens des parents ont été réalisés au cabinet, dans une salle de consultation vide. Celui de la MK s'est tenu dans sa salle.

L'entretien MK suivant a été réalisé en visioconférence et enregistré. Suite à la demande de la dernière MK, le questionnaire lui a été envoyé et elle a répondu aux questions à l'écrit, de façon très détaillée et complète.

La durée moyenne des entretiens parents est de 23.10 minutes, celle des MK de 34.43 minutes.

Pour les entretiens des parents, nous avons commencé par interviewer les deux parents d'enfants ne parlant pas, mais âgés de plus de trois ans. Ceci afin de servir d'entretiens exploratoires, pour tester et affiner la grille si besoin. Ainsi, si les données obtenues n'étaient pas exploitables, il était possible de ne pas les prendre en compte,

sans pour autant réduire l'échantillon correspondant aux critères fixés à la base. Cela n'a finalement pas été le cas, et les réponses obtenues étant très intéressantes, les entretiens ont été utilisés.

Afin de témoigner une écoute active aux sujets, l'enquêtrice a pris quelques notes au cours des entretiens (données chiffrées, mots-clés, idées principales). L'outil d'enregistrement a été présenté au début, mais posé hors du champ de vision pour permettre au participant de l'oublier au maximum et d'entrer dans une conversation authentique entre les deux interlocuteurs.

### 2.2.2. Grille d'observation

#### ➤ Objectifs

Afin de ne pas omettre l'aspect tripartite de la relation étudiée, il nous fallait envisager aussi la perspective du tout petit, et ses réactions pendant le soin. Nous avons donc établi une grille d'observation.

Celle-ci nous a également permis de constater s'il y avait des différences entre la théorie énoncée par les MK et les parents sur :

- la pratique du MK avec les enfants (au niveau de sa posture professionnelle)
- les relations avec les enfants (par rapport à leurs comportements et leurs réactions)

*La grille est à retrouver en annexe IV.*

#### ➤ Construction

La démarche suivie pour élaborer la grille d'observation est proche de celle de la grille d'entretien : il a d'abord fallu observer des séances sous tous les angles pour repérer les items pertinents à relever.

Afin de mieux les identifier et d'arriver à une grille aussi exhaustive que possible, nous avons utilisé une méthode basée sur les modalités du sens. Les items sont donc classés selon leur appartenance au domaine de la vue, de l'ouïe, du toucher. Si l'odeur et le goût sont sollicités il est utile de le noter aussi, mais ça n'a pas été le cas ici.

➤ Déroulement

Une fois la grille construite, elle a été remplie pendant une séance avec chacun des enfants. Elle a été complétée au fur et à mesure des séances, afin d'obtenir une vision la plus fidèle possible de la réalité.

Pour influencer le moins possible les résultats et éviter un biais de comportement, la MK n'était pas prévenue avant la séance qu'elle serait observée. En revanche, comme expliqué précédemment, son consentement a été recueilli avant de démarrer l'étude.

### 3. Résultats et Analyse

#### 3.1. Première thématique : relation entre parent et MK

##### 3.1.1. Décrise par les parents

###### ➤ Besoin de faire confiance

La première notion, la plus fréquemment retrouvée, et commune à tous les entretiens, est celle de confiance. Comme l'a dit la mère de William, « *quand on travaille, il faut qu'il y ait la confiance en fait. C'est très important, quand il y a la confiance, tout va bien* ». La mère de Salomé et Eva a déclaré : « *Je trouve que la confiance c'est quand même une base pour se sentir bien* ». Il existe un conflit entre le besoin que les parents ont de déléguer, et leur peur de déléguer : nous sommes face à un paradoxe entre la position de demandeur (qui souhaite confier son enfant à autrui), et de protecteur de l'enfant (qui appréhende de le laisser entre de mauvaises mains). Les parents ont été unanimes sur la nécessité d'établir une relation de confiance entre le thérapeute et eux, pour donner suite au traitement et le faire sereinement. Comme l'a souligné la mère de Salomé, « *De savoir à qui vous confiez votre enfant, de fermer la porte, quand on se demande comment ça va se passer* ». Son mari, lui, a déclaré : « *Si nous ça ne se passe pas bien avec le kiné, on va se dire que ça se passe sûrement mal avec Salomé.* »

En effet, la confiance permet d'abord au parent de laisser, confier, son enfant à une tierce personne, souvent inconnue au début, sans appréhension. La mère d'Anaïs confirme : « *Je me sens vraiment bien, mon cœur est libéré. Parce qu'avant c'était pas ça, bien sûr, j'appréhendais comme toute maman. Là maintenant ce n'est plus pareil, je fais 100% confiance.* »

Les premiers contacts sont très importants, les parents ont tous parlé de la nécessité qu'ils ont de se sentir à l'aise avec le MK. Cette nécessité est d'autant plus importante que la majorité des parents ont déclaré avoir déjà changé de MK ou être prêts à le faire si le relationnel avec le praticien ne leur convenait pas. Plusieurs parents ont fait part d'anecdotes à ce sujet, en voici une, relatée par la mère de Dalhia :

« Quand on est venus voir Christine au début, elle n'avait pas de place pour deux rendez-vous par semaine. Donc il y avait un rendez-vous qu'on faisait avec elle et un rendez-vous qu'on faisait avec une autre kiné. Et on a fait deux, trois rendez-vous avec cette personne et j'ai dit stop. Pourtant Dalhia était toute petite, elle devait avoir quatre-cinq mois, et j'ai dit "stop, ce n'est pas grave si elle n'a pas deux places dans la semaine, pour l'instant on en fera qu'une et quand elle en aura deux on en fera deux". Parce que j'avais vraiment l'impression de perdre mon temps. Et surtout, c'est tout bête car c'est l'enfant en premier, déjà à cet âge-là on se rend compte qu'ils savent ce qu'ils veulent, et elle passait plus de la moitié du rendez-vous à pleurer. »

Ce constat soulève un point-clé de la prise en charge : le lien et l'influence mutuelle qu'ont les qualités relationnelles et les qualités techniques du MK. Il est logiquement apparu que la compétence technique est un prérequis dans la prise en charge, les parents souhaitant le meilleur traitement possible pour leur enfant. La mère de Salomé l'a dit : « *elle évolue, c'est ça le plus important* ».

En revanche, ils attendent moins que le MK apporte la preuve de sa performance, et partent plutôt du principe que ce critère sera sûrement rempli d'emblée. Ceci est dû à plusieurs raisons : soit parce qu'ils connaissent la réputation du MK (par le bouche à oreille, d'autres parents...) et sont déjà bien disposés à son égard, soit parce qu'ils ont été orientés par un médecin en qui ils ont confiance, ou encore parce qu'ils reconnaissent le titre de professionnel du soin et les compétences qui y sont liées. « *C'est un professionnel donc logiquement il sait ce qu'il fait* », a dit la mère d'Anaïs. Tout cela contribue à donner un sentiment de maîtrise aux parents, car ils peuvent anticiper, se renseigner, et choisir leur MK. Le père d'Alice a expliqué : « *La première chose serait la compétence. Mais pour savoir ça on se serait renseignés ailleurs, pour savoir si des gens le connaissent.* »

Par contre ils ne peuvent pas anticiper la relation humaine qu'ils vont créer, ni le futur bien-être de leur enfant, et cela crée une appréhension. Le père d'Alice a ajouté : « *L'autre chose, qui va avec et qui ne peut pas aller sans, c'est le feeling* », puis « *On sent si une personne n'est pas compétente, de toute façon dans tous les métiers on en trouvera. Mais même si elle est compétente mais qu'il n'y a pas de relationnel ou qu'elle fait ça par automatisme, ça ne passera pas.* »

Nous pouvons donc déduire que le savoir-faire professionnel est une condition nécessaire mais pas suffisante pour établir une relation de confiance pouvant ouvrir la voie à une alliance et une coopération MK-parents.

Comme l'ont soulevé plusieurs parents, la prise en charge de leur enfant est un service qu'on leur rend, mais cela représente également une contrainte pour eux. En effet, ils sont obligés de venir régulièrement, sur des durées allant de quelques mois à un nombre indéfini d'années, alors qu'eux-mêmes n'ont pas besoin du soin. Et bien qu'ils soient reconnaissants pour ceux prodigués à leur enfant, la situation peut s'avérer difficile à vivre. Ils souhaitent donc que la prise en charge soit pour eux aussi la plus agréable possible, comme en a fait part le père d'Alice :

« De façon générale, dans un cadre sans handicap ni maladie ni rien, s'il n'y a pas d'empathie et de sympathie vis-à-vis de quelqu'un il n'y aura pas d'approche. Là les choses sont démultipliées, on est obligé d'avoir ces contacts avec les praticiens, c'est déjà suffisamment difficile pour nous, si on doit venir en plus alors qu'on n'aime pas, pour parler clairement, le praticien, ça ne passera pas. »

D'après les entretiens, plusieurs actions dont le MK est à l'origine permettent de créer ce climat rassurant, qui met les parents à l'aise. Il peut s'agir d'attentions du MK envers eux, envers l'enfant. Le père d'Alice a parlé du premier rendez-vous : « *Ça a tout de suite bien accroché. Elle s'attachait à des petites choses qui ne semblent pas anodines mais presque, par exemple elle nous a dit de venir avec une serviette ou quelque chose qui est propre à Alice, pour qu'elle ait son odeur, notre odeur. C'est des petites choses comme ça qui m'ont parlé* ». Il peut aussi s'agir d'initiatives, comme l'a expliqué la mère de Dalhia : « *Premier rendez-vous avec la MK, c'était on fait un point, on s'explique ce qu'on va faire, et puis elle m'a donné le numéro de parents à contacter en nous disant "voilà, ils sont passés par où vous êtes passés"* ».

La relation de confiance joue encore un rôle capital sur le long terme puisqu'elle permet au parent d'adhérer au traitement même dans les périodes plus difficiles, lorsque l'enfant passe par des phases de transition, de développement, et d'opposition. Elle permet alors aux parents de décider de persévérer dans le soin et d'accepter l'expertise du MK, en évitant la rupture relationnelle. A ce sujet, la mère de Dalhia a déclaré :

« Dans certains moments qui peuvent être difficiles entre l'enfant et le kiné, on a besoin d'avoir une confiance presque aveugle, parce qu'autrement on pourrait se dire "mais non mais qu'est-ce qu'elle fait ? Elle la booste, elle la brusque". On a besoin d'avoir confiance parce que sinon il y a des choses que l'on n'accepterait pas. »

La prise en charge d'un enfant nécessite que le MK donne des exercices, des ordres, auxquels l'enfant peut s'opposer, plus ou moins directement selon son âge. Malgré le respect de la profession, certains parents ont exprimé le besoin d'avoir confiance en la légitimité de l'autorité du MK, pour la reconnaître, déléguer alors cette fonction d'abord parentale, et se ranger à son avis en cas de conflit avec l'enfant. Elle permet de plus de le faire en toute sérénité car les parents sont conscients que c'est pour le bien de ce dernier, qui est l'objectif commun à tous les acteurs.

« Je n'ai aucun doute sur les limites, sur le cadre, sur le jugement qu'elle peut avoir, aucun. Et ça c'est vrai que ça s'est aussi construit parce qu'il y a eu un avant, je sais comment elle fonctionne, que ce soit professionnellement ou même humainement quoi. Et c'est vrai que la confiance, c'est un tout, c'est le professionnalisme mais c'est aussi l'humain. C'est aussi dans la relation, dans l'échange qu'on a eu jusque-là. », a déclaré la mère de Dalhia.

Ceci amène la notion suivante, qui est une trame sous-jacente à la prise en charge des enfants : le lien entre situation de handicap et parentalité. Quelle que soit la pathologie, sa gravité et sa chronicité, elle fait l'effet d'un cataclysme. L'annonce (ou la découverte petit à petit) d'un handicap est vécue comme un bouleversement, une remise en cause du projet de vie de toute la famille, de ses habitudes, de sa capacité à être parent. La mère de Dalhia raconte : « *ça a été très, très difficile à gérer. Et puis finalement voilà, on a surmonté un peu tout ça, et puis en fait ce qui nous a aidés c'est qu'on a vraiment l'impression d'avoir rencontré les bonnes personnes au bon moment* ».

De plus, le processus de diagnostic pour les pathologies non décelées à la naissance peut s'avérer très complexe et éprouvant pour les parents : rencontres avec de multiples soignants, errance, remise en cause de leur intuition, questionnements balayés, déni de ce qu'ils ont observé, ou défaut de prise au sérieux de leurs inquiétudes... Le parent peut alors se sentir seul, ignoré, incompris, et se faire de

moins en moins confiance par rapport à son enfant et sa capacité à l'accompagner. Les parents de Salomé et Eva ont vécu cette errance, et leur mère a confié :

« Dès le début on l'a remarqué, et puis on vous dit "voilà c'est les petits, c'est la naissance, etc.", bon soit, mais même après à la maison on a constaté qu'elle était très très raide, un bout de bois quoi. Donc on a commencé à en parler un petit peu à droite à gauche, sa pédiatre nous disait "oh, avec le temps ça va évoluer" ».

De ces phénomènes a pu découler un besoin de faire une confiance totale au MK, et de compter sur lui comme une ressource, qui les écoute, cherche réellement à les comprendre, les prend au sérieux, anticipe certaines étapes, les accompagne, les rassure, les soulage. « *C'est [a relation tripartite] presque aussi bénéfique pour l'enfant que pour nous, parce que ce qui vous aide en tant que parent c'est toutes les personnes que vous avez autour de vous et qui vont vous accompagner, qui vont vous donner les bons conseils* », a confié la mère de Dalhia. Elle a ajouté que « *la rééducation elle est pour notre fille, mais elle est aussi pour nous. On a vraiment besoin d'être accompagnés.* ». Par la suite, elle a déploré : « *je pense qu'il y en a certains qui l'oublient ce côté accompagnement. Ce n'est pas "je fais mon job, tenez je vous rends votre gosse et à la fois d'après" quoi, c'est vraiment de se dire "je vous explique et vous faites partie prenante de cette thérapie".* »

Ils recherchent un soutien, un guide, et pour certains d'entre eux quelqu'un qui les prenne aussi en charge avec leur histoire et leur vécu ; pas seulement leur enfant dans le cadre délimité par les séances. Le père d'Alice a évoqué « *un lien qui sort un peu du cadre strictement médical ou paramédical. Avec elle on discute de tout, il peut y avoir des conseils, il peut y avoir des discussions à propos de carrément autre chose qu'Alice. Ça peut devenir des discussions presque... en fait des discussions, point barre.* ». La mère de William a aussi abordé cette question, en insistant sur l'importance « *d'être à l'écoute, parce qu'il y a des parents qui sont un peu perdus, qui ne savent pas comment se comporter par rapport à la chose, que ce soit la maladie ou le comportement de l'enfant.* ». Le père de Salomé et Eva a également expliqué sa position : « *moi je ne suis pas professionnel de santé, je ne sais pas ce qui est bon ou pas bon, donc moi ce que j'attends c'est d'être en confiance avec le professionnel, et de me dire "ok elle m'a donné des conseils, et je sais que ces conseils sont bons à appliquer".* ».

L'asymétrie de relation et le besoin de pleine confiance sont à ce moment-là les plus marqués car le parent peut être amené à abandonner totalement sa capacité de jugement, de décision, de critique, dans les mains du MK, et à s'en remettre à celui-ci. Cet aspect peut aussi concerner les objectifs du soin, le plan de traitement... Soit parce que le parent ne croit pas en sa propre capacité à savoir ce qui est bon pour son enfant et se sent obligé de déléguer cette fonction, soit parce qu'il voit dans le MK le soutien désiré et accepte avec bonne volonté de s'en remettre à lui. La mère de Dalhia l'a souligné : « *nous on n'est que parents dans le sens où on n'est vraiment pas les mieux placés pour se poser des questions, ou remettre en question le fonctionnement de notre enfant* ».

Nous avons relevé aussi parfois une relation d'attachement, d'affection, des parents envers le MK, qu'ils considèrent alors comme une personne qui s'investit à leur côté pour le bien-être de leur enfant, qui fait partie intégrante de la vie de la famille, et pas seulement comme un professionnel de santé qui traite hebdomadairement une pathologie. La mère d'Anaïs l'a affirmé, « *C'est vrai qu'on s'attache aux personnes* ». Le père de Salomé et Eva a développé : « *je la vois deux fois par semaine, en toute honnêteté oui c'est la kiné, mais c'est Christine, je veux dire c'est presque quelqu'un de la famille. C'est Christine, ce n'est pas Madame M. Il y a une relation de proximité qui s'est créée.* »

#### ➤ Besoin d'honnêteté et de transparence

Pour susciter leur adhésion au traitement, les parents attendent du MK une totale transparence et une totale honnêteté. Que ce soit par rapport au déroulement des séances, aux progrès de leur enfant, au comportement de celui-ci... Ils ont déjà besoin de savoir que le MK leur dira tout ce qu'ils doivent savoir, pour accepter de lui confier leur enfant en étant sereins. S'ils reconnaissent au MK le savoir impliquant le choix de traitement, ils souhaitent tout de même qu'on leur explique ce qui est fait à leur enfant, pour quelle raison, quels sont les objectifs, et qu'on les incite à comprendre et si possible à participer (activement ou passivement). La mère de Dalhia a expliqué :

« Nous on est là parce qu'on a besoin de se reposer sur des professionnels de santé, et qu'on a besoin d'explications aussi. Parfois je la vois faire des choses, et je lui dis

“c'est quoi l'objectif, c'est quoi l'intérêt, c'est quoi ?”, je me demande “si elle fait ça c'est pour l'emmener où ?” et c'est vrai que du coup ça permet de comprendre. »

Cette composante de transparence est particulièrement nécessaire lorsque le parent n'assiste pas à la séance (c'est-à-dire dans trois cas sur six ici). Il a besoin d'avoir une pleine confiance dans le MK et son honnêteté, d'abord pour accepter de s'en remettre à son jugement quand celui-ci affirme que la présence parentale est un frein au bon déroulement des séances, et tout simplement pour confier son enfant à un tiers. « *C'est Christine qui m'a dit de m'écartez un peu et de ne pas assister aux séances parce que c'est vrai qu'elle ne ferait rien. Si moi je suis présente, en tant que maman, elle ne fait rien du tout.* » a raconté la mère d'Anaïs, avant d'ajouter « *maintenant je fais entièrement confiance donc je n'ai rien à dire, je viens, je me pose, et je laisse ma fille.* », puis « *s'il y a quelque chose elle me le dit directement. Donc moi à chaque séance je lui dis simplement “est-ce que ça s'est bien passé ?”* ».

Certains parents qui n'assistent plus aux séances le regrettent, car ils se sentent moins au fait de ce que traversent l'enfant et le MK, des progrès faits ensemble en séance, et des comportements de l'enfant qui peuvent être différents selon que l'enfant soit avec le MK ou ses parents. « *Ça me manque, parce que je me dis que je ne suis plus trop au fait, même si je me rends compte que c'est un passage utile.* », a déclaré la mère de Dalhia. La mère de Salomé a confirmé : « *c'est ça qui est un peu frustrant en fait, c'est vrai qu'on aimeraient bien voir ce qu'elle fait, mais elle nous fait sortir et je pense que pour le soin ça se passe bien* ». Quand cette séparation est difficile, la confiance que les parents ont dans le MK et dans le fait que ce passage est bénéfique pour l'enfant est ce qui leur permet de l'accepter.

Ceci met en avant l'importance d'établir une communication saine et explicite entre les différents acteurs, ainsi que de maintenir les parents impliqués et participants au soin s'ils en sont demandeurs, même s'ils n'assistent pas aux séances. Le père de Salomé et Eva a confié vouloir « *quelqu'un qui explique ce qu'elle fait. Pas juste “je prends votre fille pendant une demi-heure, je travaille et puis je vous la rends”. C'est expliquer, nous donner des conseils en disant “tiens à la maison vous pourriez faire ça”* ». Certains parents, comme la mère de Salomé et Eva rencontrent plus de difficultés à faire part au MK de leurs questions, par peur de déranger. Elle a expliqué :

« Si on en demande un peu plus, elle nous le dit. Alors peut-être pas à chaque séance, ni tout en détail, mais c'est vrai que du coup je n'ai jamais osé poser plus de questions non plus. Et c'est vrai que des fois je me demande à la maison si je peux lui poser plus de questions, sur ce qu'elles ont le plus travaillé aujourd'hui. Après voilà on ne le fait pas mais elle serait disponible. »

L'établissement puis le maintien d'une relation de confiance est nécessaire pour que cette honnêteté soit réciproque. Les parents ont besoin de sentir qu'ils peuvent tout dire au MK, qu'ils seront écoutés et leur avis pris en compte, sans crainte d'être jugés et culpabilisés. Il s'est avéré difficile pour certains parents de suivre tous les conseils et de réaliser tous les exercices recommandés par le MK (ou d'autres soignants car les prises en charge sont le plus souvent pluridisciplinaires) à la maison, au quotidien. Le père d'Alice a expliqué : « *On voit d'autres professionnels en rééducation, et on devrait faire pas mal d'exercices à la maison avec Alice dans ce cadre-là. On a du mal à le faire, et on arrive à en discuter, à dire "voilà on n'a pas le temps, on ne l'a pas fait pour ça ou ça ou ça"* ».

Les parents ont alors exprimé un besoin de pouvoir se sentir à l'aise pour faire part de leurs difficultés, de leur épuisement parfois, et d'en discuter d'égal à égal avec le MK. Le père de Salomé et Eva a expliqué son point de vue :

« je pourrais lui dire "on a fait l'exercice", mais au bout d'un moment si on fait des exercices à la maison et qu'au cabinet elle fait autre chose, elle peut prendre une habitude à la maison et après au cabinet faire autrement. Je vous dis, ça ne trompe pas un enfant. Donc non, je préfère lui dire "on a fait, mais ça n'a pas marché" ou "non on n'a pas fait cette semaine". »

Il en va de même pour les questions que les parents se posent, il est important pour eux de pouvoir les poser sans se sentir jugés, ou ignorés. A ce sujet, la mère de William a déclaré que « *le fait de poser des questions ça permet de savoir comment ça avance. Si on a une question à poser c'est important de la poser.* », puis « *Il y a des gens qui peuvent être accueillants même si on les voit pour la première fois. Il va t'accueillir, te mettre à l'aise, comme si tu le connaissais depuis des années. Et il y en a, tu les vois et tu n'as pas envie de discuter même cinq minutes avec eux, tellement ils te font fuir.* »

La mère de Salomé et Eva s'est réjouie : « *si on lui pose des questions elle reste disponible, ça c'est vrai que au moins on a une réponse ciblée tout de suite. Ça c'est bien, c'est clair* ». Cependant, elle a fait part des difficultés que les parents peuvent rencontrer : « *des fois on ne veut pas être trop dérangeant, ou imposant. On m'a déjà dit "c'est bon avec vos questions", donc ça m'a un peu refroidie.* »

Il semble ainsi primordial que le MK rappelle aux parents régulièrement qu'ils peuvent poser les questions qu'ils souhaitent.

De même, il peut être judicieux que le MK confirme aux parents la légitimité de leur présence lorsqu'ils restent en séance. La mère de Salomé et Eva s'est interrogée sur le sujet : « *on la regarde faire sur Eva, bon on n'a pas trop à parler mais c'est vrai que je me dis "t'es là, tu la regardes, c'est peut-être un peu gênant."* ». Cela montre une mise en retrait des parents, qui ne savent pas forcément quelle est leur place dans le soin.

#### ➤ Besoin d'implication du MK

Une notion rejoint celles d'implication des parents et de besoin de soutien évoquées plus haut : certains parents attendent du MK qu'il s'implique totalement dans le traitement de l'enfant, en montrant un réel investissement auprès de celui-ci et de la famille (questions, comment il va, frères et sœurs, conseils...), qui dépasse le cadre du soin délimité par la demi-heure de séance. La mère de Dalhia a expliqué : « *Elle a un regard vraiment très juste sur plein de choses, même sur d'autres aspects de santé de Dalhia, et même des fois sur la fratrie. Je dirais que c'est une prise en charge globale* ». La mère de Salomé et Eva apprécie le fait que « *c'est pas "je fais ma séance et je passe au suivant" quoi. On sent que c'est vraiment pour l'enfant* ».

Cet investissement est également vécu comme une preuve de fiabilité et d'intérêt profond du MK, surtout lorsqu'il concerne aussi les autres acteurs du soin. Il se manifeste alors par des actions concrètes, qui sont grandement appréciées et facilitatrices pour les parents, telles que des prises de contact, des explications ou un accompagnement pour les démarches administratives. Le père de Salomé et Eva explique : « *quand on va à l'hôpital on dit à Christine "on a vu l'hôpital, on a parlé de ça, ça et ça". Et elle, elle nous donne aussi son point de vue en disant "non mais je vais faire un courrier, ce serait peut-être mieux qu'on fasse comme ça", c'est des relations comme ça.* ». Sa femme a ajouté :

« Ce qui est bien aussi de Christine, c'est qu'elle a pas mal de connaissances et de contacts [...] et je trouve qu'elle les fait jouer et elle se démène. Elle pourrait dire "je connais tel nom, vous pouvez le contacter" et puis voilà, alors que non, elle a fait du forcing, pour l'ordonnance, pour les chaussures, pour les coques etc. », puis « J'ai trouvé ça bien que d'elle-même elle le fasse. C'est appréciable d'être dans l'aide au soin. ».

Plusieurs parents ont aussi évoqué l'importance accordée à la spécialisation et l'expertise du MK en pédiatrie. Cela les rassure à la fois sur la compétence du MK, mais aussi sur son goût pour ce type de prise en charge et la motivation qui en découle. Le père d'Alice, entre autres, en a parlé : « *elle est spécialiste en pédiatrie et ça se sent. Donc déjà on lui fait confiance là-dessus. Elle sait de quoi elle parle, elle sait ce qu'elle fait.* ». Le père de Salomé et Eva a développé, en disant apprécier : « *le fait qu'elle soit spécialisée en pédiatrie, et dans des maladies assez complexes. Ce n'est pas de la rééducation "basique" qu'elle peut faire avec des enfants ou avec des adultes, donc ça déjà on le sent. Et les conseils qu'elle donne, où on sent que ce n'est pas un conseil par hasard.* »

Il a ensuite ajouté : « *Ce sont des choses qui me rassurent. Je pense qu'elle voit énormément d'enfants, de pathologies différentes... Et moi j'ai besoin d'être rassuré.* »

Enfin, et pour résumer, il a été demandé aux parents de donner les caractéristiques d'un MK « idéal » selon eux. Nous avons établi un classement de leurs réponses par ordre d'importance, et quand deux items ont été cités le même nombre de fois, ils ont été classés par primauté.

Voici leurs réponses :

- Une personne de confiance, à laquelle il est possible de laisser son enfant sans appréhension ;
- Une personne attentive à l'enfant, à ses besoins, qui le rassure, et sait s'adapter ainsi que le contenu de ses séances selon les circonstances et l'âge ;
- Une personne qui présente des qualités relationnelles et humaines : empathie, écoute, courtoisie, amabilité ;
- Une personne qui prend en compte le parent dans la prise en charge, qui l'accompagne et le conseille ;
- Une personne experte dans son domaine, assurée, avec une fibre ou une vocation pour la pédiatrie ;

- Une personne qui fait progresser l'enfant, et qui est déterminée dans ce but ;
- Une personne qui explique ce qu'elle fait et ce qu'elle vise, tant aux parents qu'aux enfants ;
- Une personne accessible à qui l'on peut poser des questions, ouverte au dialogue, et tolérante quant aux aléas de la vie quotidienne ;
- Une attitude professionnelle : ponctualité, respect, un patient à la fois ;
- Une personne ayant de la patience
- Une implication active dans le soin : contact des structures, aide dans les démarches, appel aux confrères...

Il est particulièrement intéressant de constater que le fait de faire progresser l'enfant ne fait pas partie des premiers critères. Ceci montre l'intérêt primordial de l'alliance thérapeutique.

### 3.1.2. Décrise par les MK

#### ➤ Nécessité d'obtenir la confiance des parents

Dans leurs entretiens, les trois MK se sont avérées moins unanimes que les parents en termes d'analyse de la relation avec les parents, et d'attentes vis-à-vis d'elle. Cependant, si les façons d'envisager et de conduire la prise en charge sont différentes, elles cherchent toutes à parvenir au même point : l'établissement d'une relation de confiance, en vue de faire progresser l'enfant. Selon Christine, « *De toute façon il [le lien avec les parents] est nécessaire d'être créé oui. Alors avant ou en même temps que je le crée avec l'enfant, ça ça dépend. Mais le plus souvent il a besoin d'être fort avec les parents pour que l'enfant se sente en confiance aussi.* »

Les différences s'expliquent majoritairement par l'expérience des MK, et la légitimité que celle-ci leur confère ; elles sont développées plus loin.

L'autre point commun majeur est la façon de considérer la relation de soin : pour les trois MK, le parent et l'enfant forment une entité indissociable. La prise en charge du parent est donc indispensable à celle de l'enfant, comme Lou le souligne : « *c'est les parents qui sont... Je les prends plus comme mes patients en fait. C'est-à-dire que ce n'est pas que l'enfant, c'est le parent-enfant qui est mon patient* ». Elle a ensuite

surenchérit : « pour moi c'est un duo, et du coup en fait la prise en charge elle ne se fait pas sans le parent ».

Elles ont également souligné le fait que l'essentiel de l'évolution de l'enfant a lieu en dehors des séances, ce qui fait du parent l'allié de choix pour maximiser les progrès. D'après Agathe : « il est important de leur expliquer ce que l'on fait et pourquoi on le fait, ainsi que de les inclure dans les séances par leur participation inactive (être là pendant les séances), et par leur participation active (leur faire faire les exercices etc.) » Pour Lou, l'investissement des parents peut être considéré comme un objectif à part entière. En effet, lorsque l'enfant ne parle pas, c'est avec le parent qu'elle discute des objectifs du soin, des moyens employés pour les atteindre, etc. Elle explique : « quand on fait un bilan on dit "l'objectif du patient à ce jour..." puis on a les objectifs à court terme, moyen terme et long terme, et des fois on demande les objectifs des patients quand c'est avec des adultes. ». Elle ajoute ensuite « par contre sur des enfants très très jeunes on n'a pas toujours les objectifs. Et donc c'est avec les parents qu'on en parle. »

Ceci implique plusieurs choses : déjà, la mise en confiance du parent est nécessaire, et ce dès le début du soin. D'après Agathe : « pour moi c'est vraiment une relation de confiance qui doit être instaurée entre nous et les parents. » Christine l'a confirmé : « cette relation elle est à mon avis fondamentale. Elle est gage en tous les cas que le suivi de la prise en charge dans le temps, parce que la plupart de mes enfants je les vois dans le temps, sera de bonne qualité. » La confiance permet au parent de se sentir à l'aise, d'adhérer au traitement, puis de le faire dans la durée.

La prise en charge de l'enfant est différente de celle de l'adulte car c'est le parent qui décide de continuer le traitement, et non l'enfant. Agathe a évoqué cette problématique : « ce n'est pas du tout la même relation. En effet, avec les adultes, ils sont les seuls à venir et à devoir adhérer à notre traitement. Alors qu'en pédiatrie, il faut obtenir l'adhésion des parents et celles des enfants, donc prendre en compte les deux dans notre traitement : faire attention aux émotions des parents mais aussi à celles des enfants. »

Il apparaît donc qu'obtenir l'adhésion du parent et sa confiance est indispensable pour que le traitement se passe dans de bonnes conditions. Agathe raconte une mauvaise

expérience qu'elle a vécue avec une mère, qui consultait pour un retard moteur de sa fille :

« J'avais vu que la maman n'était pas hyper réceptive et ne comprenait pas trop en quoi cette position assise était dérangeante malgré mes explications. En plus la petite pleurait quand même beaucoup, à cet âge c'est très difficile pour les enfants car ils ont peur de l'inconnu et sont plus dans le non etc. [...] 10 min après je reçois un appel de la maman qui me dit que niveau organisation ça ne va pas aller et qu'on arrête là. C'est un exemple pour moi d'une non compréhension et non adhésion des parents aux traitements ce qui donne un arrêt. »

D'après Christine, la relation de confiance est plus ou moins aisée à établir selon ce qui a amené les parents à la consulter. Si le parent a choisi son MK (suite à des recommandations de médecins, de proches, etc.), il sera bien disposé à l'avance et la confiance sera déjà préétablie. Comme elle l'explique, « *ils me font pleinement confiance en amont et ils aspirent à avoir une place avec moi. Et donc l'alliance j'ai besoin de la créer avec l'enfant mais je n'ai déjà pas besoin de tisser un lien étroit avec les parents parce que ce lien ils me l'amènent en fait directement* ». En revanche, si le parent n'a pas choisi, le MK aura plus d'efforts à faire pour gagner la confiance : « *il faut que là je crée une alliance particulière déjà avec les parents pour qu'ils me confient leur enfant en toute sécurité. Et après je crée cette alliance avec l'enfant.* ».

D'autres facteurs permettent d'établir et de maintenir une relation de confiance avec les parents. Au premier contact avec la famille, Lou a mentionné l'importance de s'efforcer tout de suite de mettre tout le monde à l'aise. Elle prend le temps d'observer, de laisser aux parents la possibilité de se raconter, pose des questions, en respectant le rythme de chacun. L'environnement aurait de plus un rôle à jouer : il vaudrait mieux privilégier un endroit calme, propice à l'intimité. Lou a fait part de son cheminement :

« c'est surtout sur les premières séances que ça se joue. Par exemple nous, avant, je sais qu'on faisait les bilans dans le gymnase, alors qu'il y avait d'autres enfants, des fois du coup on voyait que les parents se mettaient un peu en retrait, et du coup on partait un peu sur une relation où au niveau de la maladie ou d'autres choses il nous manquait des éléments, il nous manquait la relation de confiance, enfin il nous manquait deux-trois piliers. Et on a remarqué petit à petit qu'il fallait qu'on se mette dans une pièce, où on se met sur un tapis, on met les parents à l'aise, l'enfant à l'aise,

on le regarde évoluer avec ses parents, puis on pose des questions, puis à chaque fois ça doit venir des parents plus que de nous-mêmes ».

L'établissement de cette relation de confiance passe aussi par la prise en compte du parent seul, en tant qu'humain et pas seulement en tant que parent, et des difficultés qu'il traverse. Les MK ont dit sentir un besoin d'écoute, sur les soucis liés au handicap ou même à la parentalité en général. Agathe l'a observé : « *ils sont souvent inquiets, même pour une prise en charge de plagiocéphalie, qui n'est pas un gros handicap. Ils ont souvent besoin qu'on les rassure, qu'on les écoute, donc on est aussi pas mal dans l'écoute.* »

Par ailleurs, il existe des différences sur la proximité entretenue entre les MK et les parents, et dans le cas des enquêtées ici ces différences se basent sur l'expérience. La MK la plus expérimentée a ainsi mentionné qu'elle s'autorisait à sortir parfois de son cadre purement professionnel, ce qu'elle justifie par son âge, et la légitimité que lui apportent son expérience et sa maternité. « *Je suis très proche des familles, parce que j'ai l'âge d'être proche des familles. Je n'étais sûrement pas aussi proche quand j'avais 25 ans, ou 21 ans. Moi je suis un peu la mamie pour certains, c'est clair* ».

Elle a également expliqué qu'en s'étant investie aux côtés des parents, en les ayant soutenus pendant des périodes difficiles, depuis longtemps, elle est heureuse de pouvoir leur faire plaisir à l'occasion. « *Après il y a des familles qui ont fait de tels investissements pour venir ici, des déménagements, des choix de vie quoi. Enfin tu en as vu, quand tu déménages à 450 km pour choisir ton kiné, bah voilà. Tu t'attends à ce que le kiné soit bienveillant avec toi.* ». Elle a confié : « *parfois tu as des familles avec des parents qui s'écroulent complètement, qui te confient des choses extrêmement personnelles, parce que tu as des familles où ils traversent plusieurs drames à la fois.* », puis « *c'est vrai que mercredi la maman me téléphone pour savoir si ma fille [infirmière] est aux urgences, [...] bah ouais je fais jouer mon réseau, pour qu'elle soit prise plus vite ! [...] donc forcément j'ai une proximité. Et quand ils m'invitent à manger chez eux bah je vais manger chez eux.* »

Par contre, elle porte une blouse, pour bien marquer une différence entre la personne et la professionnelle de santé.

Chez les MK moins expérimentées, il n'y a pas d'investissement dans la vie personnelle des familles. Lou a expliqué que ce n'est à son avis pas sa place, son rôle en tant que professionnelle et, qu'elle ne s'en sent pas légitime.

« Je suis une professionnelle, je travaille, et à côté j'ai ma propre vie où je suis pas kiné, enfin tu vois, je distingue bien les deux. Je distingue vraiment vie professionnelle et vie personnelle. Après pendant les séances ça n'empêche pas qu'on parle de nos vies personnelles, mais en tout cas c'est que des relations professionnelles que j'entretiens et je n'interviens pas dans la vie personnelle des personnes ».

En revanche, elles font le choix de ne pas porter de blouse et de rester en tenue civile : « *On est dans des tenues assez confortables, qui je pense mettent aussi à l'aise les parents* ».

Pour Christine, le fait de se former, et d'expliquer aux parents est aussi un bon moyen de les rassurer, et de les aider à s'investir. Elle explique : « *Je leur dis le type de formation que je vais faire, si ça a un intérêt pour leur enfant ou pas, en tout cas je leur dis ce que j'en ai retiré, si je peux l'extrapoler. Ça c'est des choses où ils se sentent impliqués.* »

La question de la présence du parent en séance s'est posée également : les deux MK les plus jeunes font toutes les séances avec les parents, sauf dans des cas très particuliers, où la présence du parent est délétère au soin. Lou a donné son point de vue : « *en dessous de trois ans, [...], il y a toujours le parent à côté. Parce qu'on explique toujours ce qu'on fait aux parents, on donne toujours des exercices à faire à la maison, ils essaient toujours de reproduire ce qu'on fait en séance...* »

La troisième MK fait les séances en compagnie des parents jusqu'à une certaine période, où elle estime que l'enfant progresse mieux seul avec elle. Dans le cas des patients intégrés dans cette étude, trois sont vus en autonomie, et trois avec les parents. Elle l'a expliqué : « *je fais le choix de pas leur mentir, de pas leur cacher, de pas les exclure. Mais ça n'empêche pas que parfois je les fais sortir ! [...] Salomé travaille mieux quand il n'y a pas son papa, voilà. Mais c'est pas forcément exclure le parent quoi.* »

Enfin, un autre point abordé par rapport à l'expérience professionnelle, est celui des preuves à fournir au parent pour leur inspirer confiance. Les deux MK les plus jeunes ont exprimé le fait que leur récent diplôme suscite de l'inquiétude et une méfiance chez les parents en premier abord. Elles ressentent une nécessité de faire leurs preuves, de montrer aux parents qu'elles sont qualifiées pour poser une expertise et prendre en charge l'enfant.

Lou a raconté son vécu : « *j'avais peur en étant jeune diplômée, sans plus d'expérience. [...] Je me disais que ça allait être compliqué pour moi de créer justement cette relation avec les parents, parce que j'étais pas sûre de pouvoir anticiper le comportement d'un parent envers son enfant, vu que je ne suis pas maman, tout ça.* ». Agathe confirme : « *Parfois ce qui est difficile, c'est que je suis jeune diplômée donc avec encore un manque de connaissances, renforcé parfois par l'inquiétude des parents qui nous trouvent jeunes.* ». En fin d'entretien, Lou a ajouté : « *Il y a ce sentiment comme tu viens de dire et puis j'en parle souvent, de se sentir légitime. Il y a des fois où je leur dis que je ne me sens pas encore assez qualifiée [...]. Je sais que j'aime bien envoyer vers mes collègues qui ont dix ou vingt ans d'expérience* ». Agathe, elle, a déclaré : « *une fois qu'on leur montre et qu'on leur explique les choses, une confiance se crée, ce qui permet de garder une bonne relation.* »

#### ➤ Importance de la transparence et de la communication

D'autres facteurs sont nécessaires pour que la relation entre le MK et le parent se tisse et se maintienne.

D'abord, une clause fondamentale pour les trois MK est l'honnêteté, la transparence, tout comme pour les parents. Il est primordial pour elles de tout leur expliquer, de « *garder le maximum de transparence, donner les informations qu'on a* » selon Lou, pour diverses raisons. Déjà, parce qu'il en va de leur conscience professionnelle : en expliquant, elles montrent qu'elles sont assurées, qu'elles savent ce qu'elles font et pourquoi. Le fait d'être en mesure d'expliquer son traitement de façon claire et intelligible témoigne d'une maîtrise qui inspire confiance aux parents. Christine a affirmé que « *si on n'est pas capable, qui qu'on soit, d'expliquer ce qu'on fait, c'est qu'on est mauvais. Pour moi, tout ce que je peux faire, tout, tout, tout, tout, je peux le justifier.* »

Ensuite, parce que pour elles, le parent est en droit de savoir et de comprendre ce qu'on fait à son enfant. En tant que tuteur, c'est lui qui consent pour son enfant, et qui le connaît le mieux. Christine tient à le leur rappeler : « *Personne pour moi ne saura jamais mieux qu'eux ce que ressent leur enfant, ils sont les maîtres du jeu et ça il ne faut pas qu'ils l'oublient. Parce que ce n'est pas parce qu'on a une blouse blanche qu'on est meilleurs qu'eux, et ça je le leur dis.* ». Elle ajoute : « *Je ne veux pas masquer ce que je fais. Je réponds toujours à leurs questions, "pourquoi vous faites ça?", "vous travaillez sur quoi?", voilà. Je n'ai rien à cacher.* ».

Pour pouvoir instaurer cette relation d'honnêteté, elles considèrent qu'utiliser un vocabulaire adapté à la compréhension des parents est indispensable : « *j'aime pas employer des mots compliqués avec les parents, j'aime être très simple, j'aime donner beaucoup d'images.* », a déclaré Christine, « *ce n'est pas parce qu'on emploie des grands mots qu'on est meilleur. Donc déjà tous les mots qu'ils ne comprennent pas ils me le disent, parce que ce n'est pas parce que moi je les emploie dans mon vocabulaire qu'ils sont bons, qu'ils peuvent être expliqués dans tous les cas.* ». Elles permettent ainsi la création d'un dialogue réel, où le parent a toutes les clés pour comprendre et participer au processus de soin.

Elles ont cependant évoqué une difficulté, celle de savoir à quel point il faut être honnête. Trouver où placer le curseur peut s'avérer délicat : entre faire part de ses intuitions, au risque de susciter de la panique ou des faux espoirs, à tort si elles sont infirmées par la suite... Ou alors ne pas partager ses hypothèses, bonnes ou mauvaises, par prudence, au risque de susciter du stress chez un parent qui souhaite être rassuré, ou d'être considéré comme un menteur par omission par la suite.

Lou a fait part de cette difficulté : « *c'est pas toujours facile parce que là j'ai le cas d'un enfant qui vient d'arriver, je soupçonne quelque chose, mais je ne peux pas en parler aux parents tant que le médecin n'a pas mis de diagnostic* ».

La stratégie choisie est celle de la prudence : ne cacher aucun fait, discuter des diagnostics établis, mais ne pas se prononcer sur les paramètres qui ne dépendent pas du MK, ou alors avec beaucoup de précautions. Agathe l'a expliqué ainsi : « *Pour moi les facteurs importants sont la douceur, l'empathie, et surtout l'explication. A l'enfant mais aussi aux parents, être clair, ne pas minimiser les choses pour ne pas créer de faux espoirs.* »

Le but est de montrer au parent que le MK est fiable, qu'il ne lui cache rien concernant son enfant, ni concernant ses connaissances et son expérience en pédiatrie, mais que sa démarche est mesurée et qu'il faut avancer avec nuance. Cela permet au parent de faire confiance, au MK de ne pas engager sa responsabilité sur des conjectures, et de ne pas créer de rupture relationnelle. Pour Christine, un des facteurs de dégradation de l'alliance thérapeutique est « *d'exclure les parents des lieux de rééducation, ne pas vouloir leur montrer* ». Elle explique :

« Je pense que ça c'est déjà un premier facteur, ne rien leur cacher, ne pas leur mentir. De la même façon que quand l'hôpital m'envoie des plis avec des comptes-rendus sur lesquels il est écrit "ne pas en faire part aux parents" je suis extrêmement gênée, et c'est quelque chose qui pour moi est préjudiciable. Parce que les parents ils sont pas fous, et quand ils découvrent fortuitement ou pas, qu'il y a des secrets qui sont dits, [...] ça coupe complètement la confiance qu'ils ont. »

Cela dit, les MK attendent aussi des parents qu'ils fassent preuve d'honnêteté vis-à-vis d'eux, afin de savoir comment l'enfant évolue, s'ils éprouvent des difficultés, et ainsi adapter au mieux le soin. Le MK a besoin de savoir qu'il peut faire confiance au parent, et qu'on lui dira la vérité, pour délivrer le traitement le plus cohérent pour l'enfant. Christine l'a résumé : « *j'ai besoin qu'ils soient honnêtes avec moi, autant que je peux l'être avec eux. Je ne leur cache rien, je leur dis ce que je pense, j'entends que ce soit la même chose de l'autre côté si possible. C'est une relation qui est de confiance, voilà.* ». La coopération sous-entend une certaine transparence des deux côtés. Lou l'a affirmé, « *à partir du moment où il y a une relation de confiance entre les deux, et une communication qui se fait de manière saine, ça marche.* »

Enfin, une problématique a été rencontrée par les trois MK : celle de la barrière de la langue, et de la difficulté de se faire comprendre quand les parents ne parlent pas français. Il est compliqué d'expliquer le traitement mis en place, sans parler d'obtenir l'adhésion. D'après Agathe, il s'avère « *difficile de créer un lien avec la famille et l'enfant* » dans ce cas.

## ➤ Attentes envers les parents et enjeux dans le soin

Tous les éléments cités jusque-là sont ceux qui permettent aux MK d'instaurer une relation fonctionnelle avec les parents, et de les impliquer dans le soin. Néanmoins, elles ont expliqué ne pas être les seules à avoir des devoirs et des efforts à faire et à s'investir pour que la relation se passe au mieux. La coopération implique un investissement actif de chaque partie concernée, donc du MK, de l'enfant, et des parents aussi.

Dans certains cas, les MK sont contraints de faire preuve de fermeté à l'égard des familles, face à certains débordements qui nuisent au bon déroulé des séances, ou pour le bien de l'enfant. Christine a fait part d'une expérience :

« on a des cas sociaux parfois, un peu lourds hein, et là il faut avoir une attitude totalement différente. [...] Donc t'es obligée de prendre les choses en main, de remettre un cadre ferme, donc tu parles fermement à tout le monde. T'as des gamins qui sont chez eux, il n'y a aucune éducation, ils viennent avec les trois ou quatre frères et sœurs, enfin ce n'est pas possible. Donc là tu les mets dans l'entrée, tu mets un cadre, tu dis "attention je veux le silence" ».

Face à des soucis d'hygiène et de négligence, elle ajoute : « *J'ai été obligée de dire que ça suffisait et que j'allais faire une information préoccupante, parce que si elle ne le lavait pas et ne le changeait pas, moi j'étais obligée de faire une IP.* »

Un respect mutuel est nécessaire car sinon le soin est compliqué pour le MK. Il attend ainsi des parents qu'ils soient aimables, sérieux, ponctuels, pour assurer un bon suivi de l'enfant, car celui-ci est dépendant de ses parents. « *Si je dis et que c'est jamais fait, ça me saoule. Là j'ai une maman qui ne vient jamais le mardi là, qui est en train de me saouler ! Donc je pense que mardi si elle vient pas c'est terminé. Mais ter-miné. Voilà. Parce que c'est irrespectueux vis-à-vis de moi, mais c'est surtout sans intérêt aucun pour son enfant* », a déclaré Christine.

Elles essaient de faire en sorte d'établir une relation la plus saine possible, mais sans pour autant tout tolérer, ni changer leur personnalité et leurs limites. Ce dernier trait est le plus visible chez Christine, la MK la plus expérimentée, qui a expliqué que sa

capacité et sa légitimité à s'affirmer auprès des parents a augmenté avec le temps.  
« *J'ai UN parent qui m'a fait la remarque parce qu'il ne supportait pas que je fasse des remarques à son enfant, donc je l'ai mis dehors. Parce que de toute façon moi c'est ma façon de fonctionner, je sais pas fonctionner autrement, donc si ça lui va pas ma façon de rééduquer il va voir ailleurs, c'est pas très compliqué.* »

Agathe a aussi relaté un conflit avec la mère d'une de ses patientes : « *Un jour problème dans les RDV, elle me pourrit, donc après cela je peux te dire que je ne voulais plus parler à la maman. Ce qui a rendu encore plus difficile les séances, pour finir c'est la grand-mère qui me l'amenait* ». Elle a qualifié la relation de « *hyper difficile car la mère ne croit pas au traitement proposé et ne me fait pas confiance, et de mon côté difficile car elle ne me respecte pas !* »

Elles ont toutes les trois évoqué le fait que la relation conflictuelle avec le parent entraîne malgré elles des difficultés auprès de l'enfant, une diminution de la motivation. D'après Agathe, « *si ça passe pas avec les parents on a moins envie de s'investir, alors qu'au final quand la relation est OK avec les parents et qu'on voit qu'ils ont confiance on a vraiment envie de s'investir pour qu'il y ait une évolution maximale* ». Christine a avoué le regretter d'ailleurs, car ce n'est pas la faute de l'enfant et c'est pourtant lui qui en paye les conséquences. Au sujet de l'enfant dont l'hygiène était déplorable, entre autres parce qu'il vivait entouré de chiens, elle a ajouté : « *même avec l'enfant je ne suis pas du tout dans la même relation, parce que physiquement c'est compliqué, parce que c'est des enfants qui ne sentent pas bon, qui ne sont pas propres sur eux, t'as pas envie de les bisouiller parce que voilà, mais en même temps est-ce qu'ils ont le droit de pas avoir de bisous ? Ils n'y sont pour rien eux s'ils sont sales, plein de poils... Enfin voilà.* ».

Comme Lou l'a expliqué, la réciproque dans la relation est vraie aussi :

« Mieux je m'entends avec les parents, plus je suis proche avec l'enfant. [...] Quand les parents gardent des distances avec moi, je garde des distances avec l'enfant. Alors qu'à l'inverse j'ai des parents qui sont très proches de moi, qui sont toujours là "Ah Lou, Lou", et qui du coup le font ressentir aux enfants, et les enfants vont être pareils avec moi "Lou, Lou, Lou, Lou" »

Il existe donc une continuité, un transfert direct entre la relation parent-MK et la relation enfant-MK.

Par contre, les trois MK s'accordent sur un point : la relation avec le parent doit être satisfaisante, mais dans le but de mener à bien le processus thérapeutique avec l'enfant. Contrairement au parent, elles n'évoquent pas de composante affective d'attachement de leur côté, bien qu'elles témoignent de la sollicitude et de l'écoute envers les parents. Pour Christine, « *c'est important que les parents se sentent bien avec le kiné. Moi y'a des parents qui se sentent très bien avec moi et moi je me sens pas bien du tout avec eux. Mais c'est pas grave, parce que le fait qu'eux se sentent très bien avec moi, ça marche bien pour le gamin.* ».

Ainsi, Christine a expliqué qu'elle est parfois amenée à feindre une bonne entente avec des parents qu'elle n'apprécie pas (tant qu'ils sont sérieux), pour permettre la continuité des soins de l'enfant en progrès :

« Je serre les dents, et puis voilà je supporte. Une attitude qui ne me convient pas, ou des parents qui sont trop, ou pas assez, ou étouffants, ou pas assez impliqués, mais je dis rien. L'important c'est le résultat, s'ils font faire les exercices au gamin, s'ils sont impliqués dans l'éducation thérapeutique que je peux leur proposer, les exercices, ça me suffit. Et si le gamin progresse, ça me suffit. »

De même, Lou a relaté son expérience avec une mère qui, suite à une divergence d'opinion sur le plan de traitement de sa fille, a décidé d'arrêter les soins. La MK a alors pris sur elle pour appeler la mère, entamer une discussion, et la convaincre de reprendre les séances, pour que sa fille continue à bénéficier des soins : « *La maman a pris sa fille et elle est partie. Et donc je ne l'ai pas vue plusieurs séances, donc c'était un petit peu compliqué, j'avais essayé de l'appeler, pour qu'on en discute à nouveau, qu'elles reviennent, qu'on reprenne les choses, etc., et une fois elle est venue sans sa fille.* ». Elles ont depuis repris la prise en charge, qui se déroule de mieux en mieux.

Ainsi, les MK envisagent la relation avec le parent comme un moyen d'établir une coopération et de maximiser les progrès de l'enfant. Elles choisissent aussi d'entretenir cette relation en montrant un investissement actif auprès d'eux et de l'enfant, de manière globale, tout en gardant une juste distance. Elles conseillent, guident,

soutiennent autant qu'elles le peuvent. D'après Christine, il faut être un MK « *qui se bouge un peu aussi. Je pense que c'est important parce qu'on fait du social aussi.* ». Elle a donné plusieurs exemples de cette démarche : elle souhaite être présente « *pour leur apporter des solutions, pour aller voir dans un catalogue parce que tu sais que t'as vu ça, "tenez ça ressemble à ça", "il faudrait une découpe de mousse comme ça", "il existe des brosses à dents comme ça", être aussi une ressource quoi ! Une ressource sur laquelle ils puissent compter* », ou encore « *Savoir les ressources après au niveau scolaire, il faut être capable de leur donner... je sais pas un bol d'air quoi, leur dire "ça se passe comme ça, il faut faire un dossier MDPH, pour ça il faut tel truc, il vous manque tel truc, tel document..."* »

En revanche, elles se montrent à l'écoute des parents, les soutiennent dans les épreuves difficiles (liées à leur enfant, ou non), et font preuve d'empathie... Tout en gardant en tête que la priorité est l'enfant, qu'elles sont avant tout là pour le rééduquer lui, et qu'elles ne doivent pas se laisser distraire par les soucis des parents. A propos d'une famille qui traverse des épreuves difficiles, Christine a déclaré : « *Je pense qu'il faut arriver à scinder. Mais ça ça s'apprend avec le temps. C'est compliqué ça. Parce que... ouais il faut être neutre quoi. Il y a l'enfant, il y a les parents, et il ne faut pas... Quand je m'occupe d'H, quelle que soit la souffrance de la maman, je m'occupe d'H. Même si on parle de la souffrance avec la maman.* »

Ainsi, le parent est pris en compte comme partie prenante de la relation de soin, mais il n'est pas non plus la priorité du MK, puisque celui-ci se veut focalisé sur son patient. Le parent est celui qui peut collaborer avec le MK pour emmener l'enfant vers l'accomplissement des objectifs fixés, et mérite d'être pris en compte, mais pas au détriment de l'enfant.

A la fin des entretiens, il a été expliqué aux MK que les parents avaient dressé une liste de qualités possédées par le « MK idéal ». Nous leur avons proposé d'y répondre aussi, et de tenter de trouver ce que les parents ont répondu. Voici dans un premier temps les éléments cités deux fois :

- Un MK à l'écoute ;
- Un MK doux ;
- Un MK qui s'investit pleinement : qui cherche des solutions, donne des conseils, prend des initiatives concrètes, qui accompagne les parents.

Les autres notions n'ont été citées qu'une fois chacune :

- Un MK qui fait progresser l'enfant ;
- Un MK patient ;
- Un MK compréhensif ;
- Un MK à l'écoute ;
- Une personne de confiance ;
- Un MK empathique ;
- Un MK professionnel : ponctuel, efficace, dynamique
- Un MK souriant ;
- Un MK qui explique ce qu'il fait, de manière claire et simple ;
- Un MK créatif ;
- Un MK expérimenté ;
- Une MK plutôt qu'un MK.

Nous pouvons voir que les MK ont retrouvé la majorité des items que les parents ont cités, mais pas tous. Aucun n'a été donné à l'unanimité, ce qui montre que les MK n'ont pas la même vision des attentes des parents. De plus, chacune des trois MK a pensé à une partie des réponses. C'est donc la mise en commun de leurs retours qui permet d'appréhender la globalité des souhaits formulés par les parents.

### 3.2. Deuxième thématique : relation entre l'enfant et le MK

#### 3.2.1. Décrise par les parents

La relation entre l'enfant et le MK est unique, évolue de manière particulière selon l'âge, la pathologie, et est propre à chaque individu.

Nous avons cependant retrouvé des processus communs dans sa construction.

##### ➤ Premières consultations et relation humaine

Pour commencer, le premier abord est important, et en général compliqué. Le bébé se voit confié à une personne inconnue, a priori sans savoir pourquoi. Cela génère de la peur, du stress, un refus, qui se manifestent souvent par des pleurs.

Deux cas de figure ont été décrits par les parents :

Dans un premier cas, le bébé pleurait beaucoup au début, puis de moins en moins au fil des séances, jusqu'à ce que l'harmonie arrive et que les séances se déroulent dans le calme. La mère de William l'a raconté : « *Au début il ne faisait que pleurer, c'était un peu normal, il ne la connaissait pas. Et là ça s'est amélioré.* ». Le père de Salomé et Eva également : « *il y a eu des évolutions parce que les premières séances par exemple j'y assistais, c'était difficile pour Salomé. [...] Avec Eva, ça fait moins longtemps qu'elles se côtoient, les premières séances elle a pleuré un peu mais là les séances sont plus calmes* ».

Dans le second cas, le bébé n'a pas diminué ses pleurs avec le temps. Les parents ont alors décidé de changer de MK, et les pleurs se sont arrêtés. Comme l'a expliqué la mère de Salomé et Eva, « *le ressenti était assez difficile, elle pleurait beaucoup* », ou celle de Dalhia :

« je n'avais pas d'a priori avec cette professionnelle, elle ne me gênait pas du tout, c'était deux approches différentes mais je me dis qu'il n'y a pas de souci, il n'y en a pas forcément une qui est bonne et l'autre qui est mauvaise. Et je voyais que ma fille ne travaillait même pas, en fait elle pleurait, elle passait son temps à pleurer. »

Ces témoignages laissent penser que la mise en confiance de l'enfant, et la création d'une relation de « partenariat » entre le MK et le bébé (puis l'enfant) est normalement possible. Pour les parents, un enfant ne pleure pas sans raison, juste parce que c'est un enfant. Et plusieurs facteurs, dont l'attitude du MK, permettent d'entrer en relation et de collaborer (relativement à son âge) avec lui, de construire une alliance véritable. Comme l'ont expliqué certains parents, quel que soit son âge, un enfant fera comprendre ce qu'il veut et montrera si ça ne va pas. Des pleurs constants seraient donc signe d'un mal-être chez l'enfant.

Le père de Salomé et Eva l'a souligné : « *Je pense que la relation entre Christine et Salomé est bonne, parce qu'à aucun moment Salomé quand elle rentre dans le cabinet elle pleure, en se disant "je ne veux pas y aller", et un enfant en général s'il n'est pas bien avec quelqu'un il le fait comprendre et ça ne trompe pas.* ». Plus loin, il a ajouté : « *Si les enfants pleuraient à chaque fois non, c'est qu'il y a quelque chose qui n'irait pas* », et « *quand l'enfant pleure pendant toute la séance, c'est qu'il ressent que la personne avec qui il est ça ne va pas* ». La mère de Dalhia a confirmé : « *c'est tout bête car c'est l'enfant en premier, déjà à cet âge-là on se rend compte qu'ils savent ce*

*qu'ils veulent, et elle passait [chez son ancien MK] plus de la moitié du rendez-vous à pleurer ».*

Les parents interrogés ont tous estimé que la relation qui existe entre leur MK actuel et leur enfant est satisfaisante. Ils l'observent par plusieurs comportements chez l'enfant.

D'abord, comme évoqué précédemment, les pleurs présents au début ont cessé rapidement. Ils ont laissé place à des sourires, des rires, des babillements, des regards. Ensuite, ils sentent leur enfant à l'aise, en confiance. Comme l'a dit la mère d'Anaïs : « *Elle est très à l'aise. De toute manière maintenant elle a ses habitudes [...] donc elle y va d'elle-même* ». La mère de Salomé et Eva a raconté à propos de ses deux filles : « *ça se passe bien, ce n'est pas à peine passé la porte elle pleure parce qu'elle sait où elle va* », et « *elle n'a jamais été triste mais là quand elle arrive le matin elle passe la porte, elle nous fait au revoir, voire c'est elle qui ferme la porte ! Elle a bien intégré où elle va, avec qui elle est et ce qu'elle va faire* ».

L'enfant n'est pas mécontent, voire est content, de se rendre au cabinet, et témoigne de la joie de revoir la MK après une période sans séance (à la rentrée des vacances, par exemple). La mère de Dalhia confirme à propos de sa fille « *Elle a envie de venir, elle est bien ici* », et a raconté : « *Je me rappelle [...] elle a vu Christine et elle a crié de bonheur, bras tendus, c'était les retrouvailles !* ».

Certains enfants montrent de plus des marques d'affection, et en demandent de la part du MK. Une relation d'attachement peut ainsi être présente. La mère de Dalhia, toujours, a rappelé avec amusement : « *Des fois elle commence à la faire travailler, et puis Dalhia commence par lui faire un câlin et elle lui fait "ah oui c'est vrai excuse-moi, on ne s'est pas dit bonjour, on ne s'est pas câlinées", et on se câline et on se câline et après on travaille quoi.* »

A ce sujet, la mère de Salomé et Eva a déclaré : « *Et puis le côté personnel, même s'il faut savoir le mettre de côté, parfois ça peut être mal qu'il prenne un petit peu le dessus, et que vous-même vous ne soyez pas trop dans la séance.* ». Les parents ont été plusieurs à déclarer apprécier qu'un lien humain se noue, avec une prise en charge de l'enfant dans sa globalité et pas uniquement pour sa pathologie.

Les parents estiment que cette relation humaine est un moteur à la prise en charge, qui permet d'aider l'enfant à progresser. D'abord car cela motive l'enfant dans sa rééducation, à venir et à participer autant qu'il le peut. La coopération MK-enfant entraîne une adhésion de l'enfant au traitement, un meilleur suivi des consignes, donc un bon déroulement des séances. Ainsi la mère d'Anaïs affirme : « *Elles ont une bonne entente et ma fille écoute très bien généralement* ». Ensuite, parce que cette alliance permet à l'enfant de persévérer dans les moments plus difficiles, où il grandit, forge son caractère, se lasse des nombreux soins qu'il reçoit et des contraintes qui vont avec. La mère de Dalhia l'a constaté : « *Dalhia ça l'a boostée aussi pour essayer de s'accrocher, et de continuer d'avancer dans les moments où elle était un peu plus dure avec elle, où elle demandait des efforts* ». Il est ainsi possible de limiter au maximum les séances compliquées, les conflits, et la rupture dans le processus thérapeutique, qu'elle vienne de l'enfant en opposition ou du parent qui choisit alors de mettre un terme aux séances.

#### ➤ L'enfant n'est pas un adulte

La mise en place de l'AT passe par plusieurs facteurs, parmi lesquels la capacité qu'a le MK à considérer qu'un bébé ou un enfant n'est pas un adulte, et à s'adapter en conséquence. D'après la mère d'Anaïs, « *Il faut être doux, savoir parler, et savoir se mettre à la place de l'enfant. Et savoir ce dont l'enfant a besoin. Si la personne ne regroupe pas tout cela, et qu'elle n'est pas tolérante etc, ça va mettre une barrière.* ». A ce sujet, la mère de Salomé a fait part d'une de leurs premières mauvaises expériences : « *Sinon l'autre kiné, [...] c'était voilà "je fais mon exercice", parfois c'était un peu froid et puis des fois c'était "allez mimi", enfin des fois elle avait une approche où on sentait que c'était un enfant alors que d'autres fois, je pense qu'elle ne faisait pas de différence adulte-enfant* ».

Il est nécessaire de s'adapter d'abord à l'âge de l'enfant : plus il est petit, plus il a besoin d'attention, de douceur, d'être materné, rassuré, mis en sécurité. La mère de William a déclaré : « *Quelqu'un qui est doux ça te met tout de suite en confiance. Ça permet à l'enfant d'être rassuré. [...] C'est quand même un bébé, qui ne comprend pas.* ». La mère d'Anaïs ajoute : « *Quand elle était bébé elle l'a mise en confiance, en sécurité, elle lui parle, elle la rassure. Ça se sent aussi au niveau du regard, et ma fille le sent, elle le ressent.* ».

Quand le bébé grandit, les parents apprécient que le MK tende vers plus de fermeté, pour le pousser dans la rééducation. La mère d'Anaïs a noté cette évolution : « *ça a été par étapes. A partir de deux ans c'est là que Christine a changé de caractère parce que ma fille est très têteue, et c'est moi qui lui ai dit de faire attention. Et c'est là qu'elle a eu une autre attitude, un autre comportement, c'est là qu'elle a été vraiment déterminée et ferme. Et moi ça m'a rassurée.* »

De plus, même sans l'acquisition de la parole, les parents considèrent que l'enfant comprend, et peut essayer de se faire comprendre par les adultes, sans succès parfois. Il faut alors comprendre que cela puisse le frustrer, et entraîner de l'énerverment. La mère de Salomé a partagé cela : « *elle comprend les choses. Nous on ne la comprend pas toujours donc parfois elle s'énerve.* »

S'adapter ensuite aux périodes et au développement : quand il est dans des phases d'évolution et d'opposition, il faut savoir le comprendre, moduler le contenu des séances, faire preuve de souplesse, et recadrer si possible pour faciliter la transition. La mère de Dalhia a raconté : « *Elle commence à être dans le non, elle n'a plus envie, elle voulait venir se cacher vers moi, et on est encore dans cette période-là. Et c'est cette phase-là que grâce à son expérience elle arrive à anticiper.* ». Elle a ensuite parlé d'une période où la séparation était difficile :

« elle me voyait partir et c'était « maman maman maman », et dans ce cas hop, c'est le côté ferme, "maman c'est tout à l'heure donc tu viens, t'es pas contente c'est pareil". Et après on passe à autre chose, et on a eu quelques séances comme ça et maintenant elle ne se pose plus de questions, c'est la nouvelle organisation on va dire. »

Il faut adapter également ses objectifs à l'enfant : selon ses capacités, mais aussi selon les circonstances (envie, fatigue, etc.). L'enfant n'est pas toujours dans les meilleures dispositions pour travailler. Le père de Salomé et Eva l'a observé : « *il y a des jours où effectivement elle n'a pas envie et elle en a marre, je peux la comprendre* ». La mère de Dalhia a confié apprécier cela : « *on lui laisse le temps de se reposer, si en rendez-vous au bout de trois minutes elle ne se sent pas elle s'adapte et elle fait autre chose* ». « *Je n'ai même pas besoin de lui dire, elle le fait d'emblée.* », a-t-elle ajouté.

L'objectif est de pousser l'enfant à donner le meilleur de lui-même, à se dépasser, mais avec bienveillance : le but n'est pas de le brusquer, ni de le mettre en échec, si l'on veut une AT et une progression durables. La mère de Dalhia, toujours : « *Grâce à son expérience elle arrive à anticiper, elle a différentes références donc elle voit très bien la manière de fonctionner de Dalhia, ses aptitudes, ses limites même s'il faut la booster un peu* ». La mère de Salomé et Eva a noté : « *Je ne sais pas si un enfant n'y arrive pas, si elle insiste vraiment ou si elle passe à autre chose. En tout cas on n'a pas le ressenti qu'elle cherche toujours à mettre l'enfant en difficulté.* ».

Cela demande aussi de la patience de la part du MK, comme l'ont expliqué plusieurs parents, comme la mère d'Anaïs : « *Si la personne n'a pas de patience, le patient va se rétracter ou ne pas faire l'exercice qu'il doit faire. Il n'avancera pas, il n'évoluera pas. Et s'adapter à la personne, parce que chaque personne, chaque enfant évolue à sa façon. Chacun a son rythme* ».

Le père de Salomé et Eva l'a noté également : « *quand on travaille avec des enfants si on n'est pas patient... C'est primordial. Il faut savoir détecter l'enfant, ce qu'il veut nous faire comprendre. Parce que quand ça ne parle pas un enfant, c'est des pleurs, c'est des cris...* ».

#### ➤ L'enfant est une personne

Attention cependant : l'enfant n'est pas un adulte mais il n'en demeure pas moins une personne, qui est unique, avec une histoire, un vécu, des projets consciens ou non, un ressenti. Les parents attendent donc qu'il soit traité comme tel. C'est à dire comme un patient, acteur du processus thérapeutique, indépendamment de son âge et de sa capacité à verbaliser son ressenti ou sa pensée, et non pas comme un objet passif, déshumanisé, qui reçoit des soins.

Cette façon de considérer l'enfant se ressent à plusieurs niveaux de la prise en charge.

D'abord, le MK doit entrer en relation directe avec l'enfant : par le contact visuel, l'apostrophe en utilisant le prénom, le fait de lui parler. Même s'il ne répond pas, cela le place en acteur du soin. Le père d'Alice l'a évoqué :

« C'est important plutôt que s'adresser à nous en demandant "est-ce qu'elle peut faire ça ?", elle s'adresse à l'enfant en sachant qu'elle ne répondra pas, il peut y avoir des

réactions... C'est déjà tellement difficile de communiquer avec Alice, qu'il faut communiquer justement. »

Ensuite, il doit prendre en compte le caractère de l'enfant, ses capacités, ses envies, ses émotions. Il s'agit de traiter une personne dans sa globalité, et non une pathologie. Il peut alors comprendre qu'il y ait des jours plus aisés que d'autres, en termes de lassitude ou de motivation, et faire preuve d'indulgence à cet égard.

« *Elle sait adapter, et ce qu'elle va faire de sa séance. La preuve, si ça se passe bien c'est qu'elle a su trouver à chaque fois l'exercice adapté, puis de ce qu'on entend derrière la porte ça a l'air d'aller* », a confié la mère de Salomé, avant d'ajouter : « *Elle fait évoluer mais pas trop vite non plus, elle prend le temps en fonction de ce qu'elle intègre, je trouve qu'elle s'adapte. A force elle connaît l'enfant aussi, et voilà c'est elle qui est maître et elle sait ce qu'elle a à faire.* »

Enfin, il faut expliquer à l'enfant tout ce qui lui est fait, et pour quelles raisons. Les parents partent du principe que comme un adulte, il comprend les explications dans une certaine mesure, qu'il ressent les améliorations que le soin lui apporte (que ce soit la guérison de sa pathologie, l'augmentation de sa qualité de vie, la diminution de la douleur...). Pour la mère de Salomé et Eva, « *verbaliser ce qu'on lui fait, c'est important* ». Son mari a interprété, suite à l'arrêt des pleurs de la plus jeune des filles : « *Eva doit se dire "en fin de compte ce que me fait Christine ça me fait du bien donc voilà".* » Pour la mère d'Anaïs, il est nécessaire de « *rassurer l'enfant avant de commencer la séance, et lui expliquer même si c'est un bébé, il comprend tout en fait* ».

Par rapport à la façon de s'adresser à l'enfant et d'expliquer, le choix du vocabulaire et du ton sont primordiaux : adapter le lexique au niveau de compréhension de l'enfant et adopter un ton doux est apprécié, mais il faut néanmoins lui parler normalement, c'est-à-dire utiliser des mots simples mais des vrais, sans babiller. Comme l'a dit la mère de Salomé et Eva, « *Elle ne dit pas "oh on va remettre la tototte", enfin c'est vrai qu'elle leur parle normalement quoi. [...] Elle lui dit "allez Salomé, tu vas là, on va sur le motilo", enfin elle emploie même ses termes à elle. De toute façon autant être claire avec les enfants.* »

Le père de Salomé et Eva, lui, a développé :

« Tout à l'heure avec Eva elle lui disait "voilà je te fais ça, je te fais ça", avec Salomé j'entends quand j'attends dans la salle d'attente " allez Salomé on se baisse, on fait ça ", ce n'est pas juste qu'elle la met sur le trotteur et puis elle se promène dans le cabinet. Donc expliquer ce qu'elle fait, bien s'adresser à l'enfant, lui parler normalement. [...] Même à Eva, elle a cinq mois mais elle lui parle comme à une personne et pas comme un bébé. »

Par ailleurs, le fait d'expliquer ses actions et leur but donne une image d'assurance auprès de l'enfant et des parents. Le MK semble sûr de lui, il maîtrise ce qu'il fait, ce qui facilite la confiance en lui et l'adhésion au traitement. La mère de Dalhia l'a expliqué au cours de son entretien :

« Est-ce que c'est de la compétence ? Je pense que c'est plus du relationnel, et après je me dis qu'un petit enfant à cet âge-là, qu'est-ce qu'il ressent ? Je pense que c'est aussi de la confiance en soi de la personne. C'est-à-dire quand vous savez ce que vous faites, que vous savez comment gérer les choses, que vous y allez, que vous avez confiance en vous. ».

Elle a ensuite ajouté : « *Il y a de l'assurance, et du coup, que ce soit le petit bout que vous avez entre les mains, ou que ce soit le parent, on vous suit quoi.* »

Enfin, la relation qui se noue entre le MK et l'enfant est singulière, car les parents ont été plusieurs à noter une différence de comportement selon qui est présent. Le cas le plus fréquent est celui de l'enfant qui travaille mieux quand le parent n'est pas là, ou qui montre un niveau moteur plus avancé en séance qu'en dehors. La mère d'Anaïs l'a observé : « *elle faisait à peine un exercice alors que quand je ne suis pas là elle en fait au moins quatre ou cinq, donc au moins elle avance* ». La mère de Salomé aussi : « *là de la voir debout, même tenue d'un côté la semaine dernière quand elle est sortie avec Christine... Bon ça elle ne le fait pas avec moi, ça j'essaye mais elle a bien compris avec qui le faire ! Bon après je pense que c'est normal aussi, elle sait avec qui elle est.* ». Nous voyons que l'enfant adapte son attitude en fonction de son entourage.

### 3.2.2. Décrite par le MK

#### ➤ Premiers abords – Confiance à gagner

Les MK ont une façon d'envisager l'AT avec les enfants qui est très proche de celle des parents. Nous n'avons pas observé d'avis divergents entre les parents et les MK, mais des spécificités liées au point de vue et à la pratique du métier.

D'abord, par rapport aux premiers contacts, les MK ont expliqué avoir comme premier objectif de créer un climat sécurisant, pour que l'enfant soit à l'aise le plus rapidement possible. D'après Agathe :

« Avec les enfants c'est plutôt une relation dans l'empathie, le "cocooning", la protection. On crée plutôt pour moi une relation de douceur où les enfants se sentent en confiance entre nos mains, nous laissent faire, nous laissent les approcher sans toujours pleurer par peur de l'inconnu. »

Elles considèrent toutes que, comme avec un adulte, ce processus peut prendre du temps, et nécessite du tact. La spécificité du bébé est qu'il n'a pas décidé d'être là, confié à une personne qu'il ne connaît pas, et qu'il peut avoir peur. Cette approche empathique les pousse à prendre le temps d'approcher l'enfant, de le laisser se familiariser à elles, sans le brusquer. Elles surveillent ses réactions, pour évaluer au mieux et ne pas dépasser son seuil de tolérance, et ce qu'il accepte qu'on lui fasse. Pour Agathe, « *il faut être dans l'écoute de ce qu'ils acceptent qu'on leur fasse, ne pas les faire toujours pleurer pour qu'ils puissent participer au maximum aux séances.* ». Christine a expliqué qu'au début du soin, le bébé vit un processus qui le fait passer d'une position où on lui impose un soin, à une position où il est acteur du soin. Le but du MK est que ce processus se fasse le plus facilement possible. « *Avec un bébé on va être beaucoup plus maternant. On ne peut pas du tout attendre les mêmes retours. Un bébé je vais essayer de capter son regard... Il va déjà subir ce que je lui fais. Après il va devenir acteur. Donc il faut que cette transition-là elle se passe le mieux possible* »

Ainsi, elles considèrent que l'entrée en relation avec le bébé est une construction, qui demande du temps. Elle requiert de la part du MK qu'il rassure l'enfant, qu'il fasse preuve d'empathie, de douceur, et de patience pour gagner sa confiance. A propos

d'un patient qu'elle voyait depuis peu, Christine a déclaré : « *On est plus seulement dans "dégage, je ne veux pas te voir". On est rentrés dans une relation* ». Selon Agathe, « *Parfois cette relation peut mettre 3-4 séances à se mettre en place avant que l'enfant nous laisse totalement l'approcher. J'ai eu le cas d'une petite fille où il m'a fallu 3 voire 4 séances pour pouvoir vraiment la guider dans les exercices et qu'elle arrête de pleurer pendant toute la séance.* »

Lou a de plus expliqué qu'un environnement calme, adapté à l'enfant, où règne une bonne ambiance pouvait contribuer à établir l'alliance thérapeutique :

« c'est avoir un environnement calme, et puis orienté pédiatrie aussi, avec des jouets, avec des équipements. [...] Avoir de quoi être à l'aise pour un bébé, un enfant, avec une ambiance calme, une bonne entente entre collègues, et puis avec les parents. Et garder une attitude professionnelle, voilà. Et une relation de confiance comme dans finalement toutes les prises en charge. »

Agathe a remarqué que les petits espaces étaient sécurisants pour les bébés : « *parfois les grands espaces peuvent faire peur donc il est important de venir rassembler et restreindre l'espace pour les rassurer* ».

Les trois ont aussi proscrit la blouse blanche, que les enfants ont souvent associée dès leur naissance au milieu hospitalier ou médical et à des traumatismes potentiels. Selon Lou, « *dès qu'on va faire une séance de kiné respi et qu'on a la blouse, on voit des fois la réaction des bébés qui se mettent tout de suite à pleurer, enfin ils ont quand même une mémoire qui s'est déjà créée, une expérience avec les médecins, donc non on ne porte pas la blouse.* ». Christine, qui tient à porter une blouse mais pas blanche, a aussi expliqué que c'est « *pour justement faire une différence entre l'hôpital et ici, même si je pense que c'est important de marquer la barrière* ».

Les trois MK ont déclaré être à l'affut des signes leur permettant de déduire que l'enfant se sent en confiance et qu'une AT se construit. Cela passe par des regards, des sourires, ou une impression générale. Pour Christine :

« c'est plutôt à travers le regard, plutôt à travers la façon dont il va se poser contre moi, dont il va attraper ma main. Est-ce qu'il va attraper ma main juste comme un soutien ? Ou est-ce qu'à un moment, par exemple Salomé je le vois tout à fait en ce moment, elle ne me tient pas comme un soutien. Elle me tient comme un "t'es sûre, j'peux y

aller ?”, elle me touche comme pour dire “c’est bon, t’es pas loin hein, je te fais confiance, tu restes à côté de moi”. »

Elles se mettent à la place de l’enfant et essaient de comprendre ce qu’il peut penser ou ressentir.

La MK la plus expérimentée a expliqué que lorsque le bébé (et ses parents) sont en confiance au cabinet, l’enfant ose plus facilement. Pour elle, « *si l’enfant sent que les parents ont totalement confiance, il me fait totalement confiance* ». Cela a ensuite un impact quand il est plus grand, car il peut montrer une facette moins réservée de sa personnalité, et mieux faire la démonstration de ses capacités.

« Forcément ça a une influence, indirectement, la proximité que t’as avec les parents et la confiance qu’ils te font, sur la façon dont l’enfant te fait confiance et ensuite la façon dont il restitue ce que tu lui apprends. Il se donne peut-être différemment. Il sait que tu ne t’en fiches pas, il sait que t’es dans sa vie, voilà. »

Elle a donné plusieurs exemples d’enfants plus âgés, qui sont très timides ou discrets au quotidien, avec d’autres soignants ou à l’école, et qui le sont bien moins avec elle. Agathe était d’accord sur le fait que la bonne entente des trois acteurs a un impact positif sur l’enfant : « *si ça se passe bien avec parents et enfant on est plus souriant, donc les séances se passent dans la bonne humeur etc. Alors que si déjà on n'est pas motivé, ce sera difficile par la suite de motiver l'enfant à faire des choses, à trouver des choses nouvelles, à s'investir.* »

Cultiver l’AT apparaît donc comme une stratégie particulièrement utile dans les prises en charges chroniques, avec des bénéfices visibles au long cours.

#### ➤ L’enfant est une personne

A la différence des parents, elles n’ont pas évoqué l’AT comme moyen de poursuivre le soin dans les périodes plus difficiles pour l’enfant, où il entre en opposition par rapport à sa prise en charge et aux soignants, ou alors quand il n’est plus autant motivé qu’avant.

Néanmoins, comme les parents, elles considèrent à l'unanimité que l'enfant doit être traité comme une personne à part entière. Pour Christine, « *qu'ils parlent ou qu'ils ne parlent pas je ne pense pas que ça change grand-chose* ».

Elles tiennent donc à s'adresser à lui, à lui parler directement. Elles lui expliquent leurs actes, tentent de se faire comprendre, d'entrer dans une communication authentique. Pour cela elles lui parlent comme à un adulte, sans babilages. Christine a déclaré « *je déteste utiliser des mots de bébé, mais j'essaie d'utiliser des mots simples.* ». Agathe a aussi exposé sa démarche : « *il ne faut pas non plus être dans une position où on leur parle différemment etc. Je leur parle de la même manière (enfin j'essaie) qu'à un adulte, je leur explique aussi ce que l'on fait, qu'il faut bouger etc., tout ça dans le sens de la stimulation.* »

Pour Lou, il est important de placer l'enfant au centre de la relation : « *Toujours je parle d'abord à l'enfant, et si je vois que l'enfant ne comprend pas ou n'écoute pas je vais intégrer le parent. J'ai d'abord ma relation avec l'enfant, le parent est à côté si besoin, et s'il doit interférer il interfère.* »

Comme avec n'importe quel patient, elles peuvent aussi avoir des exigences vis-à-vis de l'enfant, une attente de sérieux et de participation dans le soin, autant que faire se peut selon son âge et sa pathologie. D'après Christine, « *c'est le moment de l'exercice, c'est le moment de l'exercice* ». Elle a justifié sa posture professionnelle :

« Je vais être maternante, toujours un peu autoritaire, toujours un peu... Je suis leur rééducatrice, et dans ces murs c'est moi qui commande. Ça je ne laisse pas libre cours à leur choix, parce que l'autorité c'est quelque chose qui est très important à mon sens. C'est même fondamental. Je place beaucoup les relations sous le rapport autoritaire, autoritaire ne voulant pas dire autoritariste. Autoritaire ça vient d'un mot grec, qui veut dire "aider à grandir". Et je pense que faire preuve d'autorité, c'est les prendre par la main, et les aider à grandir. »

Christine a aussi abordé la question de moyens de communication alternatifs qui peuvent être mis en place très tôt chez certains enfants, passant par la gestuelle par exemple. Elle a cité comme exemple

« le makaton aussi. L'amplificateur de langage. T'essaies de trouver des gestes qu'ils peuvent coder. Tu te renseignes pour savoir s'ils en utilisent, puisque tu vas pas réinventer l'eau chaude chaque fois, donc t'essaies de savoir s'ils utilisent dans leur langage déjà, avec leurs parents, parfois certaines gestuelles qui veulent dire des choses. »

Enfin, elles considèrent que chaque enfant a un vécu, une histoire, et un caractère, comme tout patient. De cela résulte une approche et une relation différente. Ainsi, elles ont été unanimes sur le fait que chaque prise en charge est unique, qu'elle ne peut pas être systématisée, et qu'elle est fonction de chaque enfant et de chaque parent. « *J'ai à chaque fois créé une relation différente avec chacun de ses patients. Je m'adapte au caractère en fait, donc je n'agis pas de la même manière avec tous* », nous a confié Lou. « *La relation ne se fait pas aussi facilement avec tous les enfants* », a-t-elle déclaré, « *il y a des enfants avec qui je suis très proche, avec qui on va faire des jeux et on va rigoler, que je suis contente de voir, qui sont contents de me voir, où on sait qu'on va passer un bon moment.* ».

#### ➤ L'enfant n'est pas un adulte

Les MK s'accordent également sur le fait que, si l'enfant doit être considéré comme une personne à part entière, il nécessite une prise en charge adaptée à son âge et à son développement. Agathe a déclaré « *ce ne sont pas des mini-adultes et ce sont des prises en charge totalement différentes où on est là pour les accompagner, les guider dans leur développement* ». Lou l'a confirmé : « *On est obligés d'avoir une attitude assez... adaptée à l'enfant on va dire : j'adapte mes mots, j'adapte ma manière de parler, j'adapte mes jeux* ».

Cela passe donc entre autres par l'approche maternante, dont il a été question précédemment : « *J'adopte plus une attitude douce et protectrice entre guillemets que j'adopte moins avec les adultes car il faut pouvoir les approcher, les guider, les rassurer.* », explique Agathe, « *on est quand même dans une posture beaucoup plus empathique et douce car ça reste des enfants et des bébés* ».

Mais il existe d'autres spécificités. La façon d'échanger est différente, il faut être attentif à ce que l'enfant exprime à sa façon. Lou a affirmé :

« quand l'enfant ne parle pas, on crée une relation avec autre chose, les émotions, les attitudes etc, et c'est vrai que même si je dis que je garde une attitude professionnelle, je vais être un peu gaga, je vais jouer un peu, enfin n'importe quoi mais pour que le bébé se mette à sourire, qu'il se sente bien. »

Elles s'adaptent aussi à l'humeur de l'enfant, aux circonstances : « *quand l'enfant pleure ou qu'il est pas bien, j'hésite pas à les laisser tous les deux [avec le parent], si la maman veut le prendre dans les bras elle le fait, s'il faut écourter la séance parce que voilà, ça reste un bébé, c'est toujours quelque chose qui rentre en compte.* »

Ensuite, lorsqu'il faut expliquer des choses à l'enfant, elles ont toutes indiqué utiliser un vocabulaire simple, qui soit le plus facile à comprendre possible. Christine a expliqué : « *J'ai pas le même vocabulaire non plus. J'essaye d'adapter mon vocabulaire à la compréhension de l'enfant. Et pas forcément à son âge.* », puis :

« Il faut savoir s'adapter à la compréhension de l'enfant, par rapport à son âge, à son QI, au milieu dans lequel il est aussi parce que tu as des enfants qui ne parlent pas français à la maison. Donc eux tu vas leur dire des mots, ils vont te regarder avec des grands yeux, tu vas les mimer, ils vont bien comprendre donc ils vont faire le geste, mais voilà. »

Ainsi, les MK ont une posture professionnelle différente avec les enfants et avec les adultes en général. Mais elles adaptent aussi leur posture à chaque enfant. Elles ont expliqué que leur attitude peut différer selon la pathologie et sa gravité, par exemple. Les enfants ont une particularité par rapport aux adultes : leur potentiel est inconnu, et leur évolution est très rapide. Pour Christine, cela nécessite un abord différent : « *Il faut être dans des attentes qui sont différentes chez un tout petit par rapport à un plus grand, parce qu'on ne sait pas sa marge de progression, on ne sait pas comment il évolue, on ne sait même parfois pas vraiment la pathologie qu'il a, parfois il est non diagnostiquée.* ». Plus loin dans son entretien, elle a ajouté : « *Et puis un enfant ça change très vite. En cinq mois ça acquiert une position assise, en neuf ça se met debout... Ou pas d'ailleurs, parce qu'il y en a qui ne se mettront jamais debout, mais voilà.* »

Il a aussi été précisé par les trois MK que l'interaction et la relation (en termes de qualité, de quantité et de modalités) se développent avec l'âge et l'évolution de l'enfant. Lou a expliqué :

« Par exemple, un petit d'un an il va être sur un tapis, on va faire des roulades, du quatre pattes des choses comme ça, mais ça reste quand même que s'il y a le parent à côté, l'enfant va être plus proche du parent que de moi. Et après au-dessus d'un an, il commence à dire deux-trois mots, à jouer, à comprendre plus de choses, et jusqu'à trois ans voire jusqu'à cinq ans, c'est encore différent. Là je vais faire en sorte qu'on essaie de créer une communication entre nous-deux. »

#### ➤ Distance professionnelle

Enfin, les trois MK ont abordé un point dont les parents n'ont pas parlé, celui de la distance professionnelle. En effet, les trois MK se sont rejointes sur la nécessité de conserver une certaine distance entre elles et les enfants, de mettre une barrière entre leur vie personnelle et leur vie professionnelle.

Cependant, elles n'ont pas la même façon de marquer cette séparation, et la différence se fait à nouveau entre les MK jeunes diplômées et celle plus expérimentée.

Cette dernière s'autorise à témoigner de l'affection aux enfants, par des marques physiques, des surnoms : « *Je leur parle, je vais être avec eux avec une gestuelle bienveillante, je vais facilement faire des caresses, des câlins, enveloppants* ». Elle l'a justifié par le fait que cela les rassure, et par son expérience, son âge et le statut que cela lui confère. Par contre, si elle ne porte pas de blouse blanche, elle marque une distance par des blouses colorées :

« Je suis passée de la blouse blanche à des blouses de couleur, autant que faire se peut même si ce n'est pas tout le temps. J'essaye de faire en sorte de ne pas en rajouter, c'est-à-dire que je ne mets pas le pantalon pour ne pas faire too much, mais je mets quand même cette barrière. »

Les deux autres MK n'ont pas de lien physique avec les enfants en-dehors du soin. Elles ont expliqué que ce n'était pour elles pas leur rôle, qu'en tant que MK elles ont estimé que les câlins ou autres pourraient être perçus comme déplacés par les parents. Lou a précisé sa position : « *Je ne me comporte pas comme une maman non*

*plus, je dirais que je me comporte comme le ferait une maîtresse, ou une nounou, ou quelqu'un qui est extérieur à la famille en ayant quand même une relation qui est créée ». Elle a ensuite expliqué qu'elle s'autorise une attitude plus affectueuse si le parent n'est pas présent pendant les séances : « ça m'arrive avec une petite, je la vois depuis que je suis arrivée ici, il n'y a pas souvent sa maman avec nous, et voilà on a créé un lien... mais c'est la seule. Sinon les autres il y a toujours les parents, donc je ne me vois pas faire des câlins ou autre ».*

Elle a aussi parlé du fait qu'elle conserve cette distance pour éviter de trop s'attacher aux enfants qu'elle suit, et réciproquement. « *Je vais toujours dire le prénom, et c'est vrai que là-dessus [utiliser des surnoms] j'aime pas du tout, je suis pas là pour prendre la place de, être trop proche avec l'enfant... Moi aussi je me protège hein l'air de rien, je ne suis pas là pour créer une relation trop forte avec l'enfant* ». Elle a ajouté plus loin « *Et puis même pour l'enfant je trouve que c'est un peu compliqué après. Enfin voilà j'ai pas envie d'être plus proche avec lui que ne le serait sa tante, ou quelqu'un de sa famille. Je garde quand même une distance.* »

Il est possible de supposer que cette question se pose moins avec l'habitude, et qu'un phénomène de détachement progressif se met en place au fil du temps et des patients. Le caractère et la sensibilité de chaque MK rentre aussi sans doute en ligne de compte.

### 3.2.3. D'après les grilles d'observation

Les grilles d'observation ont permis d'observer plusieurs éléments. Elles ont montré des enfants à l'aise, et d'apparence confiants, ainsi qu'une MK avec une attitude ferme mais bienveillante. Toutes les relations observées étaient différentes les unes des autres, quel que soit l'âge de l'enfant. De plus, nous avons pu voir que la MK adoptait une attitude en cohérence avec ce qu'elle a expliqué au cours de son entretien.

Au niveau visuel, nous avons noté des échanges de regard entre le MK et tous les enfants. Ceux-ci ont fait beaucoup de sourires, le plus souvent en début de séance, puis lorsque la MK les félicite, et au moment de dire au revoir. Alice, qui affiche peu d'expressions faciales, a parfois froncé les sourcils ou souri, et la MK l'a remarqué à chaque fois. Certains enfants, comme Dalhia, ont communiqué non verbalement, en applaudissant par exemple. Avec elle, Christine a parfois communiqué en makaton, pour appuyer des consignes simples qu'elle donnait simultanément à l'oral.

Globalement, les enfants ont eu tendance à suivre les consignes données, plus ou moins rapidement.

Ensuite au niveau sonore : la MK a toujours adapté le ton de sa voix à l'enfant, la rendant plus douce que lorsqu'elle s'adressait aux parents. Elle s'est toujours adressée directement à l'enfant. Elle a souvent encouragé les enfants. Par contre, elle a élevé la voix quand l'enfant n'obéissait pas aux consignes. Elle les a expliquées à chaque fois, quel que soit l'âge de l'enfant, en mimant si besoin. Pour passer à l'exercice suivant, elle a pris un ton interrogatif, comme pour proposer et non imposer à l'enfant. Le vocabulaire employé était simple, sans mots techniques. Il était différent selon l'interlocuteur, donc adapté à un enfant ou à son parent. Elle a beaucoup utilisé les prénoms, et quelques surnoms.

Certains enfants ont pleuré au cours de la séance. Dans le cas de Dalhia, parce que Christine a haussé le ton suite à une prise de risque de sa part. Cette crise a été gérée en expliquant à Dalhia pourquoi il ne fallait pas faire ce qu'elle a fait, le danger que cela représente, puis en allant chercher ensemble un mouchoir. Sinon, dans le cas de William, qui avait quatre mois, elle lui a parlé « *courage, on va abréger mais tiens encore un petit peu* », puis l'a rendu à sa mère un peu plus tôt que prévu. Sinon, nous avons noté des rires, et des babillages.

Enfin, au niveau tactile : la MK a employé un toucher englobant, fréquent, mais presque tout le temps nécessaire à l'exercice. Parfois, elle a fait un baiser ou un câlin pour féliciter l'enfant, ou l'a pris dans les bras en fin de séance avant de le rendre aux parents. Pour certains enfants, comme Alice, il y a eu des attentions particulières : elle lui a brossé les cheveux pour les lui démêler, pendant un exercice de posture. Souvent, elle a aidé les parents à déshabiller et rhabiller l'enfant.

Globalement, nous avons pu observer une bonne relation entre le MK et l'enfant. La MK a souvent fait preuve de fermeté, pour pousser l'enfant à faire des exercices, mais avec succès. Les enfants ont pu se montrer récalcitrants en début de séance, mais se pliaient de bonne grâce aux exercices ensuite. La MK était à l'écoute, et attentive aux enfants, pour saisir leur état de motivation ce jour-là, déceler le moment où ils arrivaient à saturation et où il fallait changer d'exercice ou mettre un terme à la séance. Les enfants cherchaient l'interaction, par le regard, l'écoute intéressée de ce que leur

disait la MK, ou parfois physiquement (en demandant un câlin par exemple). Au final, ils ont terminé la séance en étant globalement souriants, et en ayant l'air serein.

### 3.3. Troisième thématique : relation parent-enfant dans le soin, en regard du MK

#### 3.3.1. Décrise par les parents

##### ➤ Impact de la pathologie sur la parentalité

Comme expliqué précédemment, l'annonce d'un handicap est un bouleversement pour la famille et les parents. La mère de Dalhia l'a affirmé : « *Ça change votre vie, il y a vraiment un avant et un après* ». Elle nous a fait part de son expérience : « *Dans le contexte de la famille c'est vrai que ça a été un peu compliqué [...], pour les enfants ce n'est pas toujours évident de comprendre, ils se posent des questions.* » Plus loin, elle a ajouté : « *on se rend compte que ce n'est pas seulement avoir un enfant trisomique, ça influe sur plein de choses dans la vie, ça chamboule plein de choses, ça remet beaucoup de choses en question* ».

A cela peut s'ajouter un ébranlement de sa confiance en sa capacité à être parent. La mère de Dalhia, toujours, a expliqué ce phénomène : « *On réapprend à être parent, et c'est vrai qu'ils [les soignants] nous aident à gagner énormément de temps parce qu'en fait ils ont cette expérience-là, ils ont cette approche que nous on n'a pas.* »

De plus, l'absence de diagnostic établi peut s'avérer difficile à vivre pour les parents concernés, car cette absence peut créer un sentiment de solitude, un flou quant à l'avenir de leur enfant et les décisions à prendre pour le traitement... La mère de Salomé et Eva a raconté : « *Ils [les médecins] se disent effectivement qu'il y a quelque chose, il y a du retard, et des choses qui ne devraient plus être, mais on ne nous a pas dit "c'est ça ou ça". Et c'est ça qui est difficile.* »

Les parents peuvent avoir du mal à se faire confiance, à se sentir légitimes dans leur rôle d'expert de leur enfant. Le père de Salomé a abordé la difficulté qu'ils ont eu à être entendus :

« La pédiatre nous disait "non mais c'est un retard, ça va revenir, faut pas s'inquiéter", sauf que comme c'était la 2e de la fratrie on a comparé un peu avec son frère qui faisait des choses qu'elle ne faisait pas au même âge. Et puis même on l'a senti, elle était raide et elle ne bougeait pas. Donc on a pris les devants parce que la pédiatre elle nous disait que ça allait passer, mais on préférait anticiper nous de notre côté. »

A de nombreuses reprises, les parents sont apparus comme relativement démunis face à la pathologie de l'enfant, et face aux soignants.

Ils peuvent douter d'eux, avoir peur de ne pas être à la hauteur, de ne pas être en mesure de donner à leur enfant l'éducation dont il a besoin. Ils ne savent pas toujours comment se comporter, l'aider. D'après la mère de Dalhia :

« quand vous faites un mouvement vous n'avez pas à vous dire "mais mince en fait quand je fais ça, comment je le fais, comment je m'y prends ?". Quand je le fais, je ne suis même pas capable de l'expliquer moi-même, du coup je ne suis même pas capable d'accompagner ma fille sur ces choses-là. »

Ils ont également peur de faire des erreurs et de lui faire du mal, comme l'a expliqué la mère de William en parlant des conseils de la MK : « *ça permet de ne pas faire mal. Ça se peut qu'à la maison il y ait des choses qu'on faisait mal, elle nous dit par exemple le contraire, et ça permet d'améliorer.* »

Dans leur vie quotidienne, ils font face à des épreuves qu'ils n'avaient pas anticipées, qui pour eux ne sont pas celles que les parents traversent habituellement, et auxquelles ils ne sont pas ou peu préparés. Ils ont donc besoin de l'aide des soignants pour surmonter ces épreuves. D'après la mère de Dalhia :

« c'est être parent différemment. On a besoin d'avoir d'autres repères, on a besoin de fonctionner différemment avec des enfants qui ont des particularités, et nous en tant que parents on n'en sait rien, ce n'est pas le côté inné de parent. ». Elle a ajouté plus tard « là-dessus c'est elle qui nous aide, et c'est elle qui anticipe certaines étapes, certaines difficultés auxquelles on ne s'attend pas. »

Ces épreuves sont multiples : d'abord accepter la pathologie de l'enfant, puis gérer son propre regard, celui des autres, et la peur du regard de la société. La mère de Salomé a confié son appréhension :

« C'est une parenthèse pour moi mais c'est vrai qu'au début c'était difficile avant, vous la douchez, vous lui lavez les cheveux, et vous voyez ça... C'est difficile. Enfin maintenant je n'y prête plus attention mais c'est vrai que j'essaie de regarder la coiffure, pour pas trop que ça ne se voie, je me dis que même pour elle, l'esthétique c'est une chose mais surtout à l'intérieur que ça se développe normalement. »

Ensuite, certains parents ont parlé de leur difficulté parfois à comprendre leur enfant, à décrypter son ressenti, interpréter ce qu'il exprime, et interagir avec lui. Le père d'Alice a évoqué cette problématique : « *savoir comment communiquer, savoir comment réagir et que dire à Alice ce n'est pas évident pour nous [sa femme et lui]* ». Suite à une question sur le ressenti de sa fille, il a confié :

« c'est difficile à dire car déjà même avec nous on arrive à savoir des grandes lignes, quand elle est fatiguée, quand elle n'est pas bien, quand quelque chose la gêne, dans la gorge par exemple quand elle a envie de vomir ou des choses comme ça, mais ça reste assez succinct et assez vague. »

Enfin, ils sont pris dans le tumulte des soins et rendez-vous divers ajoutés aux responsabilités de la vie quotidienne (travail, gestion de la fratrie, etc.). Les interroger sur ces questions a fait ressortir le fait que tout cela ne leur laisse pas forcément le temps de se poser, de réfléchir, et de prendre du recul. Que ce soit concernant leur rôle, son évolution, le lien avec les équipes soignantes, le lien avec l'enfant, leurs objectifs, leurs attentes, leurs besoins, leur regard critique, etc. Le père d'Alice a témoigné : « *on ne se pose pas forcément la question, on a la tête dans le guidon 24h/24 ou presque. C'est difficile de relever la tête, justement. Et ça pourrait être bien parfois, de relever la tête pour se poser certaines questions.* »

La mère de Dalhia, elle, a confié son désarroi : « *Nous on n'est que parents dans le sens où on n'est vraiment pas les mieux placés pour se poser des questions, ou remettre en question le fonctionnement de notre enfant* ».

## ➤ Coopération du parent en rééducation

Pourtant, le parent a une importance capitale dans la prise en charge de l'enfant et surtout son évolution. En effet, là où le MK (ou un autre rééducateur) reçoit l'enfant et travaille avec une à deux fois par semaine, le parent lui l'accompagne au quotidien. Tous les parents n'en ont pas conscience, mais certains oui, comme la mère de Dalhia : « *c'est des enfants qui ont besoin de tellement d'accompagnement et d'être entourés, d'être boostés, que deux séances de kiné par semaine ça ne suffit pas. Nous après dans les jeux, c'est de se dire "tiens, elle a besoin de faire ça, ou ça".* »

L'évolution de l'enfant dans ses premières années de vie est à son rythme maximal, et la majorité de cette évolution a lieu en-dehors des séances. La collaboration parent-MK serait donc indispensable. D'après la mère de Dalhia : « *il ne faut pas oublier les parents parce que c'est aussi une manière de nous impliquer, pour qu'entre deux rendez-vous on puisse prendre le relais de ce qui est fait pendant les rendez-vous* ». Il appartiendrait alors au MK de transmettre aux parents les compétences nécessaires au quotidien, pour qu'ils puissent guider l'enfant et potentialiser les progrès amorcés en séances. Le père de Salomé a expliqué : « *elle nous dit "faites-la marcher de telle façon, cette position il ne faut pas qu'elle la prenne". Donc c'est aussi des choses pour que nous on corrige, par exemple les positions en W, qu'on puisse corriger de notre côté.* ».

Cette coopération présente plusieurs avantages pour l'enfant. D'abord, comme nous l'avons vu dans la première thématique, la bonne relation entre le MK et le parent augmente la motivation de ce dernier à s'impliquer dans la thérapie. De plus, elle permet la discussion, le questionnement, un échange de conseils. Ceci permet au parent de mieux accompagner l'enfant en-dehors du cabinet.

D'après un échange avec le père d'Alice : « *On peut avoir des conseils sur des sujets complètement différents. Le lien est un peu plus que strictement médical, donc on peut avoir des conseils sur plein de choses, et on prend. On est plus ouverts.* ».

Cette augmentation de la quantité et/ou de la qualité d'investissement s'accompagne d'une augmentation de la confiance en soi, et en le MK. La mère de William l'a évoqué : « *elle peut donner des conseils. Par exemple "tu peux faire comme ça à la maison, ça peut améliorer un peu plus sa tête", la façon de le porter, la façon de l'allonger, au lit*

*ou ailleurs. En fait elle te donne des conseils pour la maison pour que tu puisses accompagner la suite de son travail ».*

La relation devient alors plus symétrique : le parent et le MK avancent main dans la main vers le bien-être de l'enfant.

Cela autorise alors le MK à faire part plus facilement de ses remarques et de ses conseils, en diminuant le risque que le parent le prenne comme une attaque personnelle. Le parent est aussi plus susceptible d'écouter les remarques et de les prendre en compte, sans culpabiliser, se braquer ou entrer en conflit. Comme l'a observé la mère de Dalhia : « *le fait d'être en phase avec ce qu'elle me dit me permet de plus facilement adhérer à son discours. Et je suis plus à l'aise à lui demander des conseils ou qu'elle me guide dans le fonctionnement qu'on peut avoir avec Dalhia.* ». Elle a ensuite déclaré : « *si elle a besoin de me faire une remarque ou autre je l'accepterai plus facilement. Alors que si je n'étais pas à l'aise, je me braquerais. Et du coup ça pourrait être pas bon, je pourrais ne pas prendre en compte un conseil qui serait judicieux. Je pourrais le prendre mal et ce serait négatif.* »

Le parent progresse alors dans sa compétence à aider l'enfant, à participer, à se rendre utile. Ceci contribue à l'aider à se réinvestir de son rôle parental, et à diminuer son appréhension par rapport à son enfant. Il ose plus, se fait plus confiance. La mère d'Anaïs a confié son ressenti :

« Elle me redonne un conseil, et si ça ne marche pas elle me dit que normalement ça devrait marcher et qu'il faut être déterminé, ne pas lâcher. [...] Si moi je n'y arrive pas et que le professionnel y arrive... Je ne lâche pas, je suis déterminée. Donc je ne vois pas pourquoi ça ne marcherait pas. »

Il évite aussi plus d'erreurs, apprend à corriger les mauvaises positions, etc, comme l'a expliqué le père de Salomé : « *On écoute les conseils qu'on nous donne, pour à la maison éviter les erreurs et quand on peut la faire travailler dans le jeu.* ». La mère de Dalhia a surenchéri : « *En fait on ne se rend pas compte de ce qu'on est en train de leur apporter. Et en fait c'est juste jouer "intelligemment", jouer "utile" quoi. C'est vraiment ce côté-là, et là-dessus elle [la MK] va être de très bon conseil.* »

## ➤ Besoin de négociation

Cette participation active du parent dans le soin avec son enfant doit cependant suivre quelques modalités. Déjà, si les parents sont contents de prendre part à la rééducation, ils ont tenu à rappeler que le métier de rééducateur n'est justement pas le leur. La mère de Salomé a déclaré : « *c'est son rôle de savoir quoi faire pour qu'elle arrive à marcher* ».

Ils attendent donc du MK qu'il les guide, donne les consignes. En somme, comme l'a souligné la mère de Dalhia : « *elle [la MK] est là pour fixer les limites, et puis surtout les objectifs* ». Eux ne sont "que" des exécutants, qui contribuent à leur échelle en appliquant ce qui leur est préconisé.

Ceci implique aussi que les demandes du MK envers les parents doivent être simples à mettre en place, que ce soit au niveau du matériel nécessaire, ou du niveau technique requis. Le père de Salomé et Eva a expliqué :

« Si on me dit de faire des exercices avec du matériel que je n'ai pas, ou par exemple de faire quelque chose sur Eva je vais dire non, je ne me sens pas de le faire. Je veux bien faire du travail à la maison, mais dans mes capacités. Si on nous demande de faire des exercices que vous apprenez à l'école et de les faire nous au quotidien... »

De même, comme évoqué précédemment, les parents font face à beaucoup de contraintes quotidiennes. Les mises à contribution par les MK doivent donc être compatibles avec leurs vies, pas trop chronophages ou complexes. Dans le cas contraire, il doit être possible d'en parler avec le MK sans peur du jugement, pour trouver un compromis. Ceci dans l'objectif de réfléchir ensemble à une façon de faire plus facilement réalisable au quotidien.

Le père d'Alice a déclaré :

« Si nous on dit "on n'arrive pas à le faire, parce qu'on n'a pas le temps, parce que la journée devrait durer 30h au lieu de 24", et que le professionnel en face nous dit "c'est comme ça, il faut le faire sinon ça ne sert à rien" ... [...] Elle non elle nous a dit "ce n'est peut-être pas vraiment le soin dont elle a besoin, ou qui est le plus adapté pour elle". C'est un exemple de façon de réagir qui a son importance ».

Les parents attendent donc du MK une certaine souplesse, une capacité de dialogue et de négociation, et pas une remise en cause du fait qu'ils font de leur mieux.

L'ouverture au dialogue et la souplesse favorisent ainsi une communication réelle, donc une meilleure prise en charge. Le père de Salomé et Eva nous a confié :

« Moi, si j'ai des questions je lui pose. Si on remarque des comportements ou quelque chose sur les enfants, on va lui dire "tiens on a remarqué ça" et elle va nous dire "ah je vais le travailler, ce n'est pas normal". C'est un échange, ouvert. Elle est à notre écoute, on l'écoute, on a confiance en elle ».

Les parents peuvent, en collaboration avec le MK, parvenir à trouver des exercices qui leurs sont adaptés, les exécuter correctement en posant leurs questions sans filtres. Ils peuvent également faire avancer la pratique des MK en l'enrichissant par leurs observations du quotidien aux côtés de l'enfant. Sont ainsi permises une meilleure coopération mutuelle, une meilleure observance, implication des parents, et qualité du travail à la maison.

Enfin, les parents souhaitent s'investir mais plusieurs ont expliqué qu'ils ne veulent pas que cela devienne une contrainte continue pour l'enfant. Il est nécessaire pour eux de distinguer clairement le cabinet, où l'enfant suit sa rééducation, du foyer, où l'enfant vaque à ses occupations librement. La mère de Salomé en a témoigné : « *des fois Christine nous dit "tenez, vous pouvez essayer de refaire ça et ça à la maison", et je sais que mon mari essaie de le faire. Alors pas trop non plus, pour qu'il y ait quand même une différence entre le kiné et la maison, mais il essaie de contribuer.* ».

Son mari a rajouté :

« à la maison on essaie de la faire travailler, mais sachant qu'elle fait deux séances de kiné plus une séance de psychomotricienne on ne veut pas que ce soit toujours "le travail, le travail, le travail". On va la faire travailler mais différemment, elle a un camion on la met sur le camion et elle va naviguer dans l'appartement, on va essayer de la faire marcher, mais si elle ne veut pas on ne va pas la forcer. »

Ils préfèrent donc autant que possible passer par le jeu. Ils vont ainsi pousser l'enfant à faire de l'exercice de façon ludique, sans qu'il en soit forcément conscient.

De même, si l'enfant n'a pas envie de faire les efforts, les parents auront tendance à accepter et à le laisser tranquille, plutôt que d'entrer en conflit et un rapport de force. La mère de Salomé, à nouveau, conclut : « *Il l'approche toujours dans un moment ludique, et en général ça suit son cours, elle accepte de le faire.* »

### 3.3.2. Décrise par les MK

#### ➤ Difficultés liées à la parentalité

Une des MK, Agathe, a abordé la question de la difficulté d'être parent, surtout quand l'enfant est en situation de handicap. « *C'est difficile pour tout le monde d'être parents, surtout quand c'est le premier, et encore plus en cas de handicap moteur, mental, esthétique, l'image du bébé parfait est perdue* ».

Elles souhaitent rassurer les parents, car ils sont souvent inquiets pour leur enfant et son avenir, et ont besoin de soutien et d'être guidés.

Pour Agathe, le MK peut aider les parents à prendre leurs marques dans ce nouveau rôle : « *on doit les rassurer, les aider à avancer dans la construction de la relation avec leur enfant* ». Cela passe entre autres par le partage d'informations dont le MK dispose, auxquelles les parents n'ont pas toujours accès ou qui s'acquièrent par l'expérience. Elle déplore :

« Quand on devient parents personne ne nous explique ce qu'il faut faire et ne pas faire avec les enfants, notamment au niveau des acquisitions motrice comme ne pas bloquer l'enfant dans la position assise, ne pas utiliser de trotteur, ne pas mettre l'enfant trop tôt avec des chaussures. La société crée des principes en faveur des magasins de puériculture mais pas en faveur du développement de l'enfant, donc on a un rôle important à jouer là-dessus. »

Christine a confirmé ce rôle dans l'aide et le soutien au parent, et donne régulièrement des conseils pratiques à propos de sujets divers tels que :

« comment on les emmaillote, le portage aussi ! Si tu n'as jamais porté, tu ne sais pas te servir d'une écharpe de portage. Enfin tous ces conseils-là, c'est des conseils de vie. Comme ce matin, quand j'ai parlé des brosses à dents, aussi. Ce sont des choses, c'est aussi expérience qui te dit "tel truc pourrait marcher, essayez-le". »

Toutefois, cet aspect a été nettement plus évoqué chez les parents que chez les MK. N'étant pas touchées directement, il est possible que ces dernières ne réalisent pas l'ampleur du désarroi des parents, et du bouleversement qui se passe au sein de leurs vies et de leurs foyers. Il est aussi possible qu'elles en aient conscience, mais qu'elles estiment que cette problématique ne rentre pas dans le cadre de leur profession.

#### ➤ Coopération dans la rééducation

Pour les trois MK, l'implication du parent auprès de son enfant a une importance capitale dans le soin et son succès. Pour Lou, la prise en charge se fait « *toujours en parlant avec les parents, donc en disant "là l'objectif ça va être celui-là". On implique beaucoup les parents dans la prise en charge, que ce soit pendant les séances ou à la maison, alors on fait beaucoup d'éducation thérapeutique finalement* ».

Elles ont toutes expliqué avoir à cœur de contribuer à ce que le parent se sente apte à participer pleinement dans le soin et à accompagner au mieux son enfant.

D'abord, parce qu'elles ont observé que lorsque le parent est très investi dans le soin, l'enfant progresse plus, et plus rapidement. Pour Agathe, « *cette alliance va permettre par la suite à ce que les parents refassent les exercices à la maison, ce qui est encore plus important en pédiatrie pour que les progrès soient visibles* ».

Ceci est dû au fait, comme expliqué précédemment, que l'enfant évolue constamment et qu'il passe plus de temps avec ses parents que sa MK. Ce sont donc eux qui vont pouvoir le guider, le corriger, et l'encadrer le plus fréquemment. Agathe a poursuivi :

« notre travail de prévention et d'adhésion des parents aux techniques est très important. Si les parents ne travaillent pas aussi à la maison avec leur enfant, la situation évolue difficilement. On le voit directement en séances quand les parents sont investis et nous écoutent, à la différence de ceux qui restent encore bloqués ou ne font pas grand-chose à la maison, le traitement est beaucoup plus long. »

De ce fait, les MK tiennent à donner des responsabilités aux parents, par le biais d'exercices qu'ils peuvent reproduire à la maison. Elles leurs permettent ainsi d'être acteurs dans le soin de leur enfant. Pour Lou, « *c'est surtout les parents qu'il faut impliquer, plus que les enfants.* ». Elle a ensuite déclaré : « *la relation que j'aime avoir, mes objectifs, c'est surtout l'éducation thérapeutique. Aux parents, pour qu'ils*

*s'investissent dans leur relation avec leur enfant, et finalement que ce soit eux qui fassent évoluer et avancer les progrès chez l'enfant. »*

En prenant le temps de donner des explications, d'informer les parents, elles ont été unanimes : ils savent mieux comment faire pour aider leur enfant et l'accompagner, quelles sont les erreurs du quotidien à éviter, et comment les éviter. Elles contribuent à leur redonner confiance en eux, à ce qu'ils se sentent aptes et compétents, et qu'ils puissent à nouveau poser un regard expert sur leur enfant. L'asymétrie de relation s'en trouve alors diminuée. Lou a expliqué qu'elle tient à leur donner une place :

« c'est pour ça aussi que je garde un peu de distance, parce que pour moi je veux vraiment que ce soit les parents qui remarquent les progrès, même si c'est sûr ça fait plaisir, je veux toujours que voilà ce soit les parents qui reproduisent les exercices à la maison, qui s'investissent. A chaque fois qu'on se revoit je leur demande, "alors vous avez fait quoi ?" et ils vont me dire "on a fait ça, ça, ça" et puis après ils vont me le montrer, pendant la séance on va reproduire, enfin voilà. »

Enfin, Christine a expliqué que l'éducation thérapeutique était un moyen de donner de la compétence au parent, pour qu'il se fasse plus confiance, et qu'il ose prendre des initiatives, ou réagir face à des situations compliquées, pour le bien de son enfant.

« On peut le faire dans le cadre de certaines pathologies pour certaines choses, par exemple dans les torticolis sur les postures et les trucs comme ça, mais au quotidien, les aider à oser des choses aussi. Par exemple, des enfants qui ont des boutons de stomie, alors on leur apprend à brancher etc. l'alimentation, le bouton, comment ça se passe, le gonflage, le truc, machin, mais il y a aussi oser faire le soin. Alors on leur montre techniquement à l'hôpital. Mais entre la technique qu'on leur montre et le fait de s'en préoccuper, d'aller voir, voilà. Et quand la maman d'Alice me dit par exemple que l'autre fois le bouton a pété et qu'elle avait peur qu'il se referme donc elle a mis son doigt, c'est génial parce que ça montre que ce que j'ai fait en amont, eh ben elle a osé quoi. Et ça c'est super important. »

Ainsi, elles estiment à l'unanimité que le MK a un rôle déterminant dans la relation entre l'enfant et les parents. Celui de donner aux parents les armes pour qu'ils se sentent à nouveau aptes à gérer certains problèmes, et à guider leur enfant dans le processus de soin.

## ➤ Nécessité de la communication et de la négociation

Toutefois, outre les recommandations du MK aux parents, la communication et la négociation sont essentielles. En effet, en permettant d'échanger, elles entraînent une meilleure compréhension des objectifs et des principes du traitement, donc une meilleure application des conseils et de meilleurs résultats sur l'enfant.

La mise en place du dialogue et de la coopération avec les parents a également pour avantage de rassurer ces derniers sur le fait qu'ils peuvent poser toutes les questions et faire toutes les remarques qu'ils souhaitent. Lou l'a évoqué : « *Ils savent qu'ils peuvent tout nous dire, tout nous demander, s'ils ont besoin de conseils, ou etc., on va quoi qu'il arrive essayer de leur répondre, faire des recherches* ». Christine l'a confirmé : « *je ne suis pas toute puissante, mais j'essaierai toujours de répondre à leurs questions, quelles que soient leurs questions. Parce que c'est un fondamental.* »

Elles diminuent alors encore l'asymétrie de la relation : le MK est le soignant mais il n'a pas toutes les réponses aux questions. Par contre il cherche au mieux à y parvenir, et n'hésite pas à prendre des initiatives pour aider aux parents. Il n'est pas dans une position fixe de supériorité par rapport à eux. Les parents, eux, ne détiennent pas le savoir technique mais elles contribuent à lui redonner de l'assurance dans son rôle d'expert pour son enfant.

Donner une explication complète et claire aurait un autre intérêt pour la relation de confiance et l'alliance thérapeutique. Si le parent ne comprend pas les objectifs du traitement, ou les moyens employés pour y parvenir, cela peut entraîner un désaccord, une perte de l'adhésion et une baisse de l'implication dans le soin, voire une rupture. Il en va de même pour les remarques que le MK fait au parent, qui peuvent être mal prises par les parents. Ceci est problématique pour l'enfant car il a besoin que sa rééducation soit continue, faite régulièrement, et que le parent s'investisse au maximum.

Ces obstacles à l'alliance et à la continuité du soin peuvent survenir si le parent se sent jugé, culpabilisé. Elles ont expliqué que la santé de l'enfant est un sujet parfois sensible, et que le parent peut prendre les remarques comme une attaque personnelle si la relation de confiance n'est pas solide. Selon Lou, « *si les parents commencent à*

*se dire qu'on leur reproche plein de choses et qu'on les met en... comme si c'était de leur faute, ils se braquent ».*

A la fin de son entretien, elle a déclaré :

« Je dirais qu'il faut toujours y aller avec des pinces, jamais faire ressentir de la détresse chez les parents, ou de... Je ne trouve pas le mot, tu sais le sentiment d'avoir mal fait les choses et se remettre en question...

-La culpabilité ?

-Voilà, les culpabiliser. »

Ce phénomène serait moins fréquent dans la prise en charge des adultes, car le patient répond de ses actes et ne dépend pas d'autrui. Il apparaît donc nécessaire de faire preuve de tact. Lou l'a aussi évoqué :

« un adulte, on lui dit "vous vous tenez mal" ou "vous avez trop fait ça", ou "vous avez plus mal aujourd'hui ?", il va dire "Ah oui c'est vrai, j'ai été bête...". Alors que là, on va dire à un parent "vous avez mal fait ça", c'est comme si on l'attaquait en tant que personne, en tant que parent, et que ça remettait en cause la santé de son enfant. »

Pour illustrer globalement cette problématique de la relation parent-enfant, et du rôle que peut y prendre le MK pour construire et maintenir l'AT, nous pouvons faire appel à un exemple décrit par Lou. Il concerne la prise en charge de la petite fille présentant un retard moteur, qui a entraîné un conflit entre la mère et Lou, et un arrêt temporaire des soins.

Tout d'abord, le déroulement des séances était compliqué pour la MK, car le lien entre la mère et sa fille était un frein :

« il y a une relation particulière avec la maman, entre la petite et la maman. C'est-à-dire qu'elle est très capricieuse quand il y a sa maman, et du coup on n'arrivait à rien pendant les séances, enfin voilà une attitude très particulière. Et une fois j'ai proposé à la maman que je fasse la séance toute seule avec elle. Et ça c'était très très bien passé ».

Cela laisse supposer que chacune des relations entre les trois acteurs du soin a son importance pour le déroulement de celui-ci, même celle qui ne concerne pas directement le MK.

Cependant, le fait que la mère n'assiste plus aux séances a ralenti la progression de l'enfant, « *parce que finalement je pense que la maman ne savait pas les exercices qu'il fallait lui faire faire à la maison, et du coup elle n'évoluait pas* ». Il est donc possible de penser que si le parent n'assiste pas aux séances, il est nécessaire de prendre le temps de lui expliquer et de lui donner des consignes claires pour assurer le développement de l'enfant.

Par la suite, le conflit est survenu car la mère n'approuvait pas le traitement, ne comprenant pas son intérêt :

« *il a fallu expliquer à la maman, c'est toujours un peu compliqué, qu'elle a mis trop tôt sa petite sur les fesses, qu'elle l'a pas assez stimulée sur le ventre, qu'elle l'a pas assez stimulée tout court. [...] J'essayais de faire comprendre à la maman qu'il fallait qu'on retourne en arrière, qu'on repasse du temps couchée, sur le ventre, à faire des roulades, du ramper, du quatre pattes, avant de se remettre assise et de pouvoir se mettre debout. Et la maman l'a pas compris, parce qu'elle venait avec une prescription de sa médecin pour des séances dans le but de marcher.* ».

Ceci illustre la difficulté de faire des remarques aux parents, et la nécessité pour le parent de comprendre les étapes du traitement.

Lorsqu'une collègue est intervenue pour soutenir Lou, « *la maman l'a très très mal pris, parce qu'elle m'a avoué beaucoup de séances plus tard que oui elle l'avait mise dans un transat, que c'était de sa faute, qu'elle ne passait pas beaucoup de temps avec sa fille, enfin c'est pour ça qu'il y avait une relation bizarre entre elles.* ».

Sont visibles ici les enjeux personnels qui se déroulent chez les parents, que le MK ne saisit pas forcément, et la culpabilité qu'ils peuvent ressentir quant à la santé de leur enfant.

A la reprise du traitement, après avoir parlementé pour l'obtenir, elle a observé « *qu'en lui expliquant bien les choses mais de A à Z, en prenant mon temps, en lui faisant essayer, en lui montrant sur d'autres enfants, elle a compris. Et je l'ai déculpabilisée, en lui disant que ça arrive à plein d'autres enfants* ».

Elle a enfin noté que la participation active du parent dans le soin pouvait entraîner une amélioration de la relation parent-bébé : « *j'ai pris vraiment plusieurs séances pour lui expliquer, pour l'investir dans la prise en charge de sa fille, et j'ai remarqué qu'avec*

*sa fille ça se passait beaucoup mieux aussi. Et maintenant, j'arrive même de nouveau à faire intervenir la maman pendant les séances. »*

Les trois critères de l'AT en clinique ont été des points clés et critiques dans ce cas : la collaboration pour établir les objectifs, la négociation dans les moyens entrepris, et la qualité de la relation entre le thérapeute et le parent, mais aussi entre la mère et l'enfant.

Une des MK a toutefois tenu à rappeler que le parent est avant tout un parent, et pas un soignant. Il ne faut donc, à ses yeux, pas les surcharger de devoirs, au risque qu'ils se désinvestissent complètement ou de détériorer la nature de leur relation avec leur enfant. Elle souhaite aussi marquer la séparation entre le cabinet, lieu de travail pour l'enfant, et sa maison, lieu de vie et de loisir : « *au début j'allais à domicile je te l'ai dit, je n'y vais plus du tout. Parce que je veux que ça reste un havre de paix pour les enfants.* »

Ainsi, il est possible de supposer que si le MK fait preuve de pédagogie et de patience, le parent est amené à comprendre la pathologie de l'enfant, ses causes, ses répercussions, et son traitement. Il est aussi plus enclin à écouter les conseils du MK, et à les suivre. Il détiendrait alors les clés pour devenir un meilleur accompagnant pour son enfant, et s'en suivrait une diminution de la culpabilité qu'il peut ressentir.

## 4. Discussion

### 4.1. Synthèse des résultats

De nos entretiens, il est possible de déduire que pour construire et maintenir une alliance thérapeutique dans le soin, le MK a besoin d'obtenir l'adhésion de son patient, l'enfant, mais aussi de ses parents. Si l'un des deux acteurs ne coopère pas, la relation et le traitement s'en trouvent compromis.

Parents et MK se rejoignent sur de nombreux aspects qui contribuent à la mise en place de l'AT.

Au niveau de la première thématique, qui concerne la relation entre le parent et le MK, voici ce qui est ressorti :

- Il est indispensable d'instaurer une relation de confiance entre le MK et les parents, dès le début de la prise en charge, sinon les parents sont réticents à confier l'enfant et peuvent préférer changer de MK ;
- Cette relation de confiance passe nécessairement par la transparence et l'honnêteté du MK, et par des explications claires et complètes ;
- L'implication du MK doit être la plus générale possible, avec une volonté de conseiller, rechercher, être une ressource, pour une prise en charge globale de l'enfant.

Ensuite, au regard de la deuxième thématique, qui concerne la relation entre l'enfant et le MK :

- Avec l'enfant, les premiers contacts sont importants. Même s'il ne parle pas, il est essentiel d'entrer en relation avec lui, pour gagner sa confiance et le rassurer ;
- L'enfant n'est pas un adulte et ne doit pas être traité comme tel. Il vaut mieux privilégier une attitude maternante, empathique, douce, qui prend en compte les circonstances de sa vie quotidienne et s'y adapte ;
- L'enfant n'en demeure pas moins une personne, un être biopsychosocial, unique, avec une conscience et une identité narrative en développement, qu'il parle ou pas. Il faut donc le traiter avec dignité, en lui parlant, en lui expliquant ce qu'on lui fait et ce qu'on attend de lui, et en considérant son passé et son futur.

Enfin, au niveau de la troisième thématique, qui abordait la relation entre le parent et son enfant :

- Il faut avoir conscience de la difficulté que peut représenter le fait de devenir parent, surtout quand l'enfant est en situation de handicap, et la culpabilité qui peut être ressentie par les parents ;
- Le parent est un acteur-clé de la rééducation, son implication active dans le soin peut maximiser les progrès de l'enfant et la vitesse à laquelle ils apparaissent, d'où l'importance de l'éducation thérapeutique.
- Il est indispensable de créer un échange, un espace de communication et de négociation, pour permettre une coopération réelle, et construire un projet de soin cohérent, adapté, et dans lequel le parent et l'enfant peuvent s'épanouir au mieux.

Par ailleurs, il existe des sujets qui n'ont pas revêtu la même importance chez les deux acteurs, dont les parents n'ont pas ou peu conscience, ou qui ont pu être sous-estimés par les MK.

Ainsi, les parents sont peu conscients du fait que :

- Les MK les soutiennent et les aident, certes, mais pour qu'ils puissent donner le meilleur d'eux-mêmes, ils ont également besoin d'une certaine implication de leur part dans la relation. Les MK attendent aussi de l'honnêteté, et une certaine rigueur. La relation de confiance doit être mutuelle ;
- Les MK accordent peu d'importance à la relation d'attachement avec le parent, puisqu'ils la perçoivent comme un moyen de garantir le bon déroulement du soin de l'enfant, et pas comme une fin en soi ;
- Les MK tiennent à garder une certaine distance vis-à-vis de l'enfant et de la famille, par des barrières qui leur sont propres ;
- Les MK étant des soignants mais avant tout des humains, si la situation et la relation de soin est difficile à supporter pour eux, il peut y avoir un impact négatif sur le soin.

Les parents ne réalisent pas non plus à quel point les MK respectent et estiment leur rôle, en général et dans le soin, et l'impact positif majeur qu'ils peuvent avoir sur la rééducation de leur enfant.

Ainsi, il pourrait s'avérer utile de définir les rôles de chacun dès le début du soin, peut-être en établissant un « contrat de collaboration ». Le MK pourrait exposer aux parents

ses attentes pour le bon déroulement du soin : communication, honnêteté, rigueur, respect, mutuels. Il pourrait aussi expliquer aux parents dans quelle mesure il compte s'investir, et les rassurer sur leur légitimité par rapport à leur enfant, leur rappeler qu'ils ont les capacités pour l'accompagner, ou du moins qu'il est là pour les aider à les développer.

Ensuite, voici les sujets abordés par les parents que les MK ont eu tendance à sous-estimer :

- La composante personnelle est très importante chez les parents, qui ont tendance à considérer le MK comme un membre de la famille, et peuvent éprouver un besoin de prise en charge dédiée ;
- Les parents peuvent vivre un ébranlement de leur parentalité, perdre confiance en eux et leur aptitude à prendre soin de leur enfant, et se sentir pris dans un rythme effréné qui ne leur laisse pas le temps de reprendre leurs marques ;
- Ils se reposent et comptent sur le MK, dans des dimensions qui dépassent le cadre du soin, et plus que ce que les MK ont eu l'air de réaliser ;
- Ils ont besoin que le MK fasse preuve de souplesse, de flexibilité dans les consignes qu'il donne.

Ainsi, plusieurs parents ont témoigné une grande détresse. Cela a pu les amener à peut-être surinvestir la relation parent-MK, et à donner à ce dernier un rôle qui dépasse le cadre de ses compétences attendues.

Il pourrait s'avérer pertinent de proposer un suivi psychologique systématique aux parents en cas de diagnostic d'une pathologie de l'enfant. Cela pourrait permettre de soulager le MK de cette responsabilité qui n'est pas la sienne, pas plus que de prendre le rôle d'assistance sociale, afin de centrer les enjeux relationnels sur le soin masso-kinésithérapique et sur l'enfant.

Pour reprendre l'idée de contrat, les parents pourraient aussi stipuler leurs attentes, notamment sur la façon dont ils souhaitent s'investir dans le soin. Ainsi, le MK saurait dès le début si le parent est demandeur de participation active, ou s'il souhaite s'en tenir au minimum, et s'adapter en fonction. Ce processus de décision partagé est d'ailleurs une des composantes de l'AT.

#### 4.2. Confrontation avec la littérature

Les données qui ont été recueillies sont cohérentes par rapport à la littérature exposée en introduction.

En effet, les résultats obtenus ont confirmé que la confiance et l'adhésion des parents sont indispensables pour le traitement de l'enfant, et que le MK a besoin d'eux pour appréhender les besoins de l'enfant et prodiguer un traitement adapté.

Nous avons aussi retrouvé la notion d'asymétrie de relation, liée au fait que les parents se placent dans une position d'infériorité par rapport au MK, avec une peur d'être jugés par celui-ci.

Cette étude a également montré que pour faire face à ce problème, il est préférable d'adopter une posture compréhensive, comme le recommande le Dr Houzel.

Enfin, ces résultats sont conformes avec ceux qui indiquaient que les parents attendent plus de preuves qu'ils peuvent avoir confiance dans le MK, que de preuves de la compétence technique de celui-ci. L'article en question avançait également que les MK n'ont pas conscience de l'impact émotionnel dans le soin, ni de l'inégalité positionnelle, points qui ont aussi été relevés ici.

#### 4.3. Limites liées à la méthodologie

Nous regrettons certains biais dans cette étude. Premièrement, le fait que, suite à des imprévus, tous les entretiens de parents et les observations d'enfants aient été réalisés au sein du même cabinet. Il aurait été intéressant d'avoir les points de vue de parents suivis par les deux autres MK. Ce biais a pu être diminué par les récits des parents ayant consulté plusieurs MK différents pour leur enfant.

Ensuite, malgré l'anonymat, il est certain que la MK chez qui les entretiens ont été réalisés pourrait reconnaître les parents en lisant leurs entretiens. Il est donc possible que ces derniers ne se soient pas sentis totalement libres de s'exprimer et aient minimisé certains de leurs avis, ou omis certains arguments.

Ces points sont cependant légèrement contrebalancés par le fait que les parents connaissaient l'enquêtrice depuis plusieurs semaines, ce qui a pu créer un climat plus propice au dialogue. De même, les enfants étant familiarisés avec elle, celle-ci a pu

s'assurer que les séances observées correspondaient à la réalité de leurs séances habituelles.

Il existe par ailleurs un biais lié aux entretiens des MK, qui n'ont pas tous été réalisés en face à face comme prévu au départ, du fait des circonstances actuelles épidémiques.

Enfin, il serait intéressant de connaître ou d'étudier le rôle que revêt l'expérience professionnelle dans la façon d'appréhender la relation chez les MK. En effet, les divergences relevées dans cette étude apparaissent entre la MK ayant près de trente ans d'expérience, et les MK récemment diplômées. Il pourrait être pertinent de savoir si cette corrélation implique une causalité. Une étude plus approfondie permettrait en plus de contrôler ce paramètre.

#### 4.4. Apports pour la pratique professionnelle

La réalisation de cette étude sur l'alliance thérapeutique m'aura appris énormément, tant sur le plan humain que sur le plan pratique. J'ai pu mesurer l'importance de l'aspect relationnel dans le soin, dont j'avais certes conscience, mais dont je ne saisissais pas l'ampleur.

Auprès des enfants, d'abord, j'ai pu observer avec beaucoup plus de nuances qu'auparavant la richesse et la complexité de ce qu'ils vivent, éprouvent, et partagent. Je sais que dorénavant je m'emploierai à les traiter de la manière la plus juste possible, comme des égaux, quelle que soit la pathologie qui les amène. J'ai aussi acquis la certitude, en réponse aux premières questions que mes stages avaient suscitées, qu'il est préférable d'avoir une approche douce et maternante.

Ensuite, ce travail a fait évoluer mon regard sur les parents. Je les considérais déjà comme importants dans le soin, mais sans réaliser à quel point ils en font partie intégrante. Je prendrai donc soin de les impliquer le plus possible dans la thérapie de leur enfant, et de contribuer au maximum à leur donner confiance en eux, en leur donnant les armes dont ils ont besoin. Je m'efforcerai d'instaurer une vraie relation de confiance, qui leur permette de communiquer librement, et d'exister avec authenticité dans le triangle du soin.

Cette expérience m'a aussi appris qu'il fallait savoir rester humble : le soignant détient la connaissance théorique, mais il ne sait pas tout, il n'est ni omniscient, ni omnipotent. Il gagne à être à l'écoute des parents, de leurs remarques et intuitions, et attentif à l'enfant. Cette attitude semble améliorer à la fois la relation et les résultats en rééducation.

Par ailleurs, la conception et la réalisation d'un travail de si longue haleine m'auront appris à mener une démarche scientifique, avec rigueur, et surtout persévérance. J'ai pu m'apercevoir qu'il était délicat d'analyser et de reporter la parole d'autrui avec fidélité.

Enfin, ce mémoire m'a permis de faire le lien avec la notion de compétence, étudiée en cours de santé publique à la faculté. Nous avons appris que la compétence réside dans la conjugaison de savoir, savoir-faire et savoir-être. J'ai pu réaliser au cours de cette étude que ce concept s'y appliquait, et qu'il nous est indispensable de viser les trois pour devenir de bons professionnels.

#### 4.5. Ouverture et perspectives

Cette étude offre des pistes sur la posture professionnelle à adopter en tant que MK dans ce type de prise en charge, en vue de construire une alliance thérapeutique. Il serait toutefois intéressant d'étudier cette question sur un nombre plus vaste de patients et de MK, en employant une échelle qui permette d'objectiver le bien-être de l'enfant.

Certains facteurs n'ont pas été pris en compte ici, comme le milieu social ou le genre des participants. Il serait pertinent d'étudier leur influence, s'ils en ont une, sur la façon d'appréhender le soin, la relation au MK, et l'enfant. Cela n'a pas été possible ici mais il aurait été particulièrement intéressant d'intégrer un MK masculin dans l'étude, ou de le faire à l'avenir.

Nous pouvons également nous interroger sur la possibilité d'extrapoler les résultats obtenus ici à toute relation de soin construite sur le même modèle. Nous pourrions pour cela étudier la construction de l'AT dans le cas des patients adultes, atteints de pathologie les empêchant de s'exprimer verbalement, et qui sont pris en charge au quotidien par des aidants.

## 5. Conclusion

Ainsi, la conduite et l'analyse de neuf entretiens et l'observation de séances de masso-kinésithérapie nous ont permis de proposer une réponse à la problématique exposée dans l'introduction. Pour rappel, celle-ci était : comment construire l'alliance thérapeutique dans la prise en charge masso-kinésithérapique chronique de l'enfant n'ayant pas acquis la parole ?

Nous avons pu constater que cette construction dépend de la qualité de la relation entre chacun des acteurs impliqués, qui sont l'enfant, ses parents, et le MK.

Entre le parent et le MK, il est nécessaire de chercher à instaurer une relation de confiance, basée sur la transparence, l'échange, et l'implication authentique du MK.

Entre l'enfant et le MK, l'objectif est de proposer une prise en charge adaptée à l'enfant : douce et rassurante. Le MK doit s'efforcer d'entrer en relation directement avec l'enfant, être attentif à ce qu'il exprime, et le considérer comme une personne à part entière, pour le pousser à s'investir à sa façon dans la rééducation.

Enfin, le MK a également un rôle à jouer dans la relation entre le parent et l'enfant, par la transmission de son savoir. Ainsi, il donne au parent les clés pour reprendre confiance en lui, s'impliquer dans le soin, et devenir compétent pour assurer la continuité des progrès de l'enfant au quotidien, toujours dans le respect de son vécu et de ses capacités.

Au regard de la définition de l'AT proposée en introduction, et des trois éléments qui la composent en clinique, nous pouvons conclure que :

- La collaboration dans l'établissement des objectifs se fait par l'honnêteté mutuelle et le dialogue entre le MK et les parents, ainsi que l'explication à l'enfant et la prise en compte de son évolution propre ;
- Le processus de décision partagé quant aux actions à mettre en place est présent via la collaboration avec les parents, qui passe par le respect de leur place d'expert de leur enfant, et par la négociation. Autant pour donner des consignes adaptées aux compétences et à l'envie de s'investir des parents, que pour proposer des exercices qui conviennent à l'enfant et s'adapter à ses réactions ou aux circonstances ;

- La qualité de la relation se crée par le respect mutuel, la bienveillance, la capacité d'empathie et d'écoute du thérapeute, la prise en charge globale de l'enfant et du parent et la sollicitude qu'il leur témoigne.

## Bibliographie

- Babatunde, F., MacDermid, J., & 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), 375. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2311-3>
- Biouy, A., Bénony, H., Chahraoui, K., & Bachelart, M. (2012). Evolution du concept d'alliance thérapeutique, en psychanalyse, de Freud à Renik. *L'évolution psychiatrique*, 77(3), 342-351.
- Bordin, E. S. (1979). The generalizability of the psychoanalytic concept of the working alliance. *Psychotherapy: Theory, Research & Practice*, 16(3), 252-260. <https://doi.org/10.1037/h0085885>
- Broggi, M. B., & Sabatelli, R. (2010). Parental perceptions of the parent-therapist relationship : Effects on outcomes of early intervention. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 30(3), 234-247. <https://doi.org/10.3109/01942631003757602>
- Crom, A., Paap, D., Wijma, A., Dijkstra, P. U., & Pool, G. (2020). Between the Lines : A Qualitative Phenomenological Analysis of the Therapeutic Alliance in Pediatric Physical Therapy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 40(1), 1-14. <https://doi.org/10.1080/01942638.2019.1610138>
- De Boysson Bardies, B. (1996). *Comment la parole vient aux enfants* (Odile Jacob).
- De Roten, Y. (2006). L'alliance thérapeutique : Un processus de co-construction. In *L'entretien clinique en pratique* (Belin, p. 111-128). Grossen M., Salazar Orvig A.
- Despland, J.-N., De Roten, Y., Martinez, E., Plancherel, A.-C., & Solai, S. (2000). L'alliance thérapeutique : Un concept empirique. *Médecine et Hygiène*, 58, 1877-1880.
- Evers, J. (2007). *Kwalitatief interviewen : Kunst én kunde*. NL: Boom Lemma.
- Green, J. (2006). Annotation : The therapeutic alliance--a significant but neglected variable in child mental health treatment studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 47(5), 425-435. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2005.01516.x>
- Houzel, D. (2003). Un autre regard sur la parentalité. *Enfances & Py*, 21(1), 79-82. <https://doi.org/103917/ep.021.0079>.
- Houzel, D., & Geissmann, C. (2003). *L'enfant, ses parents, et le psychanalyste*. Bayard.
- Jorro, A. (2014). *Dictionnaire des concepts de la professionnalisation* (p. 213-217). De Boeck Supérieur.
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological Research Methods*. SAGE.
- Wilson, S., Chaloner, N., Osborn, M., & Gauntlett-Gilbert, J. (2017). Psychologically informed physiotherapy for chronic pain : Patient experiences of treatment and therapeutic process. *Physiotherapy*, 103(1), 98-105. <https://doi.org/10.1016/j.physio.2015.11.005>

# Annexes

## Table des annexes

Annexe I : Développement de la parole de 0 à 4 ans .....
Annexe II : Appel aux entretiens .....
Annexe III : Grille d'entretien.....
Annexe IV : Grille d'observation.....
Annexe V : Entretien n°1 – Père d'Al .....
Annexe VI : Entretien n°2 – Mère de D.....
Annexe VII : Entretien n°3 – Mère de A .....
Annexe VIII : Entretien n° 4 – Mère de W .....
Annexe IX : Entretien n° 5 – Mère de S & E .....
Annexe X : Entretien n°6 – Père de E & S .....
Annexe XI : Entretien MK n°1 – C.....
Annexe XII : Entretien MK n° 2 – L .....
Annexe XIII : Entretien MK n°3 – A.....

## Annexe I : Développement de la parole de 0 à 4 ans

Perception	Production
<i>De deux à trois ans</i>	
<p>Capacités à entrer dans de petits jeux, scénarios</p> <p>Il écoute et suit de courtes histoires</p> <p>Le jeune enfant comprend que tout peut être nommé</p> <p>Il peut effectuer des généralisations, classer, organiser mentalement...</p>	<p>Augmentation rapide du nombre de verbes, adjectifs, adverbes : 500 mots à 30 mois</p> <p>Passé d'un énoncé bi parties « papa parti » (<u>Noyau</u> : centre du message adjacent, <u>Adjacent</u> : commentaire porté sur le noyau) à une phrase à 3 mots « papa parti vite » (extension d'une des deux parties)</p> <p>Apparition des catégories syntaxiques</p> <p>Les combinaisons de mots expriment généralement absence, action, désir, possession, localisation, qualité des objets.</p>
<i>De trois à quatre ans</i>	
<p>Absence de lien direct entre la taille du répertoire compris et celle du répertoire produit</p> <p>Toutefois, le langage compris (ou vocabulaire passif) est toujours plus étendu que le langage produit par l'enfant (vocabulaire actif), dès les premières étapes du développement et jusqu'à l'âge adulte</p>	<p>Articulation encore parfois approximative</p> <p>Phrases de plus en plus longues et complexes</p> <p>Maniement adapté du « je »</p> <p>Première utilisation d'un vocabulaire traduisant émotions et sentiments</p> <p>L'enfant peut soutenir une conversation avec l'adulte en ajoutant des informations nouvelles</p>

## Annexe II : Appel aux entretiens

A l'attention des parents des enfants pris en charge en kiné au cabinet :

Bonjour à tous,

Dans le cadre de ma dernière année d'école de kinésithérapie, je rédige un mémoire de fin d'études.

Ce mémoire comprend une enquête de terrain auprès de parents d'enfants pris en charge en kiné. Il porte sur la relation entretenue par votre enfant et vous avec votre kiné, aussi appelée alliance thérapeutique (*précisions ci-après*).

Pour cela, j'aurai besoin de réaliser des **entretiens**, et de vous poser quelques questions, le temps d'une consultation.

Profil recherché : parent(s) d'un enfant suivi en kiné ici, qui n'a pas encore acquis la parole.

.....

**Qu'est-ce que l'alliance thérapeutique ?** Pour faire simple : il s'agit de la relation de collaboration que l'on vise au cours de la prise en charge. Dans cette relation, les spécificités du patient sont prises en compte, et le soignant utilise ses compétences pour non pas imposer son traitement, mais coopérer avec le patient et le guider vers l'atteinte des objectifs fixés ensemble.

Mon mémoire a pour but d'étudier la mise en place de cette alliance, dans le contexte si particulier de la pédiatrie, où il n'y a pas deux acteurs (kiné et patient) mais trois (kiné, patient, et parent(s)).

Si vous êtes intéressés, n'hésitez pas à m'en faire part (ou à Christine), pour que nous nous organisions.

Attention : tout ce qui sera dit au cours des entretiens sera enregistré puis retranscrit à l'écrit, mais de façon **totaleme nt anonyme**. La retranscription pourra, si vous le souhaitez, vous être transmise pour relecture et correction avant d'être utilisée dans mon rendu final. De même, le mémoire final pourra vous être envoyé s'il vous intéresse.

Merci d'avance !

Margaux Liotta, stagiaire K4

### Annexe III : Grille d'entretien

<b>Introduction</b>	Explication du but de l'entretien, présentation de l'enquêteur présentation du but de l'enquête + explication du concept d'alliance thérapeutique.
	Entretien ouvert, essayer d'intervenir le moins possible
<b>Sujets principaux</b>	Vécu quant à l'AT, prise en compte de la famille, relation triangulaire
<b>Questions centrales pour le(s) parent(s)</b>	<p>Que vous évoque la notion de relation entre MK, parents, et bébé ?</p> <p>Que pouvez-vous dire sur la relation avec votre thérapeute ? Celle de votre enfant avec le thérapeute ?</p> <p>A-t-elle évolué ? Comment ?</p> <p>Quels facteurs sont importants pour la relation thérapeutique ? Quelles sont vos attentes ? Ont-elles évolué ?</p> <p>Avez-vous des expériences dont vous voudriez faire part en regard avec l'AT ?</p> <p>Chez votre kiné, quels sont les qualités qui vous font avoir un meilleur ressenti global ? Est-ce que quelque chose le détériorent ?</p> <p>Vous sentez-vous investi dans le traitement de votre enfant ? Souhaiteriez-vous l'être différemment ? De quelle façon ? Par quel moyen ?</p> <p>Votre relation avec le MK impacte-t-elle votre ressenti vis-à-vis du traitement de votre enfant ?</p>
<b>Questions pour le MK</b>	<p>Que vous évoque la notion d'alliance thérapeutique entre MK, parents, et bébé ?</p> <p>Que pouvez-vous dire sur vos relations en général avec vos patients et leurs parents ?</p> <p>D'après vous, quels facteurs sont importants pour la relation thérapeutique ? Votre vision a-t-elle évolué ? Comment ?</p> <p>Avez-vous des expériences dont vous voudriez faire part en regard avec l'AT ?</p> <p>D'après vous, quelle posture professionnelle permet d'améliorer le ressenti global ? Quelle posture risque de le détériorer ? Comment ?</p> <p>Pensez-vous que votre relation avec les parents impacte votre façon d'appréhender le traitement de l'enfant ?</p>
<b>Questions concernant l'enfant (ou observation)</b>	<p>Parent : avez-vous fait des constats sur l'état de votre enfant autour des séances ? Stress, angoisse, pleurs, ou au contraire excitation, enthousiasme, etc. ? (avant, pendant, après)</p> <p>Quelle attitude préférez-vous que le MK ait avec votre enfant ? Pourquoi ?</p> <p>MK : quelle attitude adoptez-vous vis-à-vis de l'enfant, et pourquoi ?</p> <p>Pensez-vous qu'il est nécessaire d'adapter sa posture professionnelle lorsqu'on est face à un bébé ? Comment ?</p>

## Annexe IV : Grille d'observation

<b>Vue</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Eye contact           <ul style="list-style-type: none"> <li>o Bébé (quand suffisamment grand : cherche ses parents ou semble en confiance ?)</li> <li>o Kiné</li> </ul> </li> <li>- Expressions du visage (bébé &amp; kiné)           <ul style="list-style-type: none"> <li>o Sourire ?</li> <li>o Sourcils ?</li> <li>o Autre ?</li> </ul> </li> <li>- Parent assiste à la séance ? Intervient pendant ? Salutation ?</li> <li>- Autres ?</li> </ul>
<b>Ouïe</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ton de la voix           <ul style="list-style-type: none"> <li>o Kiné : lequel ? identique adulte &amp; bébé ?</li> <li>o Bébé : pleure ? babbille ?</li> </ul> </li> <li>- Élévation de la voix ?</li> <li>- Vocabulaire employé par le kiné : adapté aux parents ? A l'enfant ? Jargon ? Change selon l'interlocuteur ?</li> <li>- Nom employé par le kiné pour s'adresser aux autres           <ul style="list-style-type: none"> <li>o Bébé : s'adresse à lui directement ? petit nom ? Prénom ? Pas de nom ?</li> <li>o Parents : Mme X ? Maman ?</li> </ul> </li> <li>- Explication des actes pratiqués ? Pendant et après la séance ?           <ul style="list-style-type: none"> <li>o Au bébé ?</li> <li>o Au parent ?</li> </ul> </li> <li>- Autres ?</li> </ul>
<b>Toucher</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Souvent ?</li> <li>- Englobant ?</li> <li>- Seulement si nécessaire ? (marques affectives)</li> <li>- Entre kiné et parent ? (serrage de main...)</li> <li>- Autres ?</li> </ul>
<b>Odorat</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Choses à signaler ?</li> </ul>
<b>Globalité</b>	Bébé = alter ego ? Attitude douce ? Ou plus ferme ?

## Annexe V : Entretien n°1 – Père d'Al

Date : 13/01/20

Durée : 18'55

Lieu : au cabinet

« Pour commencer, est-ce que vous pouvez me présenter Al, et sa pathologie en deux mots ?

- Al est polyhandicapée. Un diagnostic a été posé il y a peu de temps seulement, avant on avait juste les conséquences, en fait. On avait découvert rapidement à la naissance une hypotonie générale sévère, une encéphalopathie convulsive, un asthme sévère, et une hypoplasie des nerfs optiques. Et en fait on a su il y a peu de temps que tout ça était lié probablement à une mutation accidentelle du gène CYFIP2.
- Et quel âge a-t-elle aujourd'hui ?
- Elle a 5 ans en février.
- D'accord. J'ai vu que vous aviez lu le papier (*l'appel aux entretiens*) en rentrant sur la porte, est-ce que vous aviez déjà entendu parler de cette notion d'alliance thérapeutique, ou même de la relation entre le kiné et le patient ?
- Pas forcément directement, pas concrètement avec un mot précis, mais si, quand même, je sais qu'il y a quelque chose de particulier qui se crée avec le thérapeute qu'on côtoie.
- Qu'est-ce que vous pouvez dire par rapport à la relation que vous entretenez avec C ?
- C'est un peu particulier. On l'a connue par le bouche à oreille, c'était la kiné du fils d'une collègue qui me l'a conseillée, et ça a tout de suite bien accroché. Elle s'attachait à des petites choses qui ne semblent pas anodines mais presque, par exemple elle nous a dit de venir avec une serviette ou quelque chose qui est propre à Al, pour qu'elle ait son odeur, notre odeur. C'est des petites choses comme ça qui m'ont parlé, qui ont confirmé le conseil apporté d'aller la voir.
- Et Al est suivie par elle depuis quand ?
- Depuis quasiment sa naissance.
- Est-ce que, en tant que parent qui connaissez mieux votre fille que n'importe qui, vous voyez un lien spécial qui s'est créé entre Al et C ? Je ne sais pas comment

elle réagit ni quelle marque elle peut donner mais vous avez peut-être remarqué des choses ?

- Déjà, savoir comment communiquer, savoir comment réagir et que dire à Al ce n'est pas évident pour nous. Après, par rapport aux autres ce n'est pas simple, mais on sent quand même quelque chose. On sent, C le dit régulièrement, quand elle est fatiguée, quand elle n'a pas envie de travailler, on sent des choses. Et je ne sais pas si c'est le cas avec tout le monde. Mais c'est difficile à dire car déjà même avec nous on arrive à savoir des grandes lignes, quand elle est fatiguée, quand elle n'est pas bien, quand quelque chose la gêne, dans la gorge par exemple quand elle a envie de vomir ou des choses comme ça, mais ça reste assez succinct et assez vague.
- Avez-vous vu une évolution, vous dans votre relation avec C ? Ou dans celle d'Al avec C ? Est-ce que vous avez noté des évolutions avec le temps, quelque chose en particulier ?
- Je ne sais pas. Je pense oui quand même, qu'il y a quelque chose. Mais ça reste difficile à dire. Comme je disais, déjà pour nous interpréter et savoir ce que veut dire Al quand elle essaye de communiquer, de toute façon elle communique juste par des bruits, par des gémissements, et pour nous c'est déjà difficile. Mais je pense que oui, on sent quand elle est plus à l'aise quand même, et on sent qu'elle est plus à l'aise avec des gens qu'elle connaît. Je pense qu'elle nous reconnaît quand on rentre dans une pièce. Je pense qu'il y a un peu plus de sourires, plus facilement. Ils sont assez rares, mais on les voit plus chez des gens avec qui elle semble bien, j'ai l'impression.
- Et vous avez l'impression que c'est le cas, là ?
- Je pense oui.
- D'accord. Pour vous quel facteur dans l'attitude du kiné sont importants pour construire une bonne relation ? Qu'attendez-vous du kiné au niveau relationnel ?
- Au niveau relationnel...
- En global, pour avoir un bon ressenti ? Faire confiance ?
- Une certaine empathie de façon générale. On est dans une situation déjà difficile, donc s'il n'y a pas d'empathie ça ne pourra pas le faire. Essentiellement ça, je pense.
- Et vos attentes ont-elles évolué au cours de la prise en charge ? Ou sont-elles restées les mêmes ?
- Non, ce sont toujours les mêmes.

- Qu'est-ce qui, chez votre kiné, vous permet de vous sentir bien ? De lui faire confiance ? Hormis le côté assez personnalisé comme par exemple de vous demander une serviette ?
- Déjà elle dit qu'elle est spécialiste en pédiatrie et ça se sent. Donc déjà on lui fait confiance là-dessus. Elle sait de quoi elle parle, elle sait ce qu'elle fait, et puis le relationnel est bon. Effectivement, des bons rapports sur le relationnel c'est primordial. On sent si une personne n'est pas compétente, de toute façon dans tous les métiers on en trouvera. Mais même si elle est compétente mais qu'il n'y a pas de relationnel ou qu'elle fait ça par automatisme, ça ne passera pas.
- Donc vous sentez qu'elle est vraiment dans le soin complètement, à chaque fois, et là pour chaque enfant ?
- Oui, oui. Le relationnel a son importance par rapport au lien avec l'enfant, au lien avec nous. De façon générale, dans un cadre sans handicap ni maladie ni rien, s'il n'y a pas d'empathie et de sympathie vis-à-vis de quelqu'un il n'y aura pas d'approche. Ou il n'y aura une approche que si on y est obligé. Là les choses sont démultipliées, on est obligé d'avoir ces contacts avec les praticiens, c'est déjà suffisamment difficile pour nous, si on doit venir en plus alors qu'on n'aime pas, pour parler clairement, le praticien, ça ne passera pas.
- Est-ce que pour vous, la façon dont vous vous sentez avec la kiné peut avoir un effet sur l'investissement que vous aurez dans le traitement, sur l'envie de faire plus de choses à la maison par exemple ? Comme des exercices ou des mobilisations...?
- Oui oui, je pense que ça aide.
- Est-ce que la kiné fait des choses que vous n'aimez pas ? Dans sa manière d'être ou de s'adresser à vous, à Al ? Sans accusation, ce ne sera pas mal pris, c'est vraiment pour axe d'amélioration.
- Non, pas spécialement.
- Est-ce que vous vous sentez impliqué dans le traitement ? Assez responsabilisé dans le soin tous les jours, suite aux séances de kiné, aux conseils qu'elle a pu vous donner ? Ou est-ce que tout ou la majorité se passe en séance ?
- Justement, le lien qu'il peut y avoir avec C ou d'autres est un lien qui sort un peu du cadre strictement médical ou paramédical. Avec elle (et les professionnels avec lesquels ça se passe bien) on discute de tout, il peut y avoir des conseils, il peut y avoir des discussions à propos de carrément autre chose qu'Al. Ça peut devenir des discussions presque... en fait des discussions, point barre. Avec des conseils

qu'on peut avoir sur des sujets complètement différents. Le lien est un peu plus que strictement médical, donc on peut avoir des conseils sur plein de choses, et on prend. On est plus ouverts.

- Vous vous sentez un peu acteurs du soin grâce à ça ?
- Oui.
- Et vous voudriez l'être plus ? Moins ? Autant ? Différemment ?
- Je ne sais pas, difficile de répondre. Difficile de répondre parce qu'on ne se pose pas forcément la question, on a la tête dans le guidon 24h/24 ou presque. C'est difficile de relever la tête, justement. Et ça pourrait être bien parfois, de relever la tête pour se poser certaines questions. Je ne pourrais pas forcément répondre.
- Je demande ça car j'ai déjà été face ou lu des études sur des parents qui se sentaient un peu démunis, et qui avaient l'impression que le thérapeute gérait tout. Alors que ce sont les parents, et qu'ils se sentent responsables de leur enfant et sont avec au quotidien, ils ne savent pas vraiment quoi faire ni comment le faire. On ne les rendait pas acteurs, et on ne les aidait pas à être investis activement. C'est aussi pour ça que j'ai eu l'idée de ce mémoire-là.
- Non je n'ai pas ce sentiment-là avec les professionnels paramédicaux, hors de l'hôpital. Par contre à l'hôpital ça peut être autre chose. Il suffit qu'on tombe sur un médecin un peu trop... Je n'ai pas forcément été confronté à ça directement, ce sont des choses qu'on entend, des médecins qui disent « il faut faire ça, c'est comme ça ». Par contre, hors de l'hôpital je n'ai pas eu ce ressenti encore.
- Vous avez eu des expériences avec les kinés de l'hôpital ?
- Comme Al est hospitalisée souvent pour des raisons respiratoires, on voyait des kinés pour des séances de kiné respi essentiellement. Il y avait un peu de motrice aussi, pour entretenir un minimum. Mais ça s'est toujours bien passé, peut-être parce qu'on a eu des coups de chance aussi. Le monde de la kiné, respi à fortiori, n'est pas très grand, donc on s'est rendu compte que l'ancienne collègue de C qui était ici connaissait très bien une kiné de l'hôpital. Donc il y a des liens qui se sont créés aussi, et puis je sais – je ne sais pas si c'est comme ça avec beaucoup d'enfants à l'hôpital, dans le service de neurologie en tout cas - qu'Al est un peu la chouchoute du service, et on a de très bons rapports avec sa neuropédiatre. Ce sont des choses qui aident aussi.
- D'accord. Si je reprends, en termes d'attitude que vous préférez chez un kiné, pour vous l'important c'est l'empathie...
- L'empathie et l'écoute.

- La compétence quand même ?
- Oui la compétence bien sûr, si on se rend compte que la personne n'est pas compétente, elle a beau être sympathique, empathique et tout ce qu'on veut, on changera. Mais en plus de la compétence, l'empathie et l'écoute.
- Est-ce que pour vous certains facteurs améliorent les choses ? Par exemple, je parle de choses que j'ai observées ici, elle a tendance à s'adresser beaucoup aux enfants, en leur parlant directement, en disant « tu », en utilisant le prénom.
- Oui, c'est important ça. C'est important plutôt que s'adresser à nous en demandant « est-ce qu'elle peut faire ça ? », elle s'adresse à l'enfant en sachant qu'elle ne répondra pas, il peut y avoir des réactions... C'est déjà tellement difficile de communiquer avec Al, qu'il faut communiquer justement. Et puis l'empathie et l'écoute, c'est ce qu'on disait tout à l'heure, la responsabilisation aussi... Pour l'écoute, on voit d'autres professionnels en rééducation, et on devrait faire pas mal d'exercices à la maison avec Al dans ce cadre-là. On a du mal à le faire, avec Stéphanie ma femme (c'est surtout elle qui assure ces rendez-vous là), et on arrive à en discuter, à dire « voilà on n'a pas le temps, on ne l'a pas fait pour ça ou ça ou ça ». Si nous on dit « on n'arrive pas à le faire, parce qu'on n'a pas le temps, parce que la journée devrait durer 30h au lieu de 24 », et que le professionnel en face nous dit « c'est comme ça, il faut le faire sinon ça ne sert à rien » ... C'est un peu ce que nous avons répondu à notre professionnelle, sauf qu'elle non elle nous a dit « ce n'est peut-être pas vraiment le soin dont elle a besoin, ou qui est le plus adapté pour elle ». C'est un exemple de façon de réagir qui a son importance.
- Oui donc vous voulez quelqu'un qui ne soit pas fermé et autoritaire, mais qui soit à l'écoute des besoins de l'enfant, des vôtres, qui sache s'adapter à la vraie vie...
- Et qui par extrapolation peut être là pour nous aider peut-être à trouver quelqu'un ou trouver autre chose, qui peut convenir. Et pas dire « c'est comme ça, point barre ». Ça c'est important.
- Donc il faut quand même une certaine flexibilité, et une capacité à s'adapter. Est-ce que vous avez vu une évolution chez Al, dans son comportement en séance, ou avant ou après, au fur et à mesure ? Comme vous disiez, sentir qu'elle est plus ouverte peut-être ?
- Je ne l'ai pas forcément constaté spécialement dans les séances avec C, mais c'est quelque chose qu'on a constaté de façon générale. Elle fait beaucoup plus de sourires, elle communique peut-être plus aussi... Mais par contre ce qu'on a pu constater avec C, ou avec les autres séances qui reviennent régulièrement, c'est

que tel jour à telle période elle est un peu plus fermée, peut-être un peu plus fatiguée, à un autre moment ça va un peu mieux, à un autre moment il y a plus de réactions, on constate des choses. Mais ce n'est pas forcément des évolutions dans les séances en particuliers. A part des évolutions physiques qui sont vraiment liées au traitement. Mais au niveau de son comportement général, ça reste difficile de dire si c'est vraiment lié aux séances avec le lien qu'on a créé ou pas.

- Si demain vous deviez changer de kiné, et que vous deviez décrire son profil idéal, quelles seraient ses caractéristiques ?
- La première chose serait la compétence. Mais pour savoir ça on se serait renseignés ailleurs, pour savoir si des gens le connaissent. L'autre chose, qui va avec et qui ne peut pas aller sans, c'est le feeling. Avec C on ne se serait pas forcément attachés aux petites choses dont j'ai parlé au début, il y aurait peut-être eu autre chose à la place, qui aurait fait que ce serait passé aussi. C'est difficile de dire quelque chose en particulier, mais voilà, le feeling.
- Il faut que vous vous sentiez bien.
- Oui, voilà.
- D'accord. Eh bien c'est tout bon, merci beaucoup !

## Annexe VI : Entretien n°2 – Mère de D

- Date : 13/01/20
- Durée : 21'37
- Lieu : salle d'attente du cabinet

« Est-ce que vous pouvez vous présenter, ainsi que votre fille et sa pathologie ?

- Oui alors L, je suis la maman de D, D qui a trois ans à la fin du mois. On a appris à la naissance qu'elle était atteinte d'une trisomie 21. Elle a une jumelle qui va très bien. C'est vrai que sur le coup ça a été très compliqué parce qu'on ne s'y attendait pas. On a un contexte un peu particulier parce qu'on avait déjà trois enfants, la grossesse des filles n'était pas du tout prévue. Donc déjà pas prévue, en plus pour le coup double, et pour finir la trisomie de D est arrivée, donc c'est vrai que ça a été très, très difficile à gérer. Et puis finalement voilà, on a surmonté un peu tout ça, et puis en fait ce qui nous a aidés c'est qu'on a vraiment l'impression d'avoir rencontré les bonnes personnes au bon moment. On a commencé par être mis en contact avec le généticien, et puis le généticien, qui est un peu le chef d'orchestre pour moi, nous a donné une ordonnance pour la kiné. On nous a donné une liste de kinés qui avaient déjà travaillé avec des enfants trisomiques, et il y avait C dedans. Donc en fait je me suis dit « bon, où est-ce que c'est pratique d'aller trois fois par semaine ? », je l'ai un peu jouée comme ça, et puis heureusement on a atterri là, quoi. Premier rendez-vous avec C c'était on fait un point, on s'explique ce qu'on va faire, et puis elle m'a donné le numéro de parents à contacter en nous disant « voilà, ils sont passés par où vous êtes passés », et du coup on a commencé comme ça. Dans le contexte de la famille c'est vrai que ça a été un peu compliqué, puis on a cinq enfants du coup, la grande vient tout juste d'avoir huit ans. Donc c'est vrai que ça a remis plein de choses en question, pour les enfants ce n'est pas toujours évident de comprendre, de temps en temps ils se posent des questions, « tiens D est-ce que comme ça, est-ce que ci.. », donc c'est vrai que ça n'a pas été évident, encore moins pour le papa. Pour lui ça a été un coup, à cause de ce qui a découlé. En fait on se rend compte que ce n'est pas seulement avoir un enfant trisomique, ça influe sur plein de choses dans la vie, ça chamboule plein de choses, ça remet beaucoup de choses en question

même au niveau professionnel. Moi je n'ai pas pu reprendre une activité professionnelle comme prévu, pour mon mari ça a bougé aussi certaines choses... Donc c'est vrai que ça change votre vie, il y a vraiment un avant et un après.

- D'accord. Et pour vous, par rapport à tout ce que vous venez de dire, est-ce que la notion d'alliance avec le kiné vous évoque quelque chose ? A propos de cette relation très spéciale à trois parties ?
- En fait c'est marrant parce que de l'entendre on se dit que c'est vrai quoi. Et en fait on se rend compte que c'est presque aussi bénéfique pour l'enfant que pour nous, parce que ce qui vous aide en tant que parent c'est toutes les personnes que vous avez autour de vous et qui vont vous accompagner, qui vont vous donner les bons conseils. Parce que en tant que maman, et pourtant j'ai déjà été maman de trois enfants, c'est être parent différemment. On a besoin d'avoir d'autres repères, on a besoin de fonctionner différemment avec des enfants qui ont des particularités, et nous en tant que parents on n'en sait rien, ce n'est pas le côté inné de parent. On réapprend à être parent, et c'est vrai qu'ils (les gens qui aident) nous aident à gagner énormément de temps parce qu'en fait ils ont cette expérience-là, ils ont cette approche que nous on n'a pas. Il y aura des trucs tout bêtes, par exemple quand on apprend à faire un mouvement, un enfant vous n'avez pas à lui apprendre, il va explorer, il va le découvrir lui-même. Même vous quand vous faites un mouvement vous n'avez pas à vous dire « mais mince en fait quand je fais ça, comment je le fais, comment je m'y prends ? ». Quand je le fais, je ne suis même pas capable de l'expliquer moi-même, du coup je ne suis même pas capable d'accompagner ma fille sur ces choses-là. Parce qu'en fait c'est tellement comme ça qu'on ne se pose pas de questions, et c'est vrai que là-dessus c'est elle qui nous aide, et c'est elle qui anticipe certaines étapes, certaines difficultés auxquelles on ne s'attend pas. Donc c'est important quoi. Et en même temps j'aurais tendance à dire que c'est hyper important qu'on ait confiance en elle (C). Je me rends compte dans certains moments qui peuvent être difficiles entre l'enfant et le kiné, on a besoin d'avoir une confiance presque aveugle, parce qu'autrement on pourrait se dire « mais non mais qu'est-ce qu'elle fait ? Elle la booste, elle la brusque ». On a besoin d'avoir confiance parce que sinon il y a des choses que l'on n'accepterait pas.

- Pour rejoindre ça, vous avez l'impression qu'elle vous permet de vous investir au quotidien dans l'accompagnement de votre fille ?
- Oui carrément, en fait que ce soit ça ou même pour les séances avec l'orthophoniste qu'elle fait à côté, c'est que c'est des enfants qui ont besoin de tellement d'accompagnement et d'être entourés, d'être boostés, que deux séances de kiné par semaine ça ne suffit pas. Nous après dans les jeux, c'est de se dire « tiens, elle a besoin de faire ça, ou ça », parfois je me dis que je ne sais pas quoi lui faire faire, et c'est sur les jeux, les exercices qu'on peut faire. On ne se rend pas compte mais des gestes tout bêtes, des jeux qu'on fait avec des enfants, nous on joue quoi. En fait on ne se rend pas compte de ce qu'on est en train de leur apporter. Et en fait c'est juste jouer « intelligemment », jouer « utile » quoi. C'est vraiment ce côté-là, et là-dessus elle va être de très bon conseil. Et puis même, nous on n'est que parents dans le sens où on n'est vraiment pas les mieux placés pour se poser des questions, ou remettre en question le fonctionnement de notre enfant. Des fois c'est bon il faut la lâcher un peu, elle fait trop le bébé, donc c'est aussi à nous de se remettre en question. Et ça c'est son regard de professionnel, ce regard extérieur, parce que nous on n'est pas du tout objectifs en fait. Donc c'est vrai que là-dessus c'est utile, et la rééducation elle est pour notre fille, mais elle est aussi pour nous. On a vraiment besoin d'être accompagnés. Et c'est vrai que moi par exemple ça fait un moment que je me fais mettre dehors des séances de kinés, et bien ça me manque. Ça me manque parce que je me dis que je ne suis plus trop au fait, même si je me rends compte que c'est un passage utile. Et c'est marrant parce qu'elle m'en avait parlé dès le début, parce qu'au début c'était des gros câlins, elle me disait « excusez-nous on se fait un câlin » et moi pas de soucis, je ne suis pas jalouse, je partage (ça dépend avec qui). Et elle me disait « voilà là on est dans une relation hyper on se fait des câlins », puis D ça l'a boostée aussi pour essayer de s'accrocher, et de continuer d'avancer dans les moments où elle était un peu plus dure avec elle, où elle demandait des efforts. Mais elle m'a dit « voilà il y a un moment où on n'avancera plus », parce qu'elle commence à être dans le non, elle n'a plus envie, elle voulait venir se cacher vers moi, et on est encore dans cette période-là. Et c'est cette phase-là que grâce à son expérience elle arrive à anticiper, elle a différentes références donc elle voit très bien la manière de fonctionner de D, ses aptitudes, ses limites même s'il faut la booster un peu. On n'est pas objectifs nous, on va lui dire « oh

tu n'y arrives pas, viens on fait un câlin et on fait autre chose » quoi, et ce n'est pas comme ça qu'on les fera avancer. Donc elle est là pour fixer les limites, et puis surtout les objectifs.

- D'accord, c'est très intéressant ! Si vous deviez lister des qualités, des caractéristiques que vous attendez chez un kiné, quelles seraient les choses primordiales ? Pour que vous vous sentiez bien avec, que D se sente bien avec...
- Ce n'est pas évident...
- D'abord des qualités relationnelles ? Ou savoir la compétence technique ? L'approche de votre fille ?
- Je vais vous donner un exemple. C'est bête, mais quand on est venus voir C au début, elle n'avait pas de place pour deux rendez-vous. Donc il y avait un rendez-vous qu'on faisait avec elle et un rendez-vous qu'on faisait avec une autre kiné. Et on a fait deux, trois rendez-vous avec cette personne et j'ai dit stop. Pourtant D était toute petite, elle devait avoir quatre-cinq mois, et j'ai dit « stop, ce n'est pas grave si elle n'a pas deux places dans la semaine, pour l'instant on en fera qu'une et quand elle en aura deux on en fera deux ». Parce que j'avais vraiment l'impression de perdre mon temps. Et surtout, c'est tout bête car c'est l'enfant en premier, déjà à cet âge-là on se rend compte qu'ils savent ce qu'ils veulent, et elle passait plus de la moitié du rendez-vous à pleurer. Alors est-ce que c'est de la compétence ? Je pense que c'est plus du relationnel, et après je me dis qu'un petit enfant à cet âge-là, qu'est-ce qu'il ressent ? Je pense que c'est aussi de la confiance en soi de la personne. C'est –à-dire quand vous savez ce que vous faites, que vous savez comment gérer les choses, que vous y allez, que vous avez confiance en vous...
- De l'assurance ?
- Il y a de l'assurance, et du coup, que ce soit le petit bout que vous avez entre les mains, ou que ce soit le parent, on vous suit quoi. Nous on est là parce qu'on a besoin de se reposer sur des professionnels de santé, et qu'on a besoin d'explications aussi. Parce que c'est vrai, parfois C je la vois faire des choses, et je lui dis « c'est quoi l'objectif, c'est quoi l'intérêt, c'est quoi ? », je me demande « si elle fait ça c'est pour l'emmener où ? » et c'est vrai que du coup ça permet de comprendre. Et je me souviens qu'un jour ça m'a fait rire parce que j'ai dit « ah ça c'est pour ça » et elle m'a dit « ah mais vous commencez à comprendre ! ». En fait c'est un mélange de tout, c'est la compétence, mais en

même temps c'est l'accompagnement. Et je pense qu'il y en a certains qui l'oublient ce côté accompagnement. Ce n'est pas « je fais mon job, tenez je vous rends votre gosse et à la fois d'après » quoi, c'est vraiment de se dire « je vous explique et vous faites partie prenante de cette thérapie ». Et vraiment, il ne faut pas oublier les parents parce que c'est aussi une manière de nous nous impliquer, pour qu'entre deux rendez-vous on puisse prendre le relais de ce qui est fait pendant les rendez-vous. Le relationnel dans ces relations à trois parties, c'est un peu un relationnel différent avec l'enfant et avec le parent. Le parent est ultra important, parce que nous aujourd'hui, j'entends Dalhia pleurer, elle hurle, et je me dis « qu'est-ce qu'elle lui fait ? Il faudra qu'elle me raconte ce qui s'est passé », et c'est parce que j'ai confiance.

- Oui vous ne vous dites pas « mon dieu qu'est-ce qu'elle fait à ma fille, il faut que j'aille la sauver » ?
- C'est ça. Je n'ai aucun doute sur les limites, sur le cadre, sur le jugement qu'elle peut avoir, aucun. Et ça c'est vrai que ça s'est aussi construit parce qu'il y a eu un avant, je sais comment elle fonctionne, que ce soit professionnellement ou même humainement quoi. Et c'est vrai que la confiance, c'est un tout, c'est le professionnalisme mais c'est aussi l'humain. C'est aussi dans la relation, dans l'échange qu'on a eu jusque-là.
- Et vous avez pu voir une évolution chez D ? Au niveau de son appréhension, de son envie de venir en séance ? Même si je me doute qu'elle n'a pas vraiment envie, mais au niveau de son comportement autour des séances ?
- Ah si, elle a envie de venir. En fait je me rappelle, d'habitude on vient en voiture et une fois on est venues en transport en commun avec la jumelle. Elle était dans la poussette-double, elle a vu C et elle a crié de bonheur, bras tendus, c'était les retrouvailles je vous assure ! Des fois elle commence à la faire travailler, et puis D commence par lui faire un câlin et elle lui fait « ah oui c'est vrai excuse-moi, on ne s'est pas dit bonjour, on ne s'est pas câlinées », et on se câline et on se câline et après on travaille quoi ! Elle a envie de venir, elle est bien ici, après c'est vrai que là il y a eu un âge où c'était un peu différent, du moins elle me voyait partir et c'était « maman maman maman », et dans ce cas hop, c'est le côté ferme, « maman c'est tout à l'heure donc tu viens, t'es pas contente c'est pareil ». Et après on passe à autre chose, et on a eu quelques séances comme ça et maintenant elle ne se pose plus de questions, c'est la nouvelle organisation on va dire. Mais autrement, je ne dirais pas qu'elle n'a

pas envie de venir. C'est juste que quand on la constraint dans l'effort, elle peut se plaindre en disant « stop je n'ai pas envie ». Là c'est vrai que maintenant quand je lui dis qu'on va voir C elle me répète « C C ».

- Est-ce qu'il y a des choses qu'elle fait ou qu'elle a pu faire qui vous ont déplu ou heurtée ? Ce ne sera pas répété comme une sanction, le but ce n'est pas d'accuser qui que ce soit évidemment. Mais par exemple des choses qui ne vous plaisent pas, chez C ou la kiné précédente aussi.
- Je réfléchis... Ca ne vient pas tout de suite mais je prendrai le temps d'y penser et je vous dirai à la fois d'après. Là comme ça je n'ai rien qui vient en tête.
- Aucun problème ! Vous avez l'impression, que D et vous, vous êtes en phase avec C ? Qu'elle comprend vos besoins, vos attentes ?
- Oui franchement pour moi on est en phase, elle comprend nos besoins, elle a été de très bon conseil sur plein de choses. Ca m'a beaucoup aidée quand elle m'a fait rencontrer cette maman-là, parce que c'est vrai que voir des gens qui sont passés par le même parcours que nous, qui nous ont beaucoup aidés en termes de conseils, de plein de choses. Elle a un regard vraiment très juste sur plein de choses, même sur d'autres aspects de santé de D, et même des fois sur la fratrie. Je dirais que c'est une prise en charge globale en fait, et du coup c'est vrai que des fois je me dis « ah tiens il y a ça, je demanderai à C son avis », parce que je sais que ce sera juste, qu'elle a une vision que je n'aurai pas forcément ailleurs. Donc oui pour moi c'est un pilier dans la prise en charge de D.
- D'accord. Est-ce que vous pensez que votre relation à vous avec C a un impact sur la façon dont vous vous investissez au quotidien dans le traitement de votre fille ? Autre que le côté idées d'exercices ou de choses pratiques. Est-ce que cette relation peut vous aider à vous sentir responsabilisée, actrice dans le soin ?
- Je pense que oui, parce que le fait d'être en phase avec ce qu'elle me dit me permet de plus facilement adhérer à son discours. Et je suis plus à l'aise à lui demander des conseils ou qu'elle me guide dans le fonctionnement qu'on peut avoir avec D. Et forcément, je pense que quand vous êtes plus à l'aise avec quelqu'un vous prenez plus facilement en compte ce qu'elle vous dit, donc vous la sollicitez quand il y a besoin. Alors que si je n'étais pas forcément à l'aise j'éviterais de lui parler, de lui demander quoi ce soit. Et puis aussi, c'est que si elle a besoin de me faire une remarque ou autre je l'accepterai plus facilement.

Alors que si je n'étais pas à l'aise, je me braquerais. Et du coup ça pourrait être pas bon, je pourrais ne pas prendre en compte un conseil qui serait judicieux. Je pourrais le prendre mal et ce serait négatif.

- Vous écoutez beaucoup ses conseils donc. Mais si, vous en tant que mère qui a priori connaissez mieux votre enfant que personne, vous lui dites « voilà ça ça ne passe pas, ça ne lui convient pas, elle ne veut pas le faire », vous sentez qu'elle vous écoute ? Qu'elle s'adapte ? Ou alors vous n'avez jamais été face à cette situation ?
- Je ne me souviens pas de telles situations en fait.
- Vous n'êtes jamais rentrée en conflit, ou en désaccord ?
- Non. Et puis elle s'adapte vraiment à l'état de l'enfant, parce que D est passée par des moments très difficiles, des moments où elle a eu gastro sur gastro et c'était juste une horreur... Et voilà elle s'adaptait vraiment si elle ne pouvait pas, quand elle a eu une bronchiolite et qu'elle a été hospitalisée, elle disait « si elle peut venir elle vient, elle ne peut pas venir elle ne vient pas », elle suivait, si D n'était pas là elle demandait des nouvelles, vraiment on lui laisse le temps de se reposer, si en rendez-vous au bout de trois minutes elle ne se sent pas elle s'adapte et elle fait autre chose, elle fait plutôt des massages...
- Donc ce n'est pas une posture trop autoritaire, où on vous impose un « c'est comme ça et pas autrement »...
- En fait je n'ai même pas besoin de lui dire, elle le fait d'emblée quoi.
- Vous avez vu D apprendre à lui faire confiance et à se sentir bien avec elle ? Ou ça été très bien directement ?
- Franchement elle était toute petite, mais rien qu'à voir avec l'autre kiné... Ce petit bout déjà, moi je n'avais pas d'a priori avec cette professionnelle, elle ne me gênait pas du tout, c'était deux approches différentes mais je me dis qu'il n'y a pas de souci, il n'y en a pas forcément une qui est bonne et l'autre qui est mauvaise. Et je voyais que ma fille ne travaillait même pas, en fait elle pleurait, elle passait son temps à pleurer.

Dalhia sort de séance -> fin de l'enregistrement

## Annexe VII : Entretien n°3 – Mère de A

- Lieu : au cabinet
- Durée : 23'20
- Date : 16 / 01 / 20

« Déjà merci d'avoir bien voulu participer à cet entretien. Alors pour commencer j'aurais aimé qu'en deux mots vous présentiez votre fille, pourquoi elle est ici et depuis combien de temps.

- Alors ma fille a quatre ans et demi passés, elle aura cinq ans au mois de février. Elle est suivie en kiné depuis l'âge de trois mois. Pourquoi, parce que ma fille a la trisomie 21, et pour faire travailler l'hypotonie faciale (avec l'orthophonie), et au niveau kiné on travaille plus au niveau de ses membres et sa confiance en elle aussi.
- Est-ce que vous vous êtes déjà intéressée aux questions justement de relation entre les professionnels de santé, paramédicaux et kiné surtout ?
- Je vais vous dire, C c'était ma kiné à la base. Ça fait plus de 10 ans que je la connais, j'avais eu un accident du travail donc c'est elle qui s'occupait de moi. Après ma fille, quand je lui ai raconté ma situation elle m'a dit de suite « vous me la ramenez ». Donc c'est elle et de moi-même, je n'ai pas attendu qu'on me le dise pour trouver les professionnels. Mais déjà j'ai travaillé dans ce milieu-là, j'étais AVS, j'ai intégré un enfant trisomique dans une école maternelle donc je sais ce que c'est. Après c'est mon enfant donc c'est vrai que ce n'est pas pareil. Mais sinon je n'ai pas eu trop de difficultés à trouver des professionnels.
- Si vous deviez décrire la relation que vous avez avec C, qu'est-ce que vous diriez ?
- Je la connais depuis des années et des années donc moi je lui fais entièrement confiance. C'est une personne qu'il faut pour ma fille parce qu'elle a du caractère, ma fille est quelqu'un de tête donc il lui faut quelqu'un comme ça qui lui tient tête en fait. Elle fait très très bien son travail donc oui je n'ai rien à lui reprocher, voilà c'est une bonne travailleuse. En orthophonie elle était suivie par une autre personne auparavant, qui a déménagé, et c'est Son orthophoniste qui a pris le relais, et c'est vrai que ça m'a fait un coup, parce

qu'elle s'est occupée de ma fille depuis l'âge de trois mois. Donc elle est partie il y a deux ans en arrière donc ça m'a fait vraiment de la peine de la voir partir. C'est vrai qu'on s'attache aux personnes, et aussi le fait que ma fille voie une autre personne, il faut un temps de réadaptation. C'est tout ça, mais sinon je n'ai rien à dire sur Son orthophoniste, elle fait bien son travail.

- Et est-ce que vous voyez des choses particulières dans la relation entre A et C ? Leur relation à elles-deux comment vous la décririez ?
- Personnellement je ne l'ai pas tellement vue. C'est C qui m'a dit de m'écartier un peu et de ne pas assister aux séances parce que c'est vrai qu'elle ne ferait rien. Si moi je suis présente, en tant que maman, elle ne fait rien du tout. Et c'est pareil pour l'orthophonie, c'est moi qui lui ai dit que je ne veux plus assister aux séances, parce que sinon elle n'avance pas. Donc voilà, elle faisait à peine un exercice alors que quand je ne suis pas là elle en fait au moins quatre ou cinq, donc au moins elle avance. Après moi je ne peux pas dire comment ça se passe, mais j'entends déjà d'une, et je sais que ça se passe bien. Elles ont une bonne entente et ma fille écoute très bien généralement.
- Et vous voyez qu'A se sent en confiance ? Qu'elle est à l'aise ?
- Tout à fait. Elle est très à l'aise. De toute manière maintenant elle a ses habitudes donc elle sait que le mardi après-midi elle a orthophonie et que le jeudi après-midi elle a kiné et orthophonie, donc elle y va d'elle-même.
- Et ça a évolué ? Elle était toute petite au début, mais par exemple est-ce qu'elle pleurait? Ou elle était déjà à peu près à l'aise ?
- Déjà la toute première séance c'était un bébé donc après on ne sait pas trop, mais les professionnels l'ont mise à l'aise. Donc c'est comme ça que petit à petit elle l'a été.
- Qu'est-ce qui vous permet de dire qu'elles l'ont mise à l'aise ? Des petites attentions ? Ou d'autres exemples ?
- Je sais que quand elle était bébé j'étais présente, c'est quand elle a commencé à marcher que là C m'a dit « il ne faut plus que vous assistiez », donc voilà. Sinon quand elle était bébé elle l'a mise en confiance, en sécurité, elle lui parle, elle la rassure. Ca se sent aussi au niveau du regard, et ma fille le sent, elle le ressent. C'est pareil au niveau de l'orthophonie. Rassurer l'enfant avant de commencer la séance, et lui expliquer même si c'est un bébé, il comprend tout en fait.

- A part cette notion très importante de rassurer, pour vous qu'est-ce qui est important de la part du kiné pour que la relation fonctionne bien entre vous et elle ? Entre A et elle ? Qu'est-ce que vous attendez du kiné ?
- De la patience. C'est tout. Parce que si la personne n'a pas de patience, le patient va se rétracter ou ne pas faire l'exercice qu'il doit faire. Il n'avancera pas, il n'évoluera pas. Et s'adapter à la personne, parce que chaque personne, chaque enfant évolue à sa façon. Chacun a son rythme.
- Est-ce que ces attentes sont les mêmes que quand vous avez commencé la prise en charge ? Ou est-ce qu'elles ont évolué ?
- Pour moi maintenant je fais entièrement confiance donc je n'ai rien à dire, je viens, je me pose, et je laisse ma fille.
- Et si vous n'aviez pas eu cette sensation qu'avec A C serait patiente, qu'elle saurait la rassurer, qu'est-ce que ça aurait changé ?
- Je l'aurais senti en fait. Parce que A sort et tout de suite j'aurais vu son visage, comment elle est.
- Et dans ce cas vous auriez accepté de continuer la prise en charge ? Ou vous auriez voulu changer de kiné ?
- J'aurais voulu parler avec le professionnel d'abord, pour savoir le pourquoi du comment, le comportement qu'elle a avec ma fille. Après je ne pense pas que je changerais comme ça, parce que je suis quelqu'un qui ne change pas d'un coup comme ça sans vraiment savoir le pourquoi. On se dit que c'est un professionnel donc logiquement il sait ce qu'il fait.
- D'accord. Et vous vous sentez investie ? Vous avez l'impression qu'elle vous aide à vous impliquer dans le traitement de votre fille au quotidien ? A travers des conseils, une écoute, si vous avez des questions, etc ?
- Oui oui tout à fait. Surtout au niveau orthophonie, je devais faire du taping, et beaucoup d'exercices avec la paille, souffler, faire des bulles, et ça a porté ses fruits. Avec C c'est pareil, utiliser une marche pour qu'elle marche toute seule, monter les escaliers, sans aide, sans appui... Plein de choses, plein d'exercices à faire à la maison.
- Et ça vous plaît ?
- Oui bien sûr, je vois l'évolution de ma fille, ça c'est sûr. Ça n'a rien à voir avec il y a deux ans en arrière, ou avant.
- Donc ça vous a aidée vous à vous sentir capable de l'accompagner au quotidien ?

- Oui, c'est pour ça, d'où maintenant je me sens vraiment vraiment bien, pour moi mon cœur est libéré. Parce qu'avant ce n'était pas ça, ben sûr, j'appréhendais comme toute maman. Là maintenant ce n'est plus pareil, je fais 100% confiance, que ce soit à l'orthophoniste ou à la kiné. Parce que ça fait presque cinq ans qu'elles s'occupent d'elle et il n'y a pas de souci.
- Mais voilà cette confiance il a fallu la gagner, et vous aviez beaucoup d'attentes à ce niveau-là ?
- Bien sûr, à chaque fois et même dans les changements ça a été, et c'est important pour ma fille et pour moi en tant que mère.
- Donc vous avez vraiment besoin de ce sentiment tout de suite que le kiné est là, pour vous et votre enfant à 100%.
- Oui, que ça s'accroche, qu'il y a une mise à l'aise, pour que l'enfant évolue. Parce que s'il n'y a pas d'évolution bien sûr que je vais changer. Mais en ayant C non, c'est quelqu'un de déterminé qui ne va pas lâcher.
- Et est-ce que vous avez l'impression que C entend et comprend vos besoins, vos interrogations ? Par exemple, si vous avez du mal à mettre en place certaines choses à la maison ou autres, vous vous sentez apte à lui en parler, à lui dire "voilà ça ça ne marche pas" ? En ayant l'impression qu'elle vous écoute ?
- Oui, puis elle me redonne un conseil, et si ça ne marche pas elle me dit que normalement ça devrait marcher et qu'il faut être déterminé, ne pas lâcher.
- Et ça c'est important pour vous ? Cette écoute, et ces conseils ?
- Bien sûr parce que c'est elle qui s'occupe de ma fille, elle l'a maintenant une fois par semaine (auparavant c'était deux). Maintenant ma fille a évolué donc elle la voit une fois par semaine, donc il faut que C s'occupe bien de ma fille.
- Est-ce que vous voudriez être plus impliquée justement dans le traitement ? Qu'elle vous donne plus de choses à faire ? Ou revenir assister aux séances ?
- Avec C en fait s'il y a quelque chose elle me le dit directement. Donc moi à chaque séance je lui dis simplement « est-ce que ça s'est bien passé ? ». Alors des fois elle va me dire « oui mais elle a été très tête », alors ça je sais que ma fille est tête, c'est clair et net, mais sinon il n'y a rien d'autre.
- Donc le fait qu'elle communique et qu'elle soit transparente avec vous, au final

ça vous permet d'avoir l'esprit tranquille et de vous dire que s'il y a quoi que ce soit elle viendra vous le dire.

- Oui oui oui. Voilà.
- Et est-ce que vous pensez que si, par exemple, vous vous n'aviez pas un très bon feeling avec C vous seriez moins à l'aise pour vous impliquer dans le traitement de votre fille ? Pour mettre en place ce qu'elle vous apprend, etc ?
- Excusez-moi mais je n'ai pas très bien compris...
- Est-ce que vous pensez que la relation que vous vous entretenez avec les professionnels peut avoir un impact sur la façon dont vous appliquez ça à la maison après ? Par exemple pour poser des questions, lui expliquer quand un conseil ne marche pas...
- Personnellement si moi je n'y arrive pas et que le professionnel y arrive... Je suis quelqu'un qui a du caractère donc je ne lâche pas, je suis déterminée. Donc je ne vois pas pourquoi ça ne marcherait pas.
- Ok. Si vous deviez décrire ce que vous attendez ? Pour faire disons un profil idéal du kiné parfait, quelles caractéristiques vous listeriez ?
- Patience, détermination. Quelqu'un qui soit humain, surtout. Et déterminé, quelqu'un qui ne lâche pas. Après à partir du moment où le kiné a une bonne relation avec l'enfant et que ça se passe bien, ma foi... Quelqu'un qui soit aimable, enfin il y a plein de qualités. Qui soit professionnel.
- Et quel type d'attitude vous préférez vis-à-vis de votre enfant ? Que ce soit plus doux, plus ferme, ou autre chose ?
- Quand elle était bébé tout le monde était vachement doux, et puis ça a été par étapes. A partir de deux ans c'est là que C a changé de caractère parce que ma fille est très têteue, et c'est moi qui lui ai dit de faire attention. Et c'est là qu'elle a eu une autre attitude, un autre comportement, c'est là qu'elle a été vraiment déterminée et ferme. Et moi ça m'a rassurée.
- Vous avez vu qu'elle était capable de voir, de s'adapter et de réagir ?
- Voilà, c'est ça, tout à fait. Et d'ailleurs heureusement qu'elle est là, C.
- Et par exemple, le fait qu'elle s'adresse aux enfants directement, en leur disant « tu », même quand ils sont tout petits et qu'ils ne parlent pas, vous avez un avis là-dessus ?
- Alors je m'en fiche complètement. D'une c'est un bébé donc on ne va pas dire « vous », à la rigueur les adultes oui, moi C elle me vouvoie. Mais « tu » c'est tout à fait normal pour un enfant.

- Je disais ça aussi parce qu'on peut voir des professionnels de santé parler de l'enfant devant lui, sans s'adresser à lui directement. En ne parlant qu'aux parents, en disant « il/elle », en parlant comme si ce n'était pas quelqu'un qui était en face d'eux.
- Alors moi ça me braque. C'est vraiment « A, tu », pas « vous » ou « elle ».
- Donc vous préférez qu'on lui parle comme à une personne qui comprend, même si c'est un bébé ou qu'elle ne répond pas.
- Tout à fait, voilà. C'est marrant parce que je travaille avec les personnes âgées, et je les vouvoie, et moi à force je veux bien qu'on me dise « tu », mais alors si on me dit « elle a dit » je dis « vous parlez de qui, elle ? – bah en fait on parle de vous » je dis « bah non j'ai un prénom quand même, ce n'est pas « elle », c'est qui « elle » ? ». Donc ça ça me déplait.
- Vous faites partie des gens qui pensent que dire « alors elle a bien dormi ? » à une personne en soin c'est un peu infantilisant, voire déshumanisant ?
- Oui complètement. Et pour moi c'est un manque de respect. Si je le faisais ou si on le faisait à A je ne me sentirais pas bien.
- Vous n'avez jamais vu d'autre kiné ? Ou de personne avec qui ça s'est mal passé ? Des expériences à raconter ?
- Non.
- Tant mieux alors, je touche du bois pour que ça n'arrive jamais ! Est-ce que vous sauriez me dire comme ça s'il y a des choses qui ne vous plairaient pas ? Si vous étiez amenée à changer de kiné par exemple.
- Le comportement qui me déplairait ce serait dans la façon de faire avec l'enfant. Il faut être doux, savoir parler, et savoir se mettre à la place de l'enfant. Et savoir ce dont l'enfant a besoin. Si la personne ne regroupe pas tout cela, et qu'elle n'est pas tolérante etc, ça va mettre une barrière. Je vais discuter avec la personne, pour savoir le pourquoi du comment, avant de changer. Je ne partirais pas du jour au lendemain sans savoir pourquoi.
- Vous avez des choses à rajouter ?
- Je pense que j'ai tout dit.
- D'accord, merci beaucoup !

..... Suite dans le couloir

- Pour vous c'est quand même important quelqu'un qui est doux, dans le sens où il veut avant tout le bien de l'enfant, qui tourné à 100% vers l'enfant, mais

- qui sache cadrer quand même et qui le pousse à se dépasser ?
- Doux oui, pour l'enfant. Et qui le fasse avancer.
- Donc gentil et bien attentionné mais sans être laxiste ?
- Voilà, tout à fait. On va au kiné ce n'est pas pour...
- Faire des papouilles ?
- Exactement ! C'est pour que l'enfant évolue, c'est pour son bien.

## Annexe VIII : Entretien n° 4 – Mère de W

Lieu : cabinet

Durée : 17'53

Date : 13/01/20

« Pour commencer, est-ce que vous pouvez présenter votre fils, et sa pathologie ?

- Mon fils s'appelle W, il a quatre mois, et en fait on vient parce qu'il avait le cou bloqué, il a failli avoir une... comment on appelle ça ? Je ne sais plus comment ça s'appelle.
- Une plagiocéphalie ?
- Oui je crois que c'est ça.
- Quand la tête s'aplatit, à force de rester dans la même position ?
- Oui, et il a failli faire un torticolis quand il était dans mon ventre, et du coup c'est sa pédiatre qui nous a conseillé de venir ici. J'avais vu qu'il avait la tête qui d'un côté était plate, et l'autre un peu bombée, et à ce moment-là la pédiatre a vérifié, elle a bien regardé et elle m'a dit que oui. Puis elle nous a donné les coordonnées de la kiné, et après on est venus.
- C'était à la visite des quatre mois ?
- Non non il avait à peu près trois mois.
- Et ça fait combien de temps que vous venez ?
- Ça doit faire deux mois.
- Ok. Mon mémoire concerne la relation entre le parent, le kiné et le bébé. Et je voulais savoir, de manière générale déjà si vous avez des choses à dire d'emblée à ce sujet ? Sur la relation, que vous vous avez C ? Sur celle que vous voyez entre votre fils et C ?
- Franchement elle fait son travail comme il faut, elle est attentive, et aussi elle essaye de bien rassurer le bébé en fait.
- Vous le voyez à travers quoi ça ?

- C'est par rapport à sa façon de travailler, à sa façon de lui parler, c'est rassurant. Et aussi ça se voit que c'est une dame qui est très gentille. Et puis ça ne fait pas vraiment longtemps que je la connais mais honnêtement elle fait bien son travail.
- Donc vous lui faites confiance ?
- Oui oui !
- Et avec vous, comment est-elle ? Dans sa manière de vous inclure dans la séance, est-ce qu'il y a des choses particulières que vous avez notées, qui vous plaisent ou non ?
- Oui. Je ne sais pas comment ça se passe avec les autres kinés mais elle ne m'a jamais dit de rester dehors, je suis restée toujours avec elle et le bébé. Et puis voilà des fois elle me pose des questions pour savoir comment ça se passe, si tout va bien, s'il n'était pas malade, si ça va...
- Oui donc elle s'intéresse et elle vous écoute ?
- Oui voilà.
- Elle vous donne des conseils ? Pour savoir comment faire avec lui à la maison après les séances ?
- Oui oui. Il y a des choses, parfois par exemple quand on se met à parler un petit peu, quand elle travaille avec le bébé et que des fois elle pose des questions, parfois elle peut donner des conseils. Par exemple « tu peux faire comme ça à la maison, ça peut améliorer un peu plus sa tête », la façon de le porter, la façon de l'allonger, au lit ou ailleurs. En fait elle te donne des conseils pour la maison pour que tu puisses accompagner la suite de son travail.
- Et ça ça vous aide vraiment ?
- Ah oui parce que ça permet de ne pas faire mal. Ca se peut qu'à la maison il y ait des choses qu'on faisait mal, elle nous dit par exemple le contraire, et ça permet d'améliorer.
- Est-ce que vous, en tant que maman, vous voyez qu'en séance il est bien, ou alors stressé, ou que ça a évolué peut-être par rapport au début ?

- Au début il ne faisait que pleurer, c'était un peu normal, il ne la connaissait pas. Et là ça s'est amélioré par rapport à avant.
- Maintenant il est serein, ça se passe bien ?
- Oui.
- Vous voyez qu'il est en confiance et qu'il se sent à l'aise ?
- Oui oui. Parce que par rapport à avant, il pleurait, il pleurait, très souvent. Il y a eu un jour même où elle n'a pas vraiment pu bien travailler tellement il pleurait. Mais là ça va mieux.
- D'accord. Pour vous, qu'est-ce qui est important chez un kiné ? Quelles sont les qualités qui sont pour vous très importantes à avoir et qui vous permettent de vous sentir en confiance ?
- D'être à l'écoute, parce que il y a des parents qui sont un peu perdus, qui ne savent pas comment se comporter par rapport à la chose, que ce soit la maladie ou le comportement de l'enfant. Moi je sais que le mien ce qu'il a c'est pas vraiment grave, mais je sais qu'il y a des enfants qui sont vraiment dans le besoin, et ce n'est pas évident. Et du coup le kiné, mais ça va aussi pour le médecin, quand on travaille il faut qu'il y ait la confiance en fait. C'est très important, quand il y a la confiance tout va bien.
- Et au premier abord, ce qui va faire que vous vous sentez bien, vous pensez que ce sera plus la performance technique, quitte à avoir affaire à un kiné qui sera moins doux ? Ou alors quelqu'un de plus gentil, plus maternant ?
- Quelqu'un qui est doux ça te met tout de suite en confiance. Ca permet à l'enfant d'être rassuré. Alors que la personne qui est moins gentille ça ne te donne même pas envie de rester. Tu te dis « qu'est-ce que je suis venue faire ici ? », ça ne rassure pas.
- Vous avez d'autres enfants ?
- Oui oui.
- Et c'est la première fois qu'il y en a un qui est suivi en kiné ?
- J'en ai un qui avait fait de l'ostéo, quelques séances, mais c'est tout.
- D'accord, et ça s'était bien passé aussi ?

- Oui oui !
- Est-ce que C – je parle d'elle parce que c'est la seule kiné que vous connaissiez – fait ou a déjà fait des choses qui ne vous plaisent pas ? Ou qui vous ont un peu heurtée peut-être ? Bien évidemment rien ne sera rapporté comme une accusation, elle est prévenue et le but est que tout le monde y gagne quelque chose, donc pas de souci à ce niveau-là.
- Non pas du tout. Comme j'ai dit ce n'est pas vraiment une grosse pathologie, c'est juste pour son cou et sa tête. Et je n'ai pas vu quelque chose qui m'a vraiment alertée.
- Oui, vous ne vous êtes pas dit « ça je n'aime pas qu'elle le fasse ».
- Non parce que de toute façon moi je n'y connais rien. Je peux pas dire que ça elle le fait mal ou pas, alors que moi je ne connais rien. Je ne suis pas professionnelle, je ne peux pas dire que ça elle le fait bien ou que ça elle ne le fait pas bien, parce qu'il n'y a qu'elle qui sait ce qu'elle fait.
- Parce que par exemple dans le soin, certains parents n'aiment pas toujours comment on s'adresse à leurs enfants, ou à eux, si c'est trop sec ou trop direct par exemple ça peut être mal pris, si c'est trop infantilisant aussi, etc. Vous ne vous êtes jamais fait de remarque de ce type ?
- Non pas du tout !
- Est-ce que vous avez l'impression qu'elle pourrait vous donner des clés ou des moyens pour être encore plus investie, pour pouvoir faire plus de choses de votre côté ? Ou alors ça vous va comme ça ?
- Le fait de voir que mon fils a la tête un peu plate d'un côté, des fois je me dis « est-ce qu'il n'y a pas un appareil qu'il peut mettre pour aplatiser et que les deux côtés deviennent pareils ? ». Parce qu'à la maison j'essaye aussi de lui masser un peu la tête, d'essayer de soi-disant équilibrer, mais bon oui oui.
- Et vous vous sentez à l'aise de lui poser ces questions ?
- Oui ça ne me dérangerait pas du tout. Moi je suis ouverte à tout.
- Et elle vous répond bien ? De manière complète, compréhensible, utile ?

- Oui oui. Parce que là je me suis dit que je vais lui poser la question par rapport à la machine pour la tête, parce que l'autre fois je lui avais posé une question sur la tête et elle m'avait dit que ce n'est pas la tête mais le cou qu'on débloque. Et puis en fait le fait de poser des questions ça permet de savoir comment ça avance. Si on a une question à poser c'est important de la poser. Après on sait comment ça va évoluer.
- Ce qui est important dans ces prises en charge c'est de sentir qu'on peut les poser ces questions. Parce que parfois on peut trouver que le professionnel en face n'est pas ouvert ou trop autoritaire, et ne pas se sentir assez à l'aise pour oser.
- Ca dépend de la façon dont la personne se comporte. Il y a des gens qui peuvent être méchants mais qui font bien leur travail, d'autres personnes qui peuvent être accueillantes même si on les voit pour la première fois. Il va t'accueillir, te mettre à l'aise, comme si tu le connaissais depuis des années. Et il y en a, tu les vois et tu n'as pas envie de discuter même cinq minutes avec eux, tellement ils te font fuir.
- Et là vous avez l'impression qu'elle est en phase avec vous ? Qu'elle comprend vos besoins et ceux de votre fils ?
- Je ne sais pas. Par contre... Non je ne sais pas. \*rires\*
- Mais en tout vous vous sentez à l'aise, vous trouvez que ça avance bien, et que ça fonctionne bien ?
- Oui oui oui.
- Est-ce que vous pensez que votre relation à vous avec la kiné, peut avoir un impact sur la façon dont vous allez continuer à appliquer ce qu'elle vous dit, en rentrant à la maison ? Est-ce que la relation entre parent et kiné a un impact sur la relation que vous vous aurez dans le soin avec votre enfant ?
- Non, pas vraiment.
- Vous préférez qu'elle se comporte comment avec votre fils ?
- Il faut que l'enfant soit rassuré parce que c'est quand même un bébé, qui ne comprend rien, et du moment que la personne essaie de le rassurer, peut-être que le bébé se sent rassuré et se comportera mieux.

- Oui vous avec le sentiment qu'il se laissera mieux faire, et puis vous ça rassure aussi.
- Oui voilà.
- Donc pour vous c'est important qu'il y ait une approche quand même un peu maternante ?
- Voilà.
- Avant et après les séances, votre fils vous ne le trouvez pas perturbé ou autre ?
- Non non pas du tout. Déjà quand on arrive il dort, c'est rare qu'il ne dorme pas. Et quand on a fini les séances, je ne trouve pas qu'il est perturbé ou pas bien, pas du tout.
- Donc en résumé, si là demain vous deviez décrire le kiné parfait pour un bébé, dans son descriptif idéal vous diriez quelqu'un de rassurant, à l'écoute, qui sache accompagner et mettre à l'aise les gens ?
- Oui !
- Autre chose à rajouter ? Qu'il fasse bien son travail aussi ?
- Voilà. Ça résume bien.
- D'accord, eh bien c'est tout bon. Merci !

## Annexe IX : Entretien n° 5 – Mère de S & E

Lieu : cabinet

Date : 16/01/20

Durée : 34'56

« Pour commencer, est-ce que vous pouvez me présenter en deux mots vos filles, leurs pathologies, pourquoi et depuis quand elles sont suivies ici ?

- Alors E c'est quasiment depuis le début, on a vu qu'elle a la tête un peu déformée, une plagiocéphalie, donc on a anticipé et ça tombait bien parce que C pouvait la caser. Parce qu'elle ne pouvait tourner la tête que d'un côté, après sinon elle n'a pas de pathologie particulière. Et par contre S c'est dès le début qu'on s'est rendus compte, déjà elle avait beaucoup de pleurs, à la maternité, et des pleurs qui marquaient. Dès le début on l'a remarqué, et puis on vous dit « voilà c'est les petits, c'est la naissance, etc », bon soit, mais même après à la maison on a constaté qu'elle était très très raide, un bout de bois quoi. Donc on a commencé à en parler un petit peu à droit à gauche, sa pédiatre nous disait « oh, avec le temps ça allait évoluer », bon, elle nous dit de ne pas comparer avec l'aîné, c'est vrai que lui c'est tout l'inverse ! Et puis quand même il y avait des choses qui ne changeaient pas, donc on a commencé à essayer de trouver un ostéopathe dont on nous avait parlé. Bon il a fait une petite manipulation mais voilà, et de toute façon on se rendait compte qu'elle ne se déplaçait pas plus, que quatre pattes, retournement et tout ça elle ne faisait rien quoi. Donc en fait ça a été assez difficile, c'est nous qui avons essayé de pousser un peu les portes.
- Oui pour essayer d'avoir des réponses, un diagnostic, une prise en charge...
- Après elle n'a rien de posé S, c'est ça le problème. Ils se disent effectivement qu'il y a quelque chose, il y a du retard, et des choses qui ne devraient plus être, mais on ne nous a pas dit « c'est ça ou ça ». Et c'est ça qui est difficile. Comme dit C, il faut voir les choses du bon côté, elle évolue, mais c'est vrai que j'aurais aimé qu'on me dise « voilà il y a ça ». Donc on pousse partout, au niveau endocrinien, ils recherchent au niveau gastro aussi parce qu'au niveau de l'alimentation ce n'est pas ça non plus, ils poussent même jusqu'aux recherches génétiques. Mais là génétique il n'y aura des consultations qu'en

juin, parce qu'ils mettent en place un nouveau logiciel donc voilà il faut que ça se mette en place, donc pas avant le mois de juin juin. Du coup on a fait plusieurs kinés. Au départ un premier kiné parce que tout de suite il y a sa tête qu'on avait remarquée. Avec mes démarches j'en ai trouvé une à Saint Priest qui pouvait me la prendre, mais elle se concentrat sur sa tête, le reste du corps rien du tout, et en fait elle tournait entre plusieurs patients. C'était « je vais installer until » « je vais installer until », à chaque fois le soin était interrompu, donc voilà je me suis dit que ce n'est pas top. Et après par une amie qui a sa fille qui suit exactement les traces de S pour pas mal de choses, avantage elle on lui a trouvé quelque chose de génétique, m'a dit « écoute j'en ai un qui est super pour les enfants, je te le recommande. », chose que l'on a essayé de faire. Et c'est lui où le ressenti c'était assez difficile, elle pleurait beaucoup, il ne s'est pas proposé de venir à la maison, et ce n'était pas mieux quoi. Jusqu'au jour où on a trouvé un autre pédiatre, l'autre partait à la retraite et ce n'était pas plus mal, et on a parlé de tout ce qu'avait S et il nous a dit « à l'âge qu'elle a effectivement il y a des choses qui devraient être, il y a du retard, on aurait dû vous dire d'aller voir C Marconnet ». Alors nous on a dit « qui ? », et de là on a enclenché et on regrette bien qu'on ne nous l'ait pas indiquée plus tôt !

- Ça fait combien de temps maintenant ?
- Alors C – désolée pour nous c'est C – c'est depuis le 25 juin 2018 déjà. Ça fait un an et demi déjà.
- S a quel âge déjà exactement ?
- Elle est du 25 juillet 2017 donc elle a deux ans et demi, presque. Et là ça ne fait que quelques fois que vous la voyez, et même s'il y a d'énormes progrès, voilà la marche n'y est encore pas. C'est simple, la position assise elle l'a eue à 11 mois. Vous voyez ? Du coup on continue. Et c'est vrai que parallèlement avant C, je ne pourrais plus vous dire comment j'ai entendu parler de psychomotricité. Donc pareil j'ai tapé psychomotricien St Priest et j'en ai trouvé deux, et on a appelé les deux. Donc avant C elle faisait aussi de la psychomot, deux fois par semaine, et là par rapport aux déplacements comme c'est un peu plus loin on est passés à une fois. Mais c'était complémentaire, elle aide aussi à certaines choses. Elle nous fait sortir aussi de la salle donc on ne sait pas tout ce qu'elle fait, mais par rapport au matériel c'est vrai qu'il y a des petites choses différentes je pense de C, et il y a aussi des choses qui se rejoignent. Donc c'est vrai qu'on pousse un peu à droite à gauche, voilà pour tout ce qui est au

niveau moteur, neuro, les choses qui nous interpellent au niveau de son comportement, au niveau moteur, cérébral... Petit à petit le pédiatre nous aidait à pousser les portes. Alors c'est vrai qu'un ostéopathe qu'on avait vu à Natecia nous a parlé, désolée j'ai oublié de vous le dire, on attendait pour un rendez-vous d'ostéo et on est tombés sur un pédiatre qui parlait avec mon mari qui lui expliquait vite fait le cas de S, il avait vu sa tête déformée. Et il nous a parlé du docteur xxx qui fait tout ce qui est plagiocéphalies, casques pour les enfants, apparemment c'est THE médecin, et en fait il nous a fait une ordonnance donc c'est avec lui qu'on a commencé à toquer à l'HFME quoi. On l'a rencontré, mais bon, quand vous voyez tout le processus que c'est, du casque etc, on s'est dit « si déjà la kiné peut faire quelque chose »... Plutôt que porter le casque 20h/24, et puis toutes les semaines les réglages, enfin vous passez votre vie à ça... On s'est dit qu'on allait faire autrement, et j'avoue qu'elle est encore un peu marquée... C'est une parenthèse pour moi mais c'est vrai qu'au début c'était difficile avant, vous la douchez, vous lui lavez les cheveux, et vous voyez sa... C'est difficile. Enfin maintenant je n'y prête plus attention mais c'est vrai que j'essaie de regarder la coiffure, pour pas trop que ça ne se voie, je me dis que même pour elle, l'esthétique c'est une chose mais surtout à l'intérieur que ça se développe normalement. Donc c'est pour ça, le médecin nous a envoyés après chez une neurologue, et de là elle la voit maintenant deux fois par an, où on contrôle tout. Elle a fait l'EEG, l'EMG, enfin on pousse partout quoi, endocrino, génétique, on pousse partout. Mais il n'y a rien de posé je suis désolée, je ne peux pas vous dire « elle a ça », on ne sait pas nous-mêmes en fait !

- Aucun problème, aucun problème !
- C'est ça qui est un peu perturbant... Mais elle évolue, c'est ça le plus important. Le quatre pattes déjà, et puis là de la voir debout, même tenue d'un côté la semaine dernière quand elle est sortie avec C... Bon ça elle ne le fait pas avec moi, ça j'essaye mais elle a bien compris avec qui le faire ! Bon après je pense que c'est normal aussi, elle sait avec qui elle est, mais vous ne pouvez pas savoir ce que ça fait, à deux ans, de la voir debout. Déjà il y a quelques semaines mon mari m'a envoyé une vidéo, ça fait quelque chose. On se dit qu'avec C les efforts payent. Après c'est au niveau alimentaire qu'il faut l'aider aussi, elle ne tient pas la cuillère toute seule, elle la prend et elle la jette, pour

mastiquer ce n'est pas encore ça. Donc elle fait de l'orthophonie pour ça. Tout le monde essaie de contribuer pour elle !

- Et justement vous avez consulté beaucoup de monde, alors je focalise sur les kinés, au niveau relationnel qu'est-ce que vous avez pu constater sur le lien qui se crée ? Est-ce qu'il y a des choses qui vous plaisent, qui vous déplaisent ?
- Alors la première kiné on va dire que c'est celle qui l'a suivie un peu plus, parce que bon celui qui est venu à la maison en deux fois voilà, on a vu que ça ne passait pas. Et notre ressenti, parce que mon mari a eu le même, on a senti un petit peu d'impatience. Est-ce que ça vient du fait que ce soit un homme, ça je ne sais pas, parce que le docteur est un homme et pourtant ça s'est passé différemment. Elle voit aussi l'orthopédiste pour ses pieds, c'était un homme et ça s'est très bien passé. Mais là on a senti une certaine impatience quand même. Sinon l'autre kiné, avant de connaître C, j'y suis allée plusieurs fois pour avoir un élément de comparaison, bon voilà ce n'était pas la même génération aussi, c'était voilà « je fais mon exercice », parfois c'était un peu froid et puis des fois c'était « allez mimi », enfin des fois elle avait une approche où on sentait que c'était un enfant alors que d'autres fois, je pense qu'elle ne faisait pas de différence adulte-enfant. Enfin je l'ai senti comme ça, après je ne dis pas qu'elle travaillait mal, elle faisait son travail, mais c'est vrai qu'elle se concentrait beaucoup beaucoup sur la tête. Et peut-être pas trop le reste du corps, ce qui est peut-être un peu dommage, après je ne sais pas elle ne pouvait peut-être pas tout faire non plus. Après voilà elle a essayé de faire des choses sur la tête, ce qui a sûrement été bénéfique. Mais il y a des fois où elle n'était pas impatiente, mais que ce soit un adulte ou un enfant, bon elle faisait son truc. Et d'autres fois où selon son planning aussi elle prenait plus le temps, ou pas. Après S se laissait faire, d'un côté de la salle il y a avait une glace, et ça je sais que ça l'apaisait, du coup elle se laissait faire, ou en tout cas elle ne rechignait pas quoi. Elle utilisait une brosse à dents, deux-trois petits trucs pour la rééducation, et en même temps elle essayait de l'attirer comme fait C, par deux-trois petits jeux. Elle n'a jamais pleuré plus que ça... Elle faisait sa séance, mais c'était un peu coupé. C'était des va et viens, et ça quand vous commencez un soin je trouvais que c'était un peu... Et même aller répondre au téléphone, enfin tant pis quoi, on fait le soin.
- Oui vous voulez quelqu'un qui soit à fond dans le soin, au moment présent dans la séance avec l'enfant.

- Alors je ne dis pas une fois, C aussi elle le fait, quitter une fois parce que voilà elle la met sur un appareil... Mais là le truc c'est que ce n'était pas qu'une fois. C'est vrai que le reproche que je peux faire c'est que le soin était très coupé.
- Et donc avec C, comment vous qualifiez la relation actuelle ?
- Ça a plus été mon mari qui y va, mais moi depuis que j'y vais, il y a peut-être une fois ou deux où voilà C disait « bon bah elle a pas eu envie aujourd'hui », après je pense que vous et moi il y a des jours avec et des jours sans, mais dans l'ensemble ça se passe bien. Et en effet après elles ne le font pas pour rien, peut-être que les premières séances elle était avec nous, et après elle nous faisait sortir, et l'enfant est différent. Je vois la psychomotricienne aussi elle nous fait sortir. Et c'est ça qui est un peu frustrant en fait, c'est vrai qu'on aimeraient bien voir ce qu'elle fait, mais elle nous fait sortir et je pense que pour le soin ça se passe bien. Et l'enfant, enfin je ne sais pas, c'est vous qui voyez ce qu'elle fait, est vraiment avec C. C'est vrai que ça se passe bien, ce n'est pas à peine passé la porte elle pleure parce qu'elle sait où elle va.
- Il y a des endroits où ça fait ou a fait ça ?
- Il y a eu chez ce monsieur kiné, après chez d'autres gens qu'on est allés voir non. Non elle n'est pas à pleurer dès qu'elle passe la porte. Puis c'est vrai qu'avec C ça se passe bien, je ne vous cache pas que le peu que j'y vais des fois c'est « allez S ! », enfin on entend des fois derrière la porte, c'est un peu...
- Oui elle est ferme.
- Oui voilà, après c'est peut-être ce qui fait que l'enfant soit là, plutôt que d'être tout le temps « allez petit », d'être toujours dans la douceur entre guillemets, voilà peut-être que des fois il faut être un peu... Enfin elle me le dit des fois, « là elle n'a pas envie », par exemple des fois elle râle un peu quoi, mais bon. C'est vrai que des fois on se dit « elle est là, on l'a trouvée, elle est top et on la garde ». On l'a même recommandée pour une petite qui est aussi chez la psychomotricienne et qui a deux-trois petits trucs comme S. Je lui ai dit, « écoutez, allez voir Mme Marconnet, elle est vraiment top », et puis voilà elle a de l'expérience, il y a plein de trucs qu'elle connaît... Ca compte aussi d'être plus dans la pédiatrie, quand on est spécialisé chez les adultes il y a peut-être moins de choses qu'on connaît chez les enfants. On voit qu'elle a de la bouteille, et apparemment elle enseigne dans d'autres endroits. Je n'aime pas ce terme mais les enfants porteurs de handicap elle connaît un peu, enfin voilà il y a du bagage et je pense que ça aussi c'est pas mal.

- Et votre relation à vous avec elle, en tant que parent, est-ce qu'elle existe ? Ou seulement à travers E et S ? Vous interagissez bien avec elle ?
- En dehors vous voulez dire ?
- Non pas forcément, mais au début et à la fin des séances, est-ce que vous discutez un peu ? A part pour débriefer rapidement ?
- Oui quand on arrive, elle fait les deux petites, on la regarde faire sur E, bon on n'a pas trop à parler mais c'est vrai que je me dis « t'es là, tu la regardes, c'est peut-être un peu gênant. ». Mon mari vous dira peut-être plus, mais en général il me dit qu'elle la prend, elle demande ce qu'elle a fait ce weekend et hop elle part pour sa séance, et après elle échange un ou deux mots à la fin de la séance et puis voilà quoi. Sinon on s'échange des textos pour les modifications de rendez-vous ou quoi, ça on sait qu'elle est assez disponible. On fait par textos pour ne pas la déranger. C'est vrai que j'ai appris à la connaître aussi, je pense qu'il faut la connaître au départ ! Je me suis dit « oulah, comme elle parle », et puis voilà j'ai appris à la connaître. Au départ je n'osais pas lui poser de questions, et puis c'est vrai que si on lui pose des questions elle reste disponible, ça c'est vrai que au moins on a une réponse ciblée tout de suite. Ça c'est bien, c'est clair.
- Et qu'est-ce qui fait que vous n'osiez pas poser les questions ? N'ayez pas peur de la critique, elle est au courant et le but est que tout le monde apprenne ou réfléchisse.
- Non non, déjà voilà, il a fallu apprendre à la connaître, et puis ça c'est moi et pas qu'avec elle, des fois on ne veut pas être trop dérangeant, ou imposant. On m'a déjà dit « c'est bon avec vos questions », donc ça m'a un peu refroidie.
- On vous a vraiment dit ça ?
- Oui, un professionnel de santé mais pas un kiné, qui m'a dit « c'est bon avec vos questions », on s'est dit « ok » donc c'est vrai que maintenant... Mais oui on entend des choses... J'ai été soignante aussi, en tant qu'aide-soignante et auxiliaire et oui, il y a des choses il faut les voir pour y croire. Ce qui est bien aussi de C, c'est qu'elle a pas mal de connaissances et de contacts. Et je vois pour tout ce qui est chaussures ou quoi, elle dit « je vais faire les ordonnances, je vais essayer d'appeler untel », enfin elle a des connaissances et je trouve qu'elle les fait jouer et elle se démène. Elle pourrait dire « je connais tel nom, vous pouvez le contacter et puis voilà », alors que non, elle a fait du forcing, pour l'ordonnance, pour les chaussures, pour les coques etc. Pour les

chaussures elle disait « mais ce n'est pas possible qu'on vous ait laissé ça », enfin voilà elle était \*tape du poing sur la table\*. Elle dit « je vais essayer d'appeler moi, et je ne sais plus si elle avait fait un courrier ou quoi, mais j'ai trouvé ça bien que d'elle-même elle le fasse. C'est appréciable d'être dans l'aide au soin.

- Oui, vous trouvez qu'elle est vraiment là pour l'enfant et pas uniquement pour faire son boulot de kiné dans son temps de séance.
- Oui voilà, pas « je fais ma séance et je passe au suivant » quoi. On sent que c'est vraiment pour l'enfant. C'est ce qu'elle disait la semaine dernière, quand il y a parent qui n'est pas venu et qui n'a pas prévenu, c'est pour l'enfant et c'est eux qui en pâtissent. On sent qu'il y a une fibre. Et ça compte aussi, on voit quelqu'un qui n'est pas du milieu, ou mon mari il y a des choses qu'il ne sait pas du tout, je pense que ça aide à mettre en confiance le parent. De savoir à qui vous confie votre enfant, de fermer la porte, quand on se demande comment ça va se passer.
- Vous accordez quelle importance à la confiance ?
- Je trouve que la confiance c'est quand même une base pour se sentir bien quoi.
- Et justement, pour vous le lien que vous entretenez avec la kiné, peut avoir un impact sur la façon dont vous vous impliquez dans le soin de vos filles au quotidien ? Par exemple, comme vous disiez, avec l'aisance ou non pour poser des questions ? De faire des exercices à la maison, et tout ça ?
- Du coup j'avoue que c'est plus avec son papa qu'elle le fait, parce que moi avec les autres enfants je ne suis pas toujours là pour initier les exercices, je le reconnaiss.

Mon mari est plus à essayer de la faire travailler. C'est vrai que des fois C nous dit « tenez, vous pouvez essayer de refaire ça et ça à la maison », et je sais que mon mari essaie de le faire. Alors pas trop non plus, pour qu'il y ait quand même une différence entre le kiné et la maison, mais il essaie de contribuer. Faire des exercices qu'elle nous montre, je sais que parfois j'essaie le petit camion porteur par exemple. Mais mon mari est bien dans la suite de soins que C propose, il essaie d'en faire à la maison.

- Et vous pensez que si vous vous sentiez moins à l'aise, ou que vous sentiez S moins à l'aise, cette continuité de soin que vous assurez pourrait être moins présente ?

- Il faut que l'enfant coopère oui. Déjà ça va de soi, il faut que l'enfant ait envie. A la maison c'est pas « bon S il faut que tu fasses », c'est plus dans ses jeux, par exemple quand elle veut se rapprocher de quelque chose mon mari lui dit « tiens essaie de marcher ». Il l'approche toujours dans un moment ludique, et en général ça suit son cours, elle accepte de le faire.
- Et à son niveau à elle, même sans que vous assistiez aux séances, vous avez vu une évolution dans sa manière d'appréhender les séances ? Si elle est devenue plus à l'aise au fur et à mesure, si elle change à l'égard de C...
- Oui oui, bon elle n'a jamais été triste mais là quand elle arrive le matin elle passe la porte, elle nous fait au revoir, voire c'est elle qui ferme la porte ! Elle a bien intégré où elle va, avec qui elle est et ce qu'elle va faire. De toute façon quel que soit l'âge tous les enfants on lui dit clairement ce qu'on fait. Elle connaît C, elle sait avec qui elle est.
- Et si vous deviez décrire la relation que vous avez avec C, ou que vos filles ont avec, C qu'est-ce que vous diriez ?
- On voit que c'est agréable. Déjà le fait de bien connaître la pédiatrie, qu'elle sait. D'ailleurs c'est une question que je me pose, comment elle sait ce qu'elle va faire avec S aujourd'hui. Elle sait adapter, et ce qu'elle va faire de sa séance. La preuve, si ça se passe bien c'est qu'elle a su trouver à chaque fois l'exercice adapté, puis de ce qu'on entend derrière la porte ça a l'air d'aller. Voilà, elle sait comment elle doit faire sa séance mais je pense qu'elle adapte quand même. Je ne sais pas si un enfant n'y arrive pas, si elle insiste vraiment ou si elle passe à autre chose. En tout cas on n'a pas le ressenti qu'elle cherche toujours à mettre l'enfant en difficulté. Elle fait évoluer mais pas trop vite non plus, elle prend le temps en fonction de ce qu'elle intègre, je trouve qu'elle s'adapte. A force elle connaît l'enfant aussi, et voilà c'est elle qui est maître et elle sait ce qu'elle a à faire. D'ailleurs c'est bête mais c'est toujours ce qui m'a posé question, comment elle sait ce qu'elle va faire aujourd'hui. Et en terme de relation elle est patiente, on voit qu'il y a quelque chose qui s'est créé.
- Et au niveau du comportement, la façon qu'elle a de s'adresser directement à S et E par exemple, qu'est-ce que vous en pensez ?
- C'est appréciable ça. Elle ne dit pas « oh on va remettre la tototte », enfin c'est vrai qu'elle leur parle normalement quoi.
- Comme à une personne en fait ?

- Tout à fait. Effectivement c'est appréciable, de toute façon elle comprend les choses S. Nous on ne la comprend pas toujours donc parfois elle s'énerve, mais on lui parle normalement. Et C aussi, elle lui dit « allez S, tu vas là, on va sur le motilo », enfin elle emploie même ses termes à elle. De toute façon autant être claire avec les enfants. Et là S elle va rentrer à l'école en septembre, et c'est ce qui nous fait souci, qu'elle puisse se déplacer et surtout se faire comprendre.
- Et au niveau de votre implication, est-ce que vous trouvez qu'on vous aide à vous sentir suffisamment impliqués ? Ou au contraire qu'on vous en demande trop ? Ou alors vous voudriez l'être différemment ? Qu'on vous explique plus ou moins de choses ?
- De nous-mêmes on ne demande pas, parce qu'on ramène les enfants et après on part au travail... Mais c'est vrai qu'une fois ou deux j'ai demandé à mon mari ce qu'elle a fait, il me dit « elle a travaillé ça et ça », sans plus de détails. Après je sais que lui les détails il ne s'arrête pas à ça, et puis on enchaîne la journée. Mais c'est vrai que voilà si on en demande un peu plus, elle nous le dit. Alors peut-être pas à chaque séance, ni tout en détail, mais c'est vrai que du coup je n'ai jamais osé poser plus de questions non plus. Et c'est vrai que des fois je me demande à la maison si je peux lui poser plus de questions, sur ce qu'elles ont le plus travaillé aujourd'hui. Après voilà on ne le fait pas mais elle serait disponible, sans la retenir une demi-heure. Parfois je n'ose pas trop mais que ce soit C ou d'autres, ce n'est pas parce que c'est elle, on n'a juste pas envie de leur faire perdre du temps. Alors le déroulement de la séance, j'aimerais bien avoir une caméra pour voir ce qu'elle fait parfois, je ne vous le cache pas ! Mais c'est sympa parce que parfois elle filme et elle envoie la vidéo à mon mari.
- Est-ce que vous avez l'impression qu'elle comprend ce dont vous avez besoin ? Ce dont S et E ont besoin ? Que vous êtes en phase ?
- C'est elle qui a tout fait pour S, on a tellement perdu de temps. C'est le miracle. C'est grâce à elle que S s'est assise déjà. Première séance, rien qu'en la touchant elle a vu qu'elle avait deux vertèbres déplacées. Et même un ostéo qu'on a vu à natecia, ou le kiné qu'on avait vu avant qui pourtant s'y connaît, personne ne l'a jamais vu. Alors peut-être que ça s'est déplacé entre temps, mais quand même. Et ça ça nous a marqués, on s'est dit qu'elle marquait des points. Pour qu'il y ait un ressenti comme ça, on s'est dit « oui, ça va le faire ». Franchement, il y a des choses qui sont tellement grâce à elle que je demandais

à mon mari si ça valait vraiment la peine de continuer la psychomot. Je trouvais que ça évoluait plus rapidement avec C, mais il m'a dit « écoute ça se complète un peu, elles ne travaillent pas tout à fait les mêmes choses ». Mais C l'a vraiment fait évoluer, les différentes étapes de se retourner, tenir assise et être debout c'est tout grâce à elle. La psychomot aussi, mais bon. Et puis d'avoir pu avoir une place, deux fois dans la semaine en plus, c'est un petit détail mais je pense que c'est beaucoup. Plus d'avoir casé E aussi ! C'est peut-être qu'une fois par semaine mais ça lui fait des choses, la preuve la tête n'a jamais tourné autant. Et selon l'âge et l'enfant qu'elle a son approche change.

- Donc vous lui faites vraiment confiance au final.
- Oui oui. Comme je vous disais au début, des fois je la trouvais un peu dure, mais c'est ce qu'il faut aussi, elle n'a pas l'air traumatisée S ! Et E non plus.
- Si vous deviez trouver un nouveau kiné, et donner les caractéristiques idéales que vous attendez, qu'est-ce que vous diriez ? Sur sa personnalité, sa façon de travailler, etc ?
- Quelqu'un qui aide tout en s'adaptant à l'enfant, qui aide à contribuer pour les acquisitions. Après c'est son rôle de savoir quoi faire pour qu'elle arrive à marcher.
- Donc de la compétence d'abord ?
- Et qui connaisse la pédiatrie, et qui ait déjà une approche de l'enfant. S'il sort de gériatrie ça va être compliqué.
- Et au niveau plus relationnel ?
- La patience, même si c'est de la pédiatrie ce n'est pas si évident que tout le monde croit. De verbaliser ce qu'on lui fait, c'est important.
- A elle uniquement ? Ou vous aussi ?
- Les deux. Parler à l'enfant, pas le prendre et hop le poser là. Au parent aussi, dire « on va faire ça ». Après avoir des capacités d'adaptation selon l'enfant, s'il a prévu de faire telle chose mais parfois si l'enfant ne coopère pas, d'avoir la réactivité de dire « bon, on va faire autre chose ». Après j'aimerais bien qu'on n'ait pas à chercher un nouveau kiné, devoir tout reprendre ! Mais bon le kiné parfait, vous avez tous vos particularités... Et puis le côté personnel, même s'il faut savoir le mettre de côté, parfois ça peut être pas mal qu'il prenne un petit peu le dessus, et que vous-mêmes vous ne soyez pas trop dans la séance. Avec E aussi je n'en reviens pas, au début elle ne l'avait jamais vue et elle n'a jamais rien dit quoi.

- Ça vous rassure aussi ça ?
- Oui, de savoir à qui on confie. Et puis à force de connaître, enfin c'est comme tout le monde, kiné ou pas, la première fois que vous voyez quelqu'un, vous avez un ressenti. Après avec le défilé des médecins et autres à l'HFME, avec E ça se passe bien quand elle voit les gens pour la première fois, parfois on peut avoir quelques pleurs mais avec son orthophoniste ça m'étonne mais elle n'a jamais rechigné et ça se passe très bien. Après elle a son petit caractère mais elle est quand même de bonne constitution. Et puis je pense qu'elle sent que c'est pour elle, pour l'aider aussi.

## Annexe X : Entretien n°6 – Père de E & S

Lieu : au cabinet

Date : 30/01/20

Durée : 22'21

« Pour commencer, même si votre femme m'en a déjà bien parlé, est-ce que vous pouvez me présenter vos filles, leur âge, et leur pathologie ?

- S a deux ans et demi. Au départ on est venus voir C pour une plagiocéphalie, à l'âge de 11 mois. Elle a aussi un retard psychomoteur un peu général, elle a tenu assise, c'est simple, à ses un an. Avant de venir voir C on avait vu d'autres kinés et d'autres ostéos pour travailler la plagiocéphalie et puis un peu la motricité, et à partir de ses 11 mois on a vu C. Elle a travaillé la plagiocéphalie et après elle a travaillé beaucoup la psychomotricité, et l'acquisition de la marche comme aujourd'hui. Et E a cinq mois, on a remarqué rapidement que son crâne n'était pas rond, donc plagiocéphalie aussi. Et là on a tout de suite demandé au médecin des séances de kiné, pour que justement on puisse avec C faire des séances pour rattraper tout ça, et éviter un casque.
- D'accord. Votre femme m'avait expliqué aussi que ça avait été compliqué vis-à-vis de S, l'errance d'un médecin à un autre, à un ostéopathe, à plusieurs kinés...
- C'est ça parce que la pédiatre nous disait « non mais c'est un retard, ça va revenir, faut pas s'inquiéter », sauf que comme c'était la 2<sup>e</sup> de la fratrie on a comparé un peu avec son frère qui faisait des choses qu'elle ne faisait pas au même âge. Et puis même on l'a senti, elle était raide et elle ne bougeait pas. Donc on a pris les devants parce que la pédiatre elle nous disait que ça allait passer, mais on préférait anticiper nous de notre côté.
- D'accord. De manière générale je ne sais pas si c'est une question à laquelle vous avez déjà réfléchi comme vous êtes en plein dedans, mais est-ce que ça vous évoque quelque chose cette notion soit d'alliance thérapeutique, soit de relation dans le soin entre parents, kiné, enfant ? Est-ce que c'est une question que vous vous étiez déjà posée ?
- Alors le fait qu'on ait vu plusieurs kinés avant C, c'est principalement ma femme qui allait aux séances parce que je travaillais, on avait choisi aussi des kinés

par rapport à la proximité du domicile au départ. Et moi j'ai eu l'occasion de faire une séance avec un kiné, et j'ai senti que les enfants ce n'était pas son truc. S pleurait pendant toute la séance, il n'arrivait pas à travailler, il n'était pas patient. Il a fait une autre séance avec S où pareil ça n'a pas... J'ai senti. A côté de ça S voit aussi une psychomotricienne, avec qui le contact passe très bien, et quand elle nous a parlé de C on a dit « bon de toute façon ça ne nous coûte rien... enfin ça ne nous coûte rien, ce n'est pas à côté de la maison mais on va y aller ». Et c'est vrai que le contact, l'abord, était différent des autres avec qui on avait pu travailler auparavant.

- En quoi c'était différent ?
- Déjà le fait qu'elle soit un peu spécialisé en pédiatrie, et dans des maladies assez complexes. Ce n'est pas de la rééducation « basique » qu'elle peut faire avec des enfants ou avec des adultes, donc ça déjà on le sent. Et les conseils qu'elle donne, où on sent que ce n'est pas un conseil par hasard. Et puis oui le feeling, il y a quelque chose que personnellement je n'ai pas ressenti avec l'autre kiné.
- D'accord. Aujourd'hui, que pourriez-vous dire sur la relation que vous entretenez vous, en tant que parent, avec C ?
- Moi aujourd'hui C je la vois deux fois par semaine, en toute honnêteté oui c'est la kiné, mais c'est C, je veux dire c'est presque quelqu'un de la famille. C'est C, ce n'est pas Madame Marconnet. Il y a une relation de proximité qui s'est créée. Alors maintenant je dirais que ça fait plus d'un an et demi qu'on vient la voir, deux fois par semaine, heureusement que ça se passe bien sinon je pense qu'on aurait arrêté.
- Et la relation que S a avec elle, qu'est-ce que vous pouvez en dire, qu'est-ce que vous voyez ? Est-ce qu'il y a eu des évolutions ?
- Oui il y a eu des évolutions parce que les premières séances par exemple j'y assistais, c'était difficile pour S et à un moment C m'a dit « écoutez, vous allez rester dans la salle d'attente », elle a fait les séances avec S, et en fin de compte les séances ont évolué. Et c'est très rare la séance où C va dire « ohlala mais S... », il y a des jours où effectivement elle n'a pas envie et elle en a marre, je peux la comprendre, mais c'est rare. Et je pense que la relation entre C et S est bonne, parce qu'à aucun moment S quand elle rentre dans le cabinet elle

pleure, en se disant « je ne veux pas y aller », et un enfant en général s'il n'est pas bien avec quelqu'un il le fait comprendre et ça ne trompe pas. Avec E, ça fait moins longtemps qu'elles se côtoient, les premières séances elle a pleuré un peu mais là les séances sont plus calmes, et E doit se dire « en fin de compte ce que me fait C ça me fait du bien donc voilà ». Si les enfants pleuraient à chaque fois non, c'est qu'il y a quelque chose que n'irait pas.

- Ok. Pour vous quels sont les facteurs qui sont importants pour avoir une bonne relation dans le soin justement ? Est-ce qu'il y a des éléments clés qui vous viennent à l'esprit ?
- Déjà il faut quelqu'un de courtois, d'aimable, quelqu'un qui explique ce qu'elle fait. Pas juste « je prends votre fille pendant une demi-heure, je travaille et puis je vous la rends ». C'est expliquer, nous donner des conseils en disant « tiens à la maison vous pourriez faire ça ». la relation qu'on a aussi avec l'hôpital, voilà quand on va à l'hôpital on dit à C « on a vu l'hôpital, on a parlé de ça, ça et ça ». Et elle nous donne aussi son point de vue en disant « non mais je vais faire un courrier, ce serait peut-être mieux qu'on fasse comme ça », c'est des relations comme ça. Parce que moi je ne suis pas professionnel de santé, je ne sais pas ce qui est bon ou pas bon, donc moi ce que j'attends c'est d'être en confiance avec le professionnel, et de me dire « ok elle m'a donné des conseils, et je sais que ces conseils sont bons à appliquer ».
- Vous avez besoin qu'on vous écoute, qu'on vous accompagne, une aide active.
- Qu'on nous écoute, qu'on nous accompagne, de la confiance. Oui une aide active parce que moi ce n'est pas mon boulot. Ce serait mon boulot, je ne viendrais pas. Demain j'achète une voiture, il faut qu'il y ait une certaine relation de confiance avec le vendeur. C'est pareil.
- Est-ce qu'il y a des choses, chez C ou un autre kiné, qui vous ont déplu, que vous voudriez changer ?
- La patience, quand on travaille avec des enfants si on n'est pas patient... C'est primordial. Il faut savoir détecter l'enfant, ce qu'il veut nous faire comprendre. Parce que quand ça ne parle pas un enfant, c'est des pleurs, c'est des cris... On peut être spécialisé dans quelque chose, mais il ne faut pas le faire en disant « je vais aller me spécialiser en pédiatrie parce qu'il y en a peu qui font ça donc c'est un bon créneau à prendre ». De par les expériences que C a aussi en

dehors de son cabinet, voilà ce sont des choses qui me rassurent. Je pense qu'elle voit énormément d'enfants, de pathologies différentes... Et moi j'ai besoin d'être rassuré.

- Donc il n'y a rien qui vous déplaît spécialement, ou des choses sur lesquelles vous avez à redire en particulier ?
- Des expériences que j'ai eues à l'extérieur, c'est quand l'enfant pleure pendant toute la séance, c'est qu'il ressent que la personne avec qui il est ça ne va pas. Après, quelque chose d'important en général c'est la ponctualité. Moi après la séance de kiné je ramène S à la maison et je vais au travail. Donc ça ne marche pas si la personne a toujours 15-20 minutes de retard. Le respect, aussi. Et puis si les progrès sont là c'est qu'elle fait bien son travail.
- D'accord. Est-ce qu'il y a des choses en particulier, dans l'attitude qu'elle a avec S et Élise, qui vous plaisent ? Par exemple le fait de s'adresser directement l'enfant, ou d'autres façons de se comporter avec les enfants...
- Oui, effectivement le fait de s'adresser à l'enfant, de lui expliquer aussi ce qu'elle fait. Tout à l'heure avec Élise elle lui disait « voilà je te fais ça, je te fais ça », avec S j'entends quand j'attends dans la salle d'attente « allez S on se baisse, on fait ça », ce n'est pas juste qu'elle la met sur le trotteur et puis elle se promène dans le cabinet. Donc expliquer ce qu'elle fait, bien s'adresser à l'enfant, lui parler normalement.
- C'est-à-dire ?
- Pas des « alors mon bébé », mais « oui c'est bien S, tu as bien travaillé, non on ne fait pas comme ça... » ou même à Élise, elle a cinq mois mais elle lui parle comme à une personne et pas comme un bébé. Et expliquer aussi aux parents.
- Est-ce que vous avez l'impression qu'on vous donne les clés pour vous investir au quotidien en dehors des séances ? Qu'elle vous donne les exercices et conseils dont vous avez besoin ?
- Alors pour Élise c'est différent parce que c'est vraiment de la manipulation. Mais pour S effectivement elle nous dit « faites-la marcher de telle façon, cette position il ne faut pas qu'elle la prenne ». Donc c'est aussi des choses pour que nous on corrige, par exemple les positions en W, qu'on puisse corriger de notre côté. Alors c'est vrai que nous à la maison on essaie de la faire travailler, mais

sachant qu'elle fait deux séances de kiné plus une séance de psychomotricienne on ne veut pas que ce soit toujours « le travail, le travail, le travail ». On va la faire travailler mais différemment, elle a un camion on la met sur le camion et elle va naviguer dans l'appartement, on va essayer de la faire marcher, mais si elle ne veut pas on ne va pas la forcer.

- Oui donc à la maison vous essayez juste d'accompagner le travail de la kiné et de le faire un peu perdurer mais sans la contraindre.
- Voilà. Ce n'est pas pendant une heure « allez on travaille, on ne va faire que ça » parce qu'elle ne le fera pas. On écoute les conseils qu'on nous donne, pour à la maison éviter les erreurs et quand on peut la faire travailler dans le jeu.
- D'accord. Donc vous ne ressentez pas le besoin qu'elle vous implique plus, ou différemment, qu'elle vous en demande plus ? Ou qu'elle vous explique plus ?
- De toute façon si on a des questions on va lui poser.
- Vous vous sentez totalement à l'aise ?
- Moi si j'ai des questions je lui pose. Si on remarque des comportements ou quelque chose sur les enfants, on va lui dire « tiens on a remarqué ça » et elle va nous dire « ah je vais le travailler, ce n'est pas normal ». C'est un échange, ouvert. Elle est à notre écoute, on l'écoute, on a confiance en elle.
- Et donc par exemple si elle vous dit de faire quelque chose à la maison, que vous essayez de le mettre en place, et que vous voyez que ça ne fonctionne pas parce que S n'a pas envie ou autre. Vous vous sentez à l'aise de lui dire ? De négocier, décider ensemble de ce qui est bon et pas bon ?
- Oui. A la maison on fait les exercices, si S est fatiguée à ce moment-là ou qu'elle n'y arrive pas, je ne vais pas la forcer. Et s'il y a des exercices qu'on fait que S fait correctement, je vais dire à C « tiens, on a fait ça à la maison, ça s'est bien passé » ou par exemple aujourd'hui il faut marcher en tenant la main droite, je dis « bon elle l'a fait, mais par contre avec la main gauche elle venait tout de suite donc j'essaie de la repousser mais bon ». Je lui dis « on l'a fait, mais ça n'a peut-être pas fonctionné correctement ».
- Et elle l'entend bien ?

- Oui, parce que je pourrais lui dire « on a fait l'exercice », mais au bout d'un moment si on fait des exercices à la maison et qu'au cabinet elle fait autre chose, elle peut prendre une habitude à la maison et après au cabinet faire autrement. Je vous dis, ça ne trompe pas un enfant. Donc non, je préfère lui dire « on a fait, mais ça n'a pas marché » ou « non on n'a pas fait cette semaine ».
- Ok. Donc vous avez l'impression qu'elle est en phase avec vous tous, qu'elle comprend vos besoins, vos attentes ?
- Oui, elle comprend. De toute façon, l'objectif pour S c'est l'acquisition de la marche, donc elle sait les exercices qu'elle doit faire pour que S prenne confiance en elle et qu'elle ose se lâcher. Et Élise elle sait ce qu'elle doit faire pour la plagiocéphalie, elle doit aussi travailler la raideur. Ce n'est pas nous qui lui disons qu'elle doit travailler ça ou ça, c'est son boulot. Et puis ce qu'elle fait ça marche puisqu'il y a des progrès, des résultats. Quand on est venus voir C pour la première fois, S si on la mettait assise elle ne tenait pas assise, si on la mettait allongée sur un lit elle ne tournait pas, elle restée allongée et elle ne bougeait pas, elle était raide. Aujourd'hui, un an et demi après, S est capable de faire des pas tenue par la main. Elle fait du quatre pattes, elle a tenu assise au bout d'un mois de séances avec C. Donc moi je me dis que ça fait un an et demi mais c'est un an et demi de séances deux fois par semaine, clairement quand C est partie en vacances et qu'il y a eu un remplaçant, ça ne s'est pas bien passé.
- Qu'est-ce qu'il y avait de différent ?
- Le kiné qui était là avait une façon de travailler un peu brusque à notre goût. S n'était pas à l'aise, elle avait peur. Et puis la personne n'était pas investie comme elle aurait dû être investie. Voilà ce sont des exemples de relations. Ce qui m'a rassuré c'est que ce n'était pas qu'avec moi, c'était avec d'autres. Et voilà un jour j'ai dit à ma femme « viens à la séance, tu me diras ce que t'en penses ».
- Et elle était d'accord avec vous ?
- Elle était d'accord avec moi, et d'ailleurs voilà on n'a pas fait toutes les séances. Apparemment C a eu des informations et lui a dit d'arrêter.

- Alors le fait qu'elle réagisse ça vous a plu ?
- Oui. Je préfère limite ne pas avoir de séances pendant deux semaines, et essayer de travailler à la maison comme on peut, qu'avoir des séances mais que l'enfant soit mal, que ça se passe mal.
- Et est-ce que vous pensez que la relation entre le kiné et les parents peut avoir un impact sur le soin après ?
- Oui, parce que si nous ça ne se passe pas bien avec le kiné, on va se dire que ça se passe sûrement mal avec S, on se posera des questions parce qu'on n'assiste pas à la séance. Puis un professionnel qui me dit de faire un exercice que je suis capable de refaire à la maison, oui. Mais si on me dit de faire des exercices avec du matériel que je n'ai pas, ou par exemple de faire quelque chose sur Élise je vais dire non, je ne me sens pas de le faire. Je veux bien faire du travail à la maison, mais dans mes capacités. Si on nous demande de faire des exercices que vous apprenez à l'école et de les faire nous au quotidien...
- Donc vous voulez qu'on vous mette à contribution mais en gardant à l'esprit que votre rôle c'est parent ?
- Oui, dans notre rôle de parents et avec des choses accessibles. Et puis C, ce que j'apprécie avec elle, c'est que si on lui dit qu'on a remarqué ça ou ça, l'autre jour Élise a vu son médecin pour la visite des quatre mois et elle a remarqué que l'épaule gauche était un peu différente. On en a parlé à C et elle a regardé et elle a dit « ah oui tiens je sens ça », et elle a fait quelque chose. Elle n'a pas dit « non je ne travaille que la tête, parce que l'ordonnance ne concerne que la tête ». On lui en a parlé parce qu'elle est kiné et qu'on s'est dit qu'elle pourrait peut-être faire quelque chose. C'est ça aussi, sur S je sais que de temps en temps elle regarde si tout est bien dans l'axe. L'histoire du bassin [elle avait eu une consultation chez le médecin avant la séance, qui a noté un problème au niveau du bassin] elle nous avait déjà alertés.
- Donc elle prend en compte votre avis, elle anticipe, et elle prend en charge de manière globale ?
- Elle voit des choses, elle nous dit « tiens, quand vous allez à l'escale, dites-leur ça ». Mais nous on est parent, on dit « la kiné nous a dit qu'il y avait peut-être ça ». Mais tant qu'eux n'ont pas décidé on a l'impression qu'elle n'est pas très

écoutée. Et c'est dommage. Pour les coques et les chaussures [décision prise d'en faire très peu de temps auparavant], elle nous avait dit « il faudrait un appareillage, peut-être des coques ou des attelles ». Après elle nous a expliqué en quoi les coques aideraient, le pied, et tout ça. A l'escale on a vu des professionnels, qui nous ont dit « oui on mettra, qu'à une certaine époque ». Bon, on les a, mais peut-être quatre à six mois après. Et C dit que si on les avait eues à cette époque-là, S aurait senti ses appuis beaucoup plus tôt, et aurait fait plus de progrès. Bon, les résultats on les a, mais on a peut-être perdu un peu temps.

## Annexe XI : Entretien MK n°1 – C

Lieu : cabinet

Date : 7/02/20

Durée : 31'12

« Alors déjà, est-ce que tu as déjà entendu parler de la notion d'alliance thérapeutique ?

- Oui.
- Dans cas, qu'est-ce que ça t'évoque ?
- La façon dont par rapport au MK on peut travailler en collaboration avec le patient. En étant plus ou moins proche de lui, on forme un duo et ce duo permet la progression.
- Ok. Et dans le cadre où c'est avec un enfant et ses parents ?
- Bah c'est plutôt une alliance tripartite quoi, voilà. Enfin c'est comme ça que je le voyais en tout cas.
- D'accord donc vraiment une relation à trois parties. Et comment ça se construit différemment avec l'enfant et avec les parents ? est-ce que c'est aussi important l'un que l'autre ?
- Ca dépend de l'âge de l'enfant, et ça dépend de par où arrivent les parents, pour moi. Parfois c'est l'hôpital ou les médecins qui les dirigent vers moi. Donc ils n'ont pas le choix de leur praticien, il faut que là je crée une alliance particulière déjà avec les parents pour qu'ils me confient leur enfant en toute sécurité. Et après je crée cette alliance avec l'enfant. Quand c'est au contraire des parents qui viennent délibérément vers moi, parce qu'ils ont entendu parler de moi, parce que voilà, ils me font pleinement confiance en amont et ils aspirent à avoir une place avec moi. Et donc l'alliance j'ai besoin de la créer avec l'enfant mais je n'ai déjà pas besoin de tisser un lien étroit avec les parents parce que ce lien ils me l'amènent en fait directement, quoi. Je n'ai pas la même relation.
- Donc le lien avec les parents à la base est nécessaire d'être créé avant, pour pouvoir prendre bien en charge l'enfant après ?

- Ah bah de toute façon il est nécessaire d'être créé oui. Alors avant ou en même temps que je le crée avec l'enfant, ça ça dépend. Mais le plus souvent il a besoin d'être fort avec les parents pour que l'enfant se sente en confiance aussi.
- D'accord. Et qu'est-ce que tu as à dire sur les relations que tu entretiens personnellement avec les parents ?
- C'est-à-dire à quel niveau ? Elles sont indispensables ces relations.
- Oui, et aussi quel type de relation c'est ? Par rapport aussi à ton implication dans la vie perso, etc...
- Une relation d'honnêteté, déjà. Personne pour moi ne saura jamais mieux qu'eux ce que ressent leur enfant, ils sont les maîtres du jeu et ça il ne faut pas qu'ils l'oublient. Parce que ce n'est pas parce qu'on a une blouse blanche qu'on est meilleurs qu'eux, et ça je le leur dis. Ensuite je ne suis pas toute puissante, mais j'essaierai toujours de répondre à leurs questions quelles que soient leurs questions. Parce que c'est un fondamental. Et j'ai besoin qu'ils soient honnêtes avec moi, autant que je peux l'être avec eux. Je ne leur cache rien, je leur dis ce que je pense, j'entends que ce soit la même chose de l'autre côté si possible. C'est une relation qui est de confiance, voilà. De la même façon que je ne leur cache rien, ils rentrent en salle. Je ne veux pas masquer ce que je fais. Je réponds toujours à leurs questions, « pourquoi vous faites ça ? », « vous travaillez sur quoi ? », voilà. Je n'ai rien à cacher. Mais cette relation elle est à mon avis fondamentale. Elle est gage en tous les cas que le suivi de la prise en charge dans le temps, parce que la plupart de mes enfants je les vois dans le temps, sera de bonne qualité.
- Quel type de posture tu privilégies avec les enfants ? En restant dans le cadre des enfants que j'étudie, donc qui ne parlent pas ? Et quelle différence avec ceux qui parlent ?
- Alors qu'ils parlent ou qu'ils ne parlent pas je ne pense pas que ça change grand-chose. Je pense. Après peut-être que si, et je ne m'en rends pas compte, c'est possible. L'enfant selon son âge ça va changer quelque chose. Je vais être maternante, toujours un peu autoritaire, toujours un peu... Je suis leur rééducatrice, et dans ces murs c'est moi qui commande. Ça je ne laisse pas libre cours à leur choix, parce que l'autorité c'est quelque chose qui est très important à mon sens. C'est même fondamental. Je place beaucoup les

relations sous le rapport autoritaire, autoritaire ne voulant pas dire autoritariste. Autoritaire ça vient d'un mot grec, qui veut dire « aider à grandir ». Et je pense que faire preuve d'autorité, c'est les prendre par la main, et les aider à grandir. Et en mettant un cadre et en disant « c'est comme ça », en plaçant le ton qui dit aussi « c'est comme ça et pas autrement », en ne faisant pas forcément... Je laisse peu le choix, je ne sais pas si tu as remarqué. Je donne des ordres, et je ne laisse pas le choix. Alors ils ont des choix sur certaines choses, ils peuvent choisir la couleur du ballon, mais par exemple la taille et la forme du ballon, si c'est en mousse ou en plastique, je te donne cet exemple-là, c'est moi qui choisis. Voilà. Parce que ça a une utilité dans l'exercice, qui va peut-être le rendre plus difficile, mais si je leur laisse le choix ils vont peut-être prendre le plus simple. Et je ne veux pas qu'ils prennent le plus simple. Donc ce choix-là je ne le leur laisse pas, voilà. Et qu'ils soient parlant ou pas... Après j'ai une relation qui est souvent une relation... Je n'emploie pas des mots de bébé, je pense. Je leur parle, je vais être avec eux avec une gestuelle bienveillante, je vais facilement faire des caresses, des câlins, enveloppants, mais en même temps voilà. C'est le moment de l'exercice, c'est le moment de l'exercice.  
(pause pour aller ouvrir)

- Donc là on a parlé d'honnêteté, de bienveillance, d'autorité. Est-ce qu'il y a d'autres facteurs qui sont importants pour la relation thérapeutique ? Que ce soit avec l'enfant, les parents...
- La pathologie de l'enfant. Si c'est une pathologie évolutive, ou si c'est une pathologie de naissance comme une paralysie cérébrale, qui va évoluer, mais pas comme une maladie génétique. Donc c'est vrai que quand il y a un pronostic qui est délétère du départ, enfin il l'est toujours hein on va tous à la mort, mais où on sait que ça va être à plus court-terme, ouais ça va forcément influencer. Si c'est une famille aussi [5'22 ???], t'en as pas eu vraiment mais on a des cas soc' parfois, un peu lourds hein, et là il faut avoir une attitude totalement différente. Alors là je suis totalement différente. J'ai une famille par exemple qui a élevé ses enfants au milieu de rottweilers. Les gamins jamais nettoyés, jamais lavés, presque jamais mangé, ils arrivaient avec le biberon de trois jours et ça ne les gênait pas, t'avais les biberons qui traînaient dans le truc, enfin voilà. Donc t'es obligé de prendre les choses en main, de remettre un cadre ferme, donc tu parles fermement à tout le monde. T'as des gamins qui

sont chez eux, il n'y a aucune éducation, ils viennent avec les trois ou quatre frères et sœurs, enfin ce n'est pas possible. Donc là tu les mets dans l'entrée, tu mets un cadre, tu dis « attention je veux le silence ». Donc je ne suis pas du tout la même. Et même avec l'enfant je ne suis pas du tout dans la même relation, parce que physiquement c'est compliqué, parce que c'est des enfants qui ne sentent pas bon, qui ne sont pas propres sur eux, t'as pas envie de les bisouiller parce que voilà, mais en même temps est-ce qu'ils ont le droit de pas avoir de bisous ? Ils n'y sont pour rien eux s'ils sont sales, plein de poils... Enfin voilà. Mais sale sale hein, c'est-à-dire que pendant un mois il y en a un qui a porté le même body. Donc j'ai été obligée de dire que ça suffisait et que j'allais faire une information préoccupante, parce que si elle ne le lavait pas et ne le changeait pas, moi j'étais obligée de faire une IP.

- Ok. Et par rapport à ça et à l'implication dans la vie des familles, ton avis à toi par rapport aux limites, à quel point on peut être proche des familles en dehors, c'est quoi ?
- Ca dépend des familles. De leurs besoins. Alors moi je suis très proche des familles, parce que j'ai l'âge d'être proche des familles. Je n'étais sûrement pas aussi proche quand j'avais 25 ans, ou 21 ans. Moi je suis un peu la mamie pour certains, c'est clair. Ça compte. Après il y a des familles qui ont fait de tels investissements pour venir ici, des déménagements, des choix de vie quoi. Enfin tu en as vu, quand tu déménages à 450 km pour choisir ton kiné, bah voilà. Tu t'attends à ce que le kiné soit bienveillant avec toi, et voilà forcément j'ai une relation avec eux qui est différente. Et oui je pense, après aussi parce que parfois tu as des familles avec des parents qui s'écroulent complètement, qui te confient des choses extrêmement personnelles, parce que tu as des familles où ils traversent plusieurs drames à la fois. Là tu as vu ça, mais par exemple on a une autre famille qui était là tout à l'heure, moi j'ai traversé le cancer de la maman aussi, en plus de la maladie de petite quoi ! Cancer qui a été soigné, chirurgie, pendant la chirurgie elle a fait une phlébite et une embolie pulmonaire, voilà quoi. Et maintenant la grande sœur qui fait une crise d'épilepsie la semaine dernière, voilà ! Enfin même pas la semaine dernière en fait, mercredi ! Donc c'est vrai que mercredi la maman me téléphone pour savoir si ma fille est aux urgences, parce qu'elle est en train de craquer aux urgences, bah ouais je fais jouer mon réseau, pour qu'elle soit prise plus vite ! Pour qu'elle

n'attende pas 3h et qu'elle soit vue tout de suite par l'interne. Voilà, oui oui c'est des trucs, donc forcément j'ai une proximité. Et quand ils m'invitent à manger chez eux bah je vais manger chez eux.

- Est-ce que tu penses que ça peut avoir un impact sur le soin de l'enfant, et la relation qui se crée ?
- La relation, oui. Et du coup si l'enfant sent que les parents ont totalement confiance, il me fait totalement confiance. C'est le cas par exemple ave El. El elle sait que ses parents me font totale confiance. Donc avec moi elle fait des trucs qu'elle ne fait pas avec Fanny. De l'utilité que l'autre jour Fanny vienne pour la voir en situation ici. Parce qu'il y a des choses, j'ai une petite que tu n'as pas vue parce qu'en ce moment elle a d'autres soucis. Avec elle on fait des vidéos ici, qu'on donne aux médecins. Parce qu'en fait, à l'hôpital, elle est tétanisée, elle ne bouge pas. Son autre kiné en libéral, elle ne fait rien, que du passif. Et ici on fait des vidéos où on chante, on danse, on se tient debout, on lève une main, on lève l'autre main... Si tu n'imagines même pas en dehors. Si c'est une enfant qui ne dit pas un mot en classe.
- Ah oui alors que là rien à voir...
- Alors que là c'est une pipelette. Ce n'est pas la même. Elle passe la porte, ce n'est pas la même. T'as une petite idée avec Aya, aussi. Voilà. Et donc forcément ça a une influence, indirectement, la proximité que t'as avec les parents et la confiance qu'ils te font, sur la façon dont l'enfant te fait confiance et ensuite la façon dont il restitue ce que tu lui apprends. Il se donne peut-être différemment. Il sait que tu ne t'en fiches pas, il sait que t'es dans sa vie, voilà.
- Et donc toi, quand tu prends en charge un tout petit, tu guettes des signes de confiance qui montrent qu'il est bien, qu'il est à l'aise ?
- Oui.
- Et tu peux donner des exemples ? Les pleurs...
- Alors pas forcément les pleurs. C'est plutôt à travers le regard, plutôt à travers la façon dont il va se poser contre moi, dont il va attraper ma main. Est-ce qu'il va attraper ma main juste comme un soutien ? Ou est-ce qu'à un moment, par exemple Salomé je le vois tout à fait en ce moment, elle ne me tient pas comme un soutien. Elle me tient comme un « t'es sûre, j'peux y aller ? », elle me touche

comme pour dire « c'est bon, t'es pas loin hein, je te fais confiance, tu restes à côté de moi ». Mais ça c'est difficile, c'est l'expérience qui t'apprend à l'avoir. L'ça y'est, on est rentrés là-dedans. On est plus seulement dans « dégage, je ne veux pas te voir ». On est rentrés dans une relation avec L. Donc d'ici je pense une semaine, enfin s'il est moins malade pour le coup, je pense que ça va être bon. Et je pense que ta collègue après toi va le voir d'une façon complètement différente.

- Ça me frustre un peu de partir, j'avoue.
- Ça c'est clair. (rire)
- De ne pas voir la suite.
- Ouais, parce que ça y'est, je pense que c'est gagné.
- Et au niveau de l'expérience justement, qui s'acquierte avec la carrière, entre le début de quand tu as commencé la pédia et maintenant, qu'est-ce qui a évolué ?
- Plein de choses. Par exemple des choses très terre-à-terre hein, au début j'allais à domicile je te l'ai dit, je n'y vais plus du tout. Parce que je veux que ça reste un havre de paix pour les enfants. Parce qu'on me confie des enfants qui ont des pathologies de plus en plus lourdes, qui il y a trente ans en arrière n'auraient pas été pris en libéral, qui seraient allés en établissement. Parce qu'à l'inverse, je me sens frustrée de ne plus suivre tout ce qui est appareillage et tout ça, qui est pris en charge trop par l'hôpital, ça ça change. Après dans ma relation purement avec l'enfant, bah ouais j'ai acquis de l'expérience donc forcément je me sens plus à l'aise, même si ça n'a jamais été problématique.
- Et il n'y a pas des choses que tu pourrais te permettre maintenant que tu ne te permettais pas avant ?
- Des choses que je me permets de dire aux parents. Mais parce qu'entre-temps j'ai eu des enfants aussi. Donc il y a des choses, voilà. Par exemple le cours que j'ai fait sur comment on fait pour mettre, tu sais, les langes ?
- L'emmaillotage ?
- Voilà c'est des choses, comment on les emmaillote, le portage aussi ! Si tu n'as jamais porté, tu ne sais pas te servir d'une écharpe de portage. Enfin tous ces

conseils-là, c'est des conseils de vie. Comme ce matin, quand j'ai parlé des brosses à dents, aussi. Ce sont des choses, c'est aussi l'expérience qui te dit « tel truc pourrait marcher, essayez-le ». Donc oui, ça forcément.

- Et est-ce que pour toi c'est important dans la relation, pour le soin de l'enfant, de responsabiliser les parents, de les impliquer ?
- Complètement, ça c'est de l'éducation thérapeutique. Mais ça, on peut le faire dans le cadre de certaines pathologies pour certaines choses, par exemple dans les torticolis sur les postures et les trucs comme ça, mais au quotidien, les aider à oser des choses aussi. Par exemple, des enfants qui ont des boutons de stomie, alors on leur apprend à brancher etc l'alimentation, le bouton, comment ça se passe, le gonflage, le truc, machin, mais il y a aussi oser faire le soin. Alors on leur montre techniquement à l'hôpital. Mais entre la technique qu'on leur montre et le fait de s'en préoccuper, d'aller voir, voilà. Et quand la maman d'Alice me dit par exemple que l'autre fois le bouton a pété et qu'elle avait peur qu'il se referme donc elle a mis son doigt, c'est génial parce que ça montre que ce que j'ai fait en amont, eh ben elle a osé quoi. Et ça c'est super important. Et ouais je pense qu'impliquer les parents c'est super important.
- Ok. Dans mes recherches j'ai lu que dans la relation du côté soignant, il y a un statut un peu hiérarchique qui est parfois dur à lâcher, dans le côté « moi je suis le professionnel, celui qui sait », et un problème à vouloir descendre ou lâcher du lest.
- Alors moi ça ne me pose aucun problème. Ça je le leur dis à la première séance. Je leur dis que personne ne saura mieux qu'eux, et que ce n'est pas parce qu'on emploie des grands mots qu'on est meilleur. Donc déjà tous les mots qu'ils ne comprennent pas ils me le disent, parce que ce n'est pas parce que moi je les emploie dans mon vocabulaire qu'ils sont bons, qu'ils peuvent être expliqués dans tous les cas. Si on n'est pas capable, qui qu'on soit, d'expliquer ce qu'on fait, c'est qu'on est mauvais. Pour moi, tout ce que je peux faire, tout, tout, tout, tout, je peux le justifier. Si je dois buter sur quelque chose que je ne peux pas justifier, c'est que je ne suis pas bonne. Voilà. Dans mon comportement, dans les choix que je fais... Quand la maman de Dalhia me dit « vous avez travaillé sur quoi ? », j'ai travaillé sur ça, pour ça ! Quand je fais faire un exercice, quel qu'il soit, cet exercice je peux dire pourquoi je le fais faire,

à quel moment, pourquoi je fais faire un séquençage, pourquoi je faire de l'équilibre, pourquoi je le fais mettre sur un pied... Je peux tout justifier. Si je ne justifie pas c'est que je suis mauvaise. Donc voilà. Donc ça c'est sûr. Après pour ce qui est de la blouse, déjà je suis passée de la blouse blanche à des blouses de couleur, autant que faire se peut même si ce n'est pas tout le temps. J'essaye de faire en sorte de ne pas en rajouter, c'est-à-dire que je ne mets pas le pantalon pour ne pas faire too much, mais je mets quand même cette barrière. Pour que, justement, la différence soit vraiment marquée. Quand je croise Sowsen sur une brocante, elle ne me dit pas bonjour. Et je lui ai demandé pourquoi, elle m'a dit « parce que t'es pas ma vraie kiné ».

- Oui, il y a Christine la kiné et Christine dans la vie de tous les jours, c'est pas la même personne.
- Voilà. C'est pas la même personne. Je ne suis pas sa vraie kiné. Quand le frère de Si me croise sur le marché, et qu'il me dit « mais qu'est-ce que tu fais ? » je lui dis « bah je fais mes courses » « mais tu manges toi aussi ? », mais oui je mange ! (rires)
- C'est comme les enfants qui ont demandé si on dormait ici. (rires)
- Oui c'est pareil ! C'est juste que voilà, il y a une personne différente pour chaque étape et c'est différent.
- Et par rapport à la blouse, je le sais déjà mais pour l'avoir je demande quand même, pourquoi pas la blouse blanche ?
- Pour justement faire une différence entre l'hôpital et ici, même si je pense que c'est important de marquer la barrière. Il faut une différence, cette différence elle est marquée, alors aussi pour des raisons de propreté etc.

Fin de la première partie de l'enregistrement

- Par rapport à d'autres kinés que t'as pu croiser dans ta carrière, ou des expériences que les parents t'ont racontées, est-ce qu'il y a des attitudes ou façons de faire avec l'enfant, les parents, qui peut détériorer la relation et mettre en péril la relation thérapeutique ?
- Je pense que d'exclure les parents, des lieux de rééducation, ne pas vouloir leur montrer, ce que faisaient les CAMSP avant, au début hein, ils mettaient les parents dans la salle d'attente et les enfants en rééducation. C'était très négatif.

On m'a beaucoup critiquée quand moi je faisais rentrer systématiquement les parents, j'ai beaucoup négocié avec les CAMSP en leur disant « faites pareil, vous verrez ça se passe bien », et maintenant ils rentrent. Pas toujours, mais ils rentrent. Et c'est quand même nettement mieux. Je pense que ça c'est déjà un premier facteur, ne rien leur cacher, ne pas leur mentir. De la même façon que quand l'hôpital m'envoie des plis avec des comptes-rendus sur lesquels il est écrit « ne pas en faire part au parents » je suis extrêmement gênée, et c'est quelque chose qui pour moi est préjudiciable. Parce les parents ils sont pas fous, et quand ils découvrent fortuitement ou pas, qu'il y a des secrets qui sont dits, comme – c'est qui hier qui nous en parlé de cette histoire ? qui voyait passer les mails... Bah la maman de N. Où finalement ils sont rentrés accidentellement dans une boucle où on les a mis, de discussion entre médecins autour de leur enfant, et ils découvrent qu'on pense plein de choses de leur enfant, de eux parents, etc, alors ils ne disent rien parce qu'ils ne veulent pas que ça se remarque, le répondre à tous etc qui continue, et personne n'a remarqué qu'ils étaient dans la boucle, mais ils en prennent plein la tête et ça coupe complètement la confiance qu'ils ont. Là en l'occurrence c'était l'hôpital de xxxx, et là elle avait l'air de dire qu'elle y retournerait peut-être pas quoi. Voilà, donc ça ça influe. Après c'est l'expérience aussi qui fait que moi je choisis de faire autrement, j'ai peut-être tort, j'ai peut-être raison, mais en tous les cas je vois que si les autres font comme ça c'est pas forcément bien perçu. Donc moi je fais le choix de pas leur mentir, de pas leur cacher, de pas les exclure. Mais ça n'empêche pas que parfois je les fais sortir ! Hier j'ai fait sortir la maman d'Issène parce qu'Issène ne travaille pas s'il y a sa maman. C'est pas pour lui cacher, c'est parce que je sais qu'il travaille mieux si. Enfin ça se voit. Salomé travaille mieux quand il n'y a pas son papa, voilà. Mais c'est pas forcément exclure le parent quoi. Après dans les choses, j'aime pas employer des mots compliqués avec les parents, j'aime être très simple, j'aime donner beaucoup d'images. Je pense aussi que j'aime beaucoup former, et que du coup je les fais beaucoup participer. Je leur dis le type de formation que je vais faire, si ça a un intérêt pour leur enfant ou pas, en tout cas je leur dis ce que j'en ai retiré, si je peux l'extraire. Ça c'est des choses où ils se sentent impliqués. Après moi j'ai la relation que je veux avec les enfants, si ça plaît pas ça plaît pas et moi je m'en fiche.

- D'accord. Justement est-ce qu'il y a eu des remarques de la part des parents ? Sur le fait que tu sois assez autoritaire et ferme avec les enfants ? Ou à contrario sur le fait que tu fais des câlins et tout ça ?
- C'est arrivé. J'ai UN parent qui m'a fait la remarque parce qu'il ne supportait pas que je fasse des remarques à son enfant, donc je l'ai mis dehors. Parce que de toute façon moi c'est ma façon de fonctionner, je sais pas fonctionner autrement, donc si ça lui va pas ma façon de rééduquer il va voir ailleurs, c'est pas très compliqué. Après au contraire, non je crois pas que j'ai eu des parents qui me reprochent de trop être maternante, enfin ça m'est pas arrivé sur ma façon d'être, j'ai pas le souvenir d'avoir des parents qui m'ont fait la remarque quoi.
- Et est-ce que pour toi c'est autant important que les parents se sentent bien avec le kiné, que le kiné avec les parents ?
- Alors c'est important que les parents se sentent bien avec le kiné. Moi y'a des parents qui se sentent très bien avec moi et moi je me sens pas bien du tout avec eux. Mais c'est pas grave, parce que le fait qu'eux se sentent très bien avec moi, ça marche bien pour le gamin. Il y a des parents avec qui ça ne passe pas, clairement, qui m'insupportent, mais je fais en sorte que ça ne se voie pas, pour que les parents m'aiment beaucoup !
- En résumé ce qui compte c'est vraiment l'enfant.
- Ah bah oui ! Le reste je passe dessus quoi, enfin j'essaye. Des fois c'est lourd, c'est pesant, c'est difficile, enfin voilà.
- Donc si ça passe mal avec les parents tu préfères le cacher, ou faire avec, pour l'enfant, plutôt que d'agir là-dessus.
- C'est ça.
- Sauf s'il y a un vrai manque de respect, ou un vrai problème dans leur attitude ?
- Ah bah là oui. Mais sinon je serre les dents, et puis voilà je supporte. Une attitude qui ne me convient pas, ou des parents qui sont trop, ou pas assez, ou étouffants, ou pas assez impliqués, mais je dis rien. L'important c'est le résultat, s'ils font faire les exercices au gamin, s'ils sont impliqués dans l'éducation thérapeutique que je peux leur proposer, les exercices, ça me suffit. Et si le

gamin progresse, ça me suffit. Si je dis et que c'est jamais fait, ça me saoule. Là j'ai une maman, qui ne vient jamais le mardi là, qui est en train de me saouler ! Donc je pense que mardi si elle vient pas c'est terminé. Mais terminé. Voilà. Parce que c'est irrespectueux vis-à-vis de moi, mais c'est surtout sans intérêt aucun pour son enfant. Elle a sauté beaucoup trop de séances. On ne peut pas progresser.

- Et puis ça enlève la place pour d'autres enfants...
- C'est ça. J'ai Sa qui attend une place. Je peux pas le rentrer là, j'arrive pas à rentrer Ilyès déjà.
- Et puis ça soulève aussi la problématique du parent pas impliqué et de l'enfant qui en fait les frais.
- C'est ça, c'est lui qui trinque. Et ça ça me pose un problème.
- Et en lien avec ça, est-ce que tu penses que la relation que le kiné a avec les parents a un impact sur la façon dont le kiné après appréhende le traitement de l'enfant ?
- Forcément indirectement, par rapport à l'assiduité par exemple. Pour le reste non.
- Par rapport à l'assiduité ?
- Oui. Pour le reste je pense qu'il faut arriver à scinder. Mais ça ça s'apprend avec le temps. C'est compliqué ça. Parce que... ouais il faut être neutre quoi. Il y a l'enfant, il y a les parents, et il ne faut pas... Quand je m'occupe d'Hugo, quelle que soit la souffrance de la maman, je m'occupe d'Hugo. Même si on parle de la souffrance avec la maman. Je sais pas si c'est dans ce sens que tu l'entendais, mais oui j'essaye de scinder quoi. Et si ça va pas d'un côté, j'essaye de faire en sorte que ça n'ait pas d'influence auprès de l'enfant.
- Donc au final c'est une relation à trois mais avec un élément central qui est l'enfant, et le parent et le kiné autour sont deux acteurs qui doivent travailler ensemble POUR l'enfant. C'est bien ça ?
- Co-travailler, pour l'enfant, ouais. C'est ça.
- Alors on y a déjà à peu près répondu mais quelle attitude adoptes-tu avec l'enfant et pourquoi ?

- Bah ça dépend de l'enfant comme je te disais. De son âge, de sa pathologie, de l'évolution, de plein de choses. Et ça dépend des parents, de leur implication...
- Et est-ce que tu penses qu'en tant que kiné on doit adapter notre posture quand on est face à un bébé ? Par rapport à un enfant ?
- Clairement oui.
- Et dans quel sens alors ?
- Ça dépend de son évolution. Ça veut dire qu'avec un bébé on va être beaucoup plus maternant. On ne peut pas du tout attendre les mêmes retours. Un bébé je vais essayer de capter son regard... Il va déjà subir ce que je lui fais. Après il va devenir acteur. Donc il faut que cette transition-là elle se passe le mieux possible, il faut être dans des attentes qui sont différentes chez un tout petit que chez un plus grand, parce qu'on ne sait pas sa marge de progression, on ne sait pas comment il évolue, on ne sait même parfois pas vraiment la pathologie qu'il a, parfois il est non diagnostiqué. Donc je ne vais pas du tout avoir la même relation, ni avec les enfants ni avec les parents, au début que quand il va grandir. Et puis un enfant ça change très vite. En cinq mois ça acquiert une position assise, en neuf ça se met debout... Ou pas d'ailleurs, parce qu'il y en a qui ne se mettront jamais debout, mais voilà. Donc oui oui bien sûr. J'ai pas le même vocabulaire non plus. J'essaye d'adapter mon vocabulaire à la compréhension de l'enfant. Et pas forcément à son âge.
- Et le fait de parler directement à tous les enfants, d'utiliser le prénom, de dire « tu », et de leur parler comme à... bah des personnes en fait, ça c'est un choix délibéré ? Ou ça vient tout seul ?
- Non ça ça vient tout seul. Après je déteste utiliser des mots de bébé, mais j'essaie d'utiliser des mots simples. C'est-à-dire que parfois il y a des mots qui sont trop compliqués pour eux. Il y a des notions, « sauter » par exemple c'est pas « rebondir ». Même si ça vouloir dire la même chose. « Rebondir » c'est un mot qui est compliqué. Alors que le mot sauter, si je le mime en plus, c'est un mot simple. Il faut savoir s'adapter à la compréhension de l'enfant, par rapport à son âge, à son QI, au milieu dans lequel il est aussi parce que tu as des enfants qui ne parlent pas français à la maison. Donc eux tu vas leur dire des mots, ils vont te regarder avec des grands yeux, tu vas les mimer, ils vont bien

comprendre donc ils vont faire le geste, mais voilà. J'ai eu un petit un jour, il était assis sur la table et il me dit « hier on est allés à la... regba », je crois que c'était ça, euh d'accord d'accord d'accord. En fait c'était la forêt. Mais il fallait savoir que ça voulait dire forêt, parce que moi je ne maîtrise pas le mot en langue étrangère quoi.

- Comme Aminata aussi.
- Comme Aminata, qui est dans son jargon parce qu'elle ne parle pas français, comme ma petite pakistanaise qui parle le urdu et avec qui je converse en anglais, enfin voilà c'est super compliqué quoi. Donc si en plus je me mets à utiliser des mots compliqués, on va plus s'en sortir. Donc j'adapte mon langage. Mais ça vient tout seul, et ça c'est l'expérience aussi, puis tu vois bien, il y a des mots qui sont difficiles. Eh bah tu les places pas, t'en mets un autre. S'il ne comprend pas « caoutchouc » tu dis « élastique ». C'est un exemple mais voilà, t'essaises de trouver.
- Oui un moyen d'entrer en communication. Et pour ceux qui ne parlent pas alors ?
- Makaton aussi. L'amplificateur de langage. T'essaises de trouver des gestes qu'ils peuvent coder. Tu te renseignes pour savoir s'ils en utilisent, puisque tu vas pas réinventer l'eau chaude chaque fois, donc t'essaises de savoir s'ils utilisent dans leur langage déjà, avec leurs parents, parfois certaines gestuelles qui veulent dire des choses. Après t'essayes de remettre cette gestuelle là.
- On approche de la fin des questions. Il y en a une que j'ai posée à presque tous les parents, c'était « si vous deviez décrire le profil du kiné idéal, qu'est-ce que vous donneriez comme caractéristiques ? ». Est-ce que tu veux tenter de deviner ce qu'ils ont répondu ?
- Un kiné qui fasse progresser leur enfant. Ca je pense que c'est ce qu'ils ont dû répondre, enfin j'espère. Après, le kiné idéal il est... Patient, compréhensif, à l'écoute... humain, en tous les cas ce sont des choses qui pour moi sont des fondamentaux. Efficace, ponctuel, avec de l'empathie, qui se bouge un peu aussi. Je pense que c'est important parce qu'on fait du social aussi.
- Dans le sens qui se bouge pour contacter d'autres structures, etc ?

- Ouais, c'est ça. Pour leur apporter des solutions, pour aller voir dans un catalogue parce que tu sais que t'as vu ça, « tenez ça ressemble à ça », « il faudrait une découpe de mousse comme ça », « il existe des brosses à dents comme ça », être aussi une ressource quoi ! Une ressource sur laquelle ils puissent compter, ça veut dire, ouais l'année dernière y'avait le salon Handica, j'ai croisé quasiment tous les parents d'ici parce que je les avais envoyés. Mais les parents étaient vraiment contents de m'y croiser, et de me montrer « ah Christine on a vu un super truc sur tel stand, qu'est-ce que vous en pensez ? », voilà. C'est des choses importantes quoi. Savoir les ressources après au niveau scolaire, il faut être capable de leur donner... je sais pas un bol d'air quoi, leur dire « ça se passe comme ça, il faut faire un dossier MDPH, pour ça il faut tel truc, il vous manque tel truc, tel document... ».
- Oui donc les soulager un peu, les guider, les accompagner...
- Oui c'est un accompagnement. L'expérience aussi. Ils veulent un kiné expérimenté peut-être. Voilà après je ne sais pas les mots qu'ils ont dit mais moi voilà. Le kiné idéal il est là-dedans je pense.
- Ok ! Eh ben ça va être bon, j'ai toutes les réponses dont j'avais besoin ! Je te dirai à la relecture si j'ai d'autres questions qui s'ajoutent mais sinon c'est nickel, merci !

## Annexe XII : Entretien MK n° 2 – L

Date : 18/03

Mode : visioconférence + dictaphone

Durée : 38'17

« .... (Bug du dictaphone au début -> Manque : présentation enquêtrice, lecture appel aux entretiens, rappel confidentialité et possibilité de relire & corriger + tout début de la présentation)

- J'ai déjà fait mon stage là-bas, c'était un stage de 3<sup>e</sup> année, et c'était un petit peu compliqué de prendre à 100% toute seule des patients, j'étais tout le temps avec les kinés, ce qui n'est pas forcément le cas quand tu fais avec des adultes. Là j'étais vraiment en séance avec la kiné, qui participait avec moi, donc c'était un petit peu différent, et maintenant j'ai été diplômée en juillet et je travaille depuis le 3 septembre au cabinet. Euh voilà. Qu'est-ce que je peux te dire d'autre comme présentation ? J'ai toujours oui voulu faire de la pédia, et puis là je devais avoir une formation Michèle Forestier, justement sur l'évolution motrice des bébés jusqu'à deux ans, qui vient d'être annulée... Sinon j'ai juste mon diplôme et j'ai pas encore de formation.
- D'accord. Donc là tu fais que de la pédia ?
- Quasiment oui, j'te dis on a 30% d'adultes.
- Ok. Et la notion d'alliance thérapeutique c'est quelque chose que tu connaissais ? Ou pas spécialement ?
- Euh ça reste un mot technique qu'on emploie quand je pense on est à l'école, et qu'on n'emploie plus après. Enfin moi je n'ai jamais entendu une de mes collègues en parler. Enfin voilà on n'en parle pas, ça se fait naturellement. Après oui c'est mis en place bien sûr dans les séances, mais sans qu'on s'en rende compte ou quoi.
- D'accord. Et justement la notion de relation avec les parents, l'enfant et tout ça, c'est quelque chose auquel t'as réfléchi ? Ou tu fais comme ça, comme ça te vient ?
- Ben c'est quelque chose que je redoutais beaucoup avant de m'installer. Parce que je me souviens quand j'étais en stage, pour qu'il y ait des stagiaires à

chaque fois il fallait demander aux parents, et des fois les parents de laisser leurs enfants il aiment pas trop, voilà qu'on leur explique la maladie, enfin j'me souviens qu'en stage c'était assez compliqué. Même si je m'entendais bien avec les parents et avec les enfants, voilà il y avait plein de choses que je découvrais que je ne connaissais pas avec les adultes dans cette relation thérapeutique. Et du coup j'avais peur en étant jeune diplômée, sans plus d'expérience, d'arriver dans un cabinet où toutes mes collègues avaient beaucoup d'expérience dans le domaine de la pédiatrie, puis qui avaient plusieurs années de plus que moi, elles étaient toutes maman... Donc j'me disais que ça allait être compliqué pour moi de créer justement cette relation avec les parents, parce que j'étais pas sûre de pouvoir anticiper le comportement d'un parent envers son enfant, vu que je ne suis pas maman, tout ça. Et puis je me suis dit voilà, même des filles qui au départ n'étaient pas maman il faut un temps pour d'habituer, pour s'y faire, pour créer une relation... Et puis après je me suis jetée à l'eau, ça n'a pas toujours été facile, j'ai eu des prises en charge où c'était un peu plus compliqué, mais voilà. On en apprend tous les jours. Je ne sais pas si je réponds bien. (rire)

- Si si t'inquiète, et puis même moi je prends tout ce que t'as à me dire et je redirige vers là où je veux aller, t'inquiète. Donc d'accord. Et du coup t'as quel genre de relation avec les parents ? Tu te places comment par rapport à eux ?
- Alors, comment je me place par rapport à eux. Eh ben finalement, souvent par exemple quand on fait un bilan on dit « l'objectif du patient à ce jour... » puis on a les objectifs à court terme, moyen terme et long terme, et des fois on demande les objectifs des patients quand c'est avec des adultes. Et du coup là quand c'est avec des enfants c'est des cas particuliers, ça peut être des objectifs très précis, et si l'enfant arrive à communiquer ou peut comprendre, ce qui n'est pas souvent le cas, on arrive à cibler des objectifs. Moi j'ai une petite de neuf mois qui a une maladie neuromusculaire, j'arrive à connaître ses objectifs, par contre sur des enfants très très jeunes on n'a pas toujours les objectifs. Et donc c'est avec les parents qu'on en parle, voilà. Après je vois avec les exemples que j'ai en tête, souvent en-dessous de trois mois c'est des retards moteurs, donc l'objectif finalement c'est d'évoluer et toujours d'aller chercher le niveau moteur suivant en fait. Donc après voilà, mais c'est toujours en parlant avec les parents, donc en disant « là l'objectif ça va être celui-là ». On implique beaucoup les

parents dans la prise en charge, que ce soit pendant les séances ou à la maison, alors on fait beaucoup d'éducation thérapeutique finalement, comme avec les adultes, mais c'est les parents qui sont... Je les prends plus comme mes patients en fait. C'est-à-dire que ce n'est pas que l'enfant, c'est le parent-enfant qui est mon patient. C'est un couple, un peu comme un couple, tu vois. Un duo, enfin voilà c'est les deux que je prends en charge quoi. Des fois même les objectifs c'est d'impliquer le parent dans l'évolution motrice de son enfant.

- D'accord, je vois oui. Et alors tu te permets quel type de proximité avec eux ? J'ai vu avec mes stages et tout ça, il y a des kinés qui vont manger chez des parents, ou être invités à des fêtes de l'école, et certains sont plus réservés et veulent maintenir plus une distance en se disant que c'est pas leur rôle même s'ils sont très présents dans la vie des familles. Toi tu placerais où là-dedans ?
- Alors moi pour l'instant, déjà comme ça fait vraiment pas longtemps que je travaille, et puis je me sens encore pas du tout légitime de faire des choses avec mes patients en dehors, je préfère être au cabinet. Voilà je suis une professionnelle, je travaille, et à côté j'ai ma propre vie où je suis pas kiné, enfin tu vois, je distingue bien les deux. Je distingue vraiment vie professionnelle et vie personnelle. Après pendant les séances ça n'empêche pas qu'on parle de nos vies personnelles, mais en tout cas c'est que des relations professionnelles que j'entretiens et je n'interviens pas dans la vie personnelle des personnes.
- Ok.
- Je peux même parler pour mes collègues parce que c'est le cas de personne, sauf si on prend en charge dans le cas contraire quelqu'un qu'on connaît déjà, mais ça n'arrive pas dans l'autre sens.
- Oui, tu ne deviens pas amie ou proche, tu ne prends pas un rôle dans leur vie quotidienne perso quoi, hors du soin.
- Non, voilà.
- Ils assistent aux séances les parents ? Ou ça dépend ?
- Quasiment tous les parents assistent aux séances, sauf à partir d'un certain âge, où des fois c'est plus compliqué quand il y a les parents.
- Un certain âge, c'est-à-dire ?

- Déjà si tu me parles en dessous des trois ans il y a toujours les parents. Je dirais même jusqu'à 5-6 ans. Sauf pour une petite qui est intéressante justement, qui était là à 18 mois, elle doit en avoir 20 maintenant, qui ne marche pas, qui ne fait pas de quatre pattes rien. Et il y a une relation particulière avec la maman, entre la petite et la maman. C'est-à-dire qu'elle est très capricieuse quand il y a sa maman, et du coup on n'arrivait à rien pendant les séances, enfin voilà une attitude très particulière. Et une fois j'ai proposé à la maman que je fasse la séance toute seule avec elle. Et ça c'était très très bien passé, sauf que je me suis rendue compte qu'à partir du moment où la maman ne venait plus pendant les séances, eh bah la petite évoluait moins vite. Parce que finalement je pense que la maman ne savait pas les exercices qu'il fallait lui faire faire à la maison, et du coup elle n'évoluait pas. Du coup il faut impliquer le parent parce que si le parent n'est pas impliqué on évolue moins vite, ou moins bien.
- D'accord. Alors pourquoi cet âge ? Pourquoi avant tu veux absolument que les parents soient là ?
- Comme je te disais pour moi c'est un duo, et du coup en fait la prise en charge elle ne se fait pas sans le parent. J'ai pas d'autre exemple à part ce cas-là où je fais sans les parents.

(Pause pour brancher le téléphone qui enregistre)

Donc je t'avoue que tu poses des questions larges et moi je suis du genre à partir dans tous les sens donc... (rire)

- Non mais c'est ce qu'il faut, c'est très bien !
- Pour synthétiser, en dessous de trois ans, moi en tout cas et je vois aussi mes collègues, il y a toujours le parent à côté. Parce qu'on explique toujours ce qu'on fait aux parents, on donne toujours des exercices à faire à la maison, ils essaient toujours de reproduire ce qu'on fait en séance... Enfin je sais pas, on va pas demander à un enfant de moins de trois ans ou même au-dessus de faire ça tout seul à la maison. Voilà c'est surtout les parents qu'il faut impliquer plus que les enfants, si les parents ne voient pas ce qu'on fait ou ne participent pas aux séances il y a moins d'évolution, puis moins de... Enfin voilà.
- Ok, très bien. Et donc dans tes relations avec les enfants tu te comportes comment ?

- Je ne me comporte pas comme une maman non plus, je dirais que je me comporte comme le ferait une maîtresse, ou une nounou, ou quelqu'un qui est extérieur à la famille en ayant quand même une relation qui est créée. Après la relation ne se fait pas aussi facilement avec tous les enfants. Là tu vois par exemple, justement la petite fille que je prends en charge toute seule sans la maman, elle c'est celle avec laquelle je suis le plus maternante, ça se dit maternante ?
- Oui.
- Je suis plus... Oui je vais plus être là, gaga... que quand il y a les parents. Quand il y a les parents à côtés finalement ils ont leur rôle de parents. C'est-à-dire que moi je vais donner l'exercice, je vais le faire avec lui, puis si à un moment il ne le fait pas ou je sais pas, c'est le parent qui va faire son rôle de parent. Donc rééexpliquer, ou tu vois, voilà. Comme s'il y avait eu un intermédiaire quoi. Voilà donc j'aurai plus mon rôle kiné. En même temps on est obligés d'avoir une attitude assez... adaptée à l'enfant on va dire : j'adapte mes mots, j'adapte ma manière de parler, j'adapte mes jeux, enfin voilà.
- Ok. Et tu fais par exemple des câlins, des bisous ? Ou des choses comme ça ?
- Alors ça m'arrive avec une petite, je la vois depuis que je suis arrivée ici, il n'y a pas souvent sa maman avec nous, et voilà on a créé un lien... mais c'est la seule. Sinon les autres il y a toujours les parents, donc je ne me vois pas faire des câlins ou autre.
- Parce que ça te met mal à l'aise, comme si c'était le rôle du parent et pas ton rôle à toi ?
- Ouais... Nan c'est pas mon rôle, moi je suis professionnelle donc voilà.
- D'accord. Et quand tu parles aux enfants, tu t'adresses à eux directement ?
- Ouais. Toujours je parle d'abord à l'enfant, et si je vois que l'enfant ne comprend pas ou n'écoute pas je vais intégrer le parent. J'ai d'abord ma relation avec l'enfant, le parent est à côté si besoin, et s'il doit interférer il interfère.
- Ok. Et tu utilises le prénom, ou des surnoms ? Personnels ou génériques type ma puce, louloute...

- Non. Je vais toujours dire le prénom, et c'est vrai que là-dessus j'aime pas du tout, je suis pas là pour prendre la place de, être trop proche avec l'enfant... Moi aussi je me protège hein l'air de rien, je ne suis pas là pour créer une relation trop forte avec l'enfant parce que je sais que c'est... Enfin voilà je garde vraiment ma posture professionnelle. Et puis même pour l'enfant je trouve que c'est un peu compliqué après. Enfin voilà j'ai pas envie d'être plus proche avec lui que ne le serait sa tante, ou quelqu'un de sa famille. Je garde quand même une distance. Donc voilà je ne vais pas donner de nom, ou surnom particulier.
- D'accord. Et alors malgré ça, est-ce que tu dirais quand même que t'as une relation complice avec les enfants ? Parce que même sans petit nom ou sans câlin tu peux avoir un lien affectif quand même présent, une relation forte même si c'est dans la rééducation...
- Oui oui oui ! Bien sûr, il y a quand même une vraie relation qui se crée. Après c'est compliqué toujours, enfin ça dépend des âges, et puis moi c'est des prises en charge que j'ai que depuis septembre. Si tu interrogeais une de mes collègues qui travaillent depuis des années et qui ont vu grandir des enfants c'est encore différent. Mais je dirais que oui oui il y a des enfants avec qui je suis très proche, avec qui on va faire des jeux et on va rigoler, que je suis contente de voir, qui sont contents de me voir, où on sait qu'on va passer un bon moment... Mais comment qualifier cette relation, je ne sais pas si je peux être plus claire que ça.
- Non mais je vois bien. Et du coup pour toi, pour créer une bonne relation thérapeutique, c'est quoi les facteurs, les ingrédients, qui sont vraiment importants ?
- Toujours pareil, à quel âge... Parce que tu vois par exemple, un petit d'un an il va être sur un tapis, on va faire des roulades, du quatre pattes des choses comme ça, mais ça reste quand même que s'il y a le parent à côté, l'enfant va être plus proche du parent que de moi. Et après au-dessus d'un an, il commence à dire deux-trois mots, à jouer, à comprendre plus de choses, et jusqu'à trois ans voire jusqu'à cinq ans, c'est encore différent. Là je vais faire en sorte qu'on essaie de créer une communication entre nous-deux, et qu'on joue entre nous-deux, mais euh... Attends repose ta question, que je parte pas dans tous les sens ?

- C'était : quels sont les facteurs importants pour créer une bonne relation thérapeutique ?
- Les facteurs importants...
- Si tu veux je peux te donner des exemples de choses qui ont été dites, ou que j'ai lues ? Si ça peut te donner des idées ?
- Oui oui vas-y.
- On m'a parlé d'honnêteté, de confiance...
- Oui, déjà être transparent avec les parents, même si tu vois c'est pas toujours facile parce que là j'ai le cas d'un enfant qui vient d'arriver, je soupçonne quelque chose, mais je ne peux pas en parler aux parents tant que le médecin n'a pas mis de diagnostic. Donc garder le maximum de transparence, donner les informations qu'on a, et puis moi vraiment ce que... La relation que j'aime avoir, mes objectifs, c'est surtout l'éducation thérapeutique. Aux parents, pour qu'ils s'investissent dans leur relation avec leur enfant, et finalement que ce soit eux qui fassent évoluer et avancer les progrès chez l'enfant. Donc c'est pour ça aussi que je garde un peu de distance, parce que pour moi je veux vraiment que ce soit les parents qui remarquent les progrès, même si c'est sûr ça fait plaisir, je veux toujours que voilà ce soit les parents qui reproduisent les exercices à la maison, qui s'investissent. A chaque fois qu'on se revoit je leur demande, « alors vous avez fait quoi ? » et ils vont me dire « on a fait ça, ça, ça » et puis après ils vont me le montrer, pendant la séance on va reproduire, enfin voilà. Mais c'est l'honnêteté, la bonne entente forcément, et puis bien sûr avoir une bonne relation avec l'enfant aussi. Parce que par exemple en dessous d'un an, j'ai le cas d'une petite fille qui dès qu'elle est dans les bras de quelqu'un d'autre se met à pleurer pendant toute la séance, donc il faut trouver des solutions pour que la séance se passe bien. Donc c'est avoir un environnement calme, et puis orienté pédiatrie aussi, avec des jouets, avec des équipements, être bien entouré aussi au niveau de ses collègues, voilà. Je ne sais pas si ça peut rentrer en compte, mais voilà l'environnement je dirais. Avoir de quoi être à l'aise pour un bébé, un enfant, avec une ambiance calme, une bonne entente entre collègues, et puis avec les parents. Et garder une attitude professionnelle, voilà. Et une relation de confiance comme dans finalement toutes les prises en charge.

- Est-ce que tu cherches à montrer à l'enfant et aux parents que tu veux les mettre en confiance ?
- Oui bien sûr. Déjà c'est surtout sur les premières séances que ça se joue. Par exemple nous avant je sais qu'on faisait les bilans dans le gymnase, alors qu'il y avait d'autres enfants, des fois du coup on voyait que les parents se mettaient un peu en retrait, et du coup on partait un peu sur une relation où au niveau de la maladie ou d'autres choses il nous manquait des éléments, il nous manquait la relation de confiance, enfin il nous manquait deux-trois piliers. Et on a remarqué petit à petit qu'il fallait qu'on se mette dans une pièce, où on se met sur un tapis, on met les parents à l'aise, l'enfant à l'aise, on le regarde évoluer avec ses parents, puis on pose des questions, puis à chaque fois ça doit venir des parents plus que de nous-mêmes, voilà. Ils savent qu'ils peuvent tout nous dire, tout nous demander, s'ils ont besoin de conseils, ou etc, on va quoi qu'il arrive essayer de leur répondre, faire des recherches, voilà.
- D'accord. Et chez les enfants qui ne parlent pas, tu guettes les signes qui montrent qu'ils sont en confiance ? Selon son comportement, ses pleurs, ses sourires... ?
- Voilà c'est ce que je disais, quand l'enfant ne parle pas, on crée une relation avec autre chose, les émotions, les attitudes etc, et c'est vrai que même si je dis que je garde une attitude professionnelle, je vais être un peu gaga, je vais jouer un peu, enfin n'importe quoi mais pour que le bébé se mette à sourire, qu'il se sente bien. Je vais toujours essayer de trouver des jeux, essayer de le faire sourire, même les parents, pour que tout se passe dans la bonne humeur ! Puis quand l'enfant pleure ou qu'il est pas bien, j'hésite pas à les laisser tous les deux, si la maman veut le prendre dans les bras elle le fait, s'il faut écourter la séance parce que voilà, ça reste un bébé, c'est toujours quelque chose qui rentre en compte.
- Oui donc tu cherches à t'adapter, à être attentive...
- Voilà. Il faut s'adapter.
- Est-ce que tu penses qu'il y a des attitudes qui existent chez les kinés, que ce soit chez toi ou d'autres, qui peuvent détériorer cette relation ?

- Oui. Je vais essayer de prendre en exemple toujours des situations qui me sont arrivées. J'ai eu le cas d'une maman... En fait voilà j'ai une petite, qui savait seulement être assise et avancer sur les fesses. Et elle ne savait rien faire au sol, elle ne savait pas marcher sur les genoux... C'est toujours la même, ma petite M, que je vois aujourd'hui sans la maison, qui ne savait pas se mettre debout ni rien alors qu'elle avait 18 mois. Et donc il a fallu expliquer à la maman, c'est toujours un peu compliqué, qu'elle a mis trop tôt sa petite sur les fesses, qu'elle l'a pas assez stimulée sur le ventre, qu'elle l'a pas assez stimulée tout court. Et donc ça c'est toujours un peu compliqué, parce qu'il ne faut jamais... si les parents commencent à se dire qu'on leur reproche plein de choses et qu'on les met en... comme si c'était de leur faute, ils se braquent, et finalement c'est ce qu'il s'est passé avec cette maman. J'ai mis du temps à lui dire, au début j'observais et je disais « non mais c'est pas grave », parce que c'est dès la première séance de dire « ah bah vous l'avez mise dans un transat, vous l'avez posée assise et vous avez pas assez joué avec elle, et là elle a été coincée dans cette position ». Donc on a évolué, évolué, et puis un jour on était dans le gymnase et j'essayais de faire comprendre à la maman qu'il fallait qu'on retourne en arrière, qu'on repasse du temps couchée, sur le ventre, à faire des roulades, du ramper, du quatre pattes, avant de se remettre assise et de pouvoir se mettre debout. Et la maman l'a pas compris, parce qu'elle venait avec une prescription de sa médecin pour des séances dans le but de marcher. Sur la prescription il y avait marqué « séances pour stimulation de la marche », donc la maman venait là pour qu'on mette sa fille debout, et qu'on la fasse marcher. Sauf que sa fille elle était pas du tout assez musclée. Tu dois savoir de tes stages en pédiatrie qu'un enfant qui est au sol doit savoir se débrouiller tout seul. Là elle savait rien faire à part être assise, elle savait pas se mettre assise, elle savait pas évoluer depuis la position assise donc elle savait rien faire, donc il fallait qu'on commence depuis le début. Et donc ça la maman l'a très très mal pris, parce qu'elle m'a avoué beaucoup de séances plus tard que oui elle l'avait mise dans un transat, que c'était de sa faute, qu'elle ne passait pas beaucoup de temps avec sa fille, enfin c'est pour ça qu'il y avait une relation bizarre entre elles. Et une fois, j'ai une collègue qui m'a un peu soutenue dans ma parole, parce que la maman s'énervait qu'on repasse du temps au sol. Alors elle me disait « non, moi je veux qu'elle marche, je connais plein d'enfants qui n'ont pas fait de quatre pattes, je ne vois pas pourquoi vous lui en faites faire, moi je veux

qu'elle marche ». Donc j'ai juste une collègue qui a voulu intervenir en lui disant « nan mais vous savez, nanani nanana », donc la maman a pris sa fille et elle est partie. Et donc je ne l'ai pas vue plusieurs séances, donc c'était un petit peu compliqué, j'avais essayé de l'appeler, pour qu'on en discute à nouveau, qu'elles reviennent, qu'on reprenne les choses, etc., et une fois elle est venue sans sa fille. Donc vraiment, j'ai senti qu'elle avait pas confiance en moi, ni en mes collègues, alors que je pense avoir tout fait comme il faut, et elle n'a pas aimé l'attitude de ma collègue qui s'est immiscée dans notre prise en charge, elle s'est sentie attaquée. Et elle est allée voir la médecin, et la médecin finalement nous a soutenues dans notre discours, et du coup elle est revenue en nous disant « bon d'accord on continue la prise en charge, mais voilà... ». Donc voilà. Des fois il faut savoir prendre des pincettes, parce que je pense que c'est plus susceptible de... alors qu'un adulte, on lui dit « vous vous tenez mal » ou « vous avez trop fait ça », ou « vous avez plus mal aujourd'hui ? », il va dire « Ah oui c'est vrai, j'ai été bête... ». Alors que là, on va dire à un parent « vous avez mal fait ça », c'est comme si on l'attaquait en tant que personne, en tant que parent, et que ça remettait en cause la santé de son enfant.

- Oui c'est quelque chose qui ressort, des entretiens et de la biblio, les parents ils se sentent à la fois responsables, et en même temps complètement démunis. Parce que c'est « leur faute » si leur enfant est comme ça, mais en même temps ils savent pas forcément quoi faire, alors qu'ils s'en occupent au quotidien.
- Voilà. Donc je dirais qu'il faut toujours y aller avec des pincettes, jamais faire ressentir de la détresse chez les parents, ou de... Je ne trouve pas le mot, tu sais le sentiment d'avoir mal fait les choses et se remettre en question...
- La culpabilité ?
- Voilà, les culpabiliser. Donc voilà, et puis à partir du moment où il y a une relation de confiance entre les deux, et une communication qui se fait de manière saine, ça marche. (rire)
- Ok. Alors est-ce que tu penses que la relation que tu as avec les parents, va impacter d'une manière ou d'une autre la façon dont tu te comportes avec l'enfant ?
- Mieux je m'entends avec les parents, plus je suis proche avec l'enfant. Parce que finalement, c'est bizarre à dire, mais je sais qu'un papa ou une maman qui

est froide et distante, je vais avoir du mal à être proche de son enfant. Quand les parents gardent des distances avec moi, je garde des distances avec l'enfant. Alors qu'à l'inverse j'ai des parents qui sont très proches de moi, qui sont toujours là « Ah L, L », et qui du coup le font ressentir aux enfants, et les enfants vont être pareils avec moi « L, L, L, L ». Et du coup je me comporte comme ils attendent de moi, et que je fasse pareil avec eux.

- D'accord.
- C'est pas clair mais bon (rire)
- Non mais si c'est intéressant ! Donc d'accord. On est pas mal, il me manque encore quelques trucs mais pas grand-chose ! J'ai demandé aux parents, s'ils devaient faire un CV du « kiné idéal » avec des caractéristiques attendues, qu'est-ce qu'ils mettraient. Du coup les parents m'ont fait des listes, et j'aime bien l'idée de confronter ces listes avec ce que les kinés pensent qu'ils ont dit.
- Donc tu veux mon avis ? Sur ce moi je pense que les parents voudraient ?
- Oui si tu peux essayer de deviner un peu, sans pression c'est juste pour voir !
- Je dirais, je dirais, laisse-moi réfléchir... Je dirais dynamique déjà, parce que pour travailler avec des enfants il faut être dynamique. Je dirais créatif, pour créer des séances et une rotation. Qu'est-ce que je pense qu'ils mettraient... Enfin moi du coup j'essaie de me mettre dans l'inverse, ce que les gens attendent comme j'aimerais être ou quoi que ce soit... Comment on dit, à l'écoute... Quelqu'un de confiance, et puis investi dans son travail. Investi, impliqué, créatif, dynamique, et puis à l'écoute, voilà. Et douce aussi, parce qu'avec les enfants je pense qu'il faut être assez doux, surtout en bas âge.
- D'accord. On va bientôt être bon. Juste pour revenir là-dessus, pour toi c'est important le fait d'impliquer bien les parents dans le soin au quotidien.
- Oui, et pour en revenir à l'exemple de la petite que je t'ai dit, quand la maman s'est braquée. Et donc petit à petit elle est revenue vers moi finalement, et je me suis rendue compte qu'en lui expliquant bien les choses mais de A à Z, en prenant mon temps, en lui faisant essayer, en lui montrant sur d'autres enfants, elle a compris. Et je l'ai déculpabilisée, en lui disant que ça arrive à plein d'autres enfants, et voilà on en arrive là, j'ai pris vraiment plusieurs séances pour lui expliquer, pour l'investir dans la prise en charge de sa fille, et j'ai

remarqué qu'avec sa fille ça se passait beaucoup mieux aussi. Et maintenant, j'arrive même de nouveau à faire intervenir la maman pendant les séances. Donc ça se passe bien mieux.

- Ah ok, c'est bien ça. Ça montre qu'on peut faire évoluer aussi à ce niveau-là. Et question plus factuelle, tu portes une blouse ou pas ?
- Nan. Nous on a une tenue civile. Assez confort, on est en mode, c'est peut-être un peu débile mais on met des couleurs, on n'est pas à la pointe de la mode mais voilà. On est dans des tenues assez confortables, qui je pense mettent aussi à l'aise les parents.
- Oui donc la distance tu la mets dans ton attitude pro, mais pour toi c'est pas la blouse qui fait la séparation soignant-soigné.
- Non, enfin par exemple dès qu'on va faire une séance de kiné respi et qu'on a la blouse, on voit des fois la réaction des bébés qui se mettent tout de suite à pleurer, enfin ils ont quand même une mémoire qui s'est déjà créée, une expérience avec les médecins, donc non on ne porte pas la blouse.
- D'accord. Et question très subjective, mais parce que j'ai pas pu venir observer en séance ou parler aux parents de tes patients : est-ce que tu dirais que tu entretiens de bonnes relations avec les parents et les enfants ? T'en es satisfaite aujourd'hui ?
- Ouais ouais, enfin oui je pense. En tout cas de mon côté oui oui, j'ai à chaque fois créé une relation différente avec chacun de mes patients. Comme je te disais je m'adapte au caractère en fait donc je n'agis pas de la même manière avec tous, mais en tout cas j'ai une relation que je pense être saine avec chacun d'eux oui.
- Et tu penses que les parents et les enfants sont contents ? C'est vraiment ton ressenti, sans jugement de ma part.
- Oui oui. J'essaie de réfléchir si j'ai eu un exemple une fois, mais non au contraire, tu sais c'est le genre de chose dont tu ne te rends pas compte et puis à un moment t'as un remplaçant, et quand tu reviens on te dit « ah, ma fille est contente de vous retrouver », enfin tu vois que les gens s'habituent à un visage et que quand on leur chamboule un peu leurs habitudes, là tu dis que oui t'as créé une bonne relation.

- Ok, bon bah je pense que j'ai tout ce dont j'ai besoin.
- Parfait alors, j'espère que j'ai répondu de façon bien ! Pas trop brouillon, ou pas avec les bons mots.
- Non t'inquiète j'ai de quoi faire ! Juste une dernière chose, t'as vu un changement entre le moment où t'es sortie de l'école et maintenant ? Dans ta manière d'appréhender les choses, ou en étant confrontée à la différence entre ce que t'as appris à l'école et la réalité sur le terrain ?
- Oui. C'est débile, mais il y a ce que t'apprends et puis après t'apprends de tes erreurs. Enfin quand j'ai fait l'erreur avec la maman, je pensais y aller doucement et j'y suis allée trop fort pour elle, donc je sais que mes prises en charge à partir de maintenant, je les ferai doucement, j'irai avec des pincettes, il faut vraiment être dans l'explication, voilà.
- Et tu penses qu'avec l'expérience, et peut-être en devenant maman, tu seras plus légitime et plus sûre de toi ?
- Voilà, oui. Il y a ce sentiment comme tu viens de dire et puis j'en parle souvent, de se sentir légitime. Il y a des fois où je leur dis que je ne me sens pas encore assez qualifiée, enfin je sors de l'école, j'ai pas de formation particulière, donc il y a ça aussi. Je sais que j'aime bien envoyer vers mes collègues qui ont dix ou vingt ans d'expérience plutôt que voilà. Et je pense que la relation change beaucoup oui. On le ressent déjà quand on passe de stagiaire à kiné, il y a une sorte de légitimité qui se crée, même dans le regard des gens, enfin tu peux être une semaine stagiaire et diplômée la semaine d'après, d'une semaine à l'autre ça n'a rien à voir.
- Ok ! Cette fois c'est bon.
- Allez eh bah parfait. J'espère que ça t'aura suffi.
- Oui, merci beaucoup.

## Annexe XIII : Entretien MK n°3 – A

- Date : 31/03/20
- Mode : rempli à l'ordinateur par la MK

Question 1 : Que t'évoque l'AT entre MK, parent, et bébé ?

Pour moi la notion d'alliance thérapeutique représente tout d'abord l'adhésion des parents aux techniques proposées. Pour cela il est important de leur expliquer ce que l'on fait et pourquoi on le fait ainsi que de les inclure dans les séances par leur participation inactive (être là pendant les séances), et par leur participation active (leur faire faire les exercices, etc). Cette alliance va permettre par la suite à ce que les parents refassent les exercices à la maison ce qui est encore plus important en pédiatrie pour que les progrès soient visibles. Au niveau des bébés de la même manière il faut être dans l'écoute de ce qu'ils acceptent qu'on leur fasse ne pas les faire toujours pleurer pour qu'il puisse participer aux maximum aux séances.

Question 2 : Quelle relation as-tu ou veux-tu avec les parents ? Et avec les bébés ?

En général les parents ont confiance en nous donc les séances se passent plutôt bien. Parfois ce qui est difficile c'est que je suis jeune diplômée donc avec encore un manque de connaissance renforcé parfois par l'inquiétude des parents qui nous trouve jeune. Mais une fois qu'on leur montre et qu'on leur explique les choses une confiance se crée ce qui permet de garder une bonne relation. La relation parfois peut être difficile en cas de diagnostic lourd et difficile à accepter pour les parents, mais pour moi c'est vraiment une relation de confiance qui doit être instauré entre nous et les parents.

Avec les enfants c'est plutôt une relation dans l'empathie, le « cocooning », la protection. On crée plutôt pour moi une relation de douceur où les enfants se sentent en confiance entre nos mains, nous laisses faire, nous laisse les approcher sans toujours pleurer par peur de l'inconnu. Parfois cette relation peut mettre 3-4 séances à se mettre en place avant que l'enfant nous laisse totalement l'approché. J'ai eu le cas d'une petite fille où il m'a fallu 3 voire 4 séances pour pouvoir vraiment la guider dans les exercices et qu'elle arrête de pleurer pendant toutes la séance. J'ai aussi pu remarquer que parfois les grands espaces peuvent faire peur donc il est important de venir rassembler et restreindre l'espace pour les rassurer.

Question 3 : Pour toi, quels sont les facteurs importants pour l'AT ? Cette vision a-t-elle évolué ?

Pour moi les facteurs importants sont la douceur, l'empathie, l'explication +++ à l'enfant mais aussi aux parents, être clair, ne pas minimiser les choses pour ne pas créer de faux espoirs.

Ma vision a un petit peu changé car j'avais beaucoup plus travaillé en stage notamment avec les adultes donc ce n'est pas du tout la même relation. En effet, avec les adultes ils sont les seuls à venir et à devoir adhérer à notre traitement alors qu'en pédiatrie il faut obtenir l'adhésion des parents et celles des enfants donc prendre en compte les deux dans notre traitement faire attention aux émotions des parents mais aussi à celles des enfants.

Question 4 : Expériences à raconter à ce sujet ?

Sur ma faible expérience en pédiatrie (6 mois), tout d'abord je pense aux ttt pour les plagio, en effet notre travail de prévention et d'adhésion des parents aux techniques sont très importantes. Si les parents ne travaillent pas aussi à la maison avec leur enfant, la situation évolue difficilement. On le voit direction en séances quand les parents sont investis et nous écoute à la différence de ceux qui reste encore bloqué ou ne font pas grand-chose à la maison le traitement est beaucoup plus long.

Je pense aussi à l'histoire d'une petite fille que j'ai vue en séance une première fois avec sa maman pour un bilan d'une plagiocéphalie à 14 mois. Pour moi le principal problème de cette petite comme je l'avais expliqué à la maman était qu'elle se déplacé sur les fesses et donc qu'elles étaient bloquées en position assise. Donc voilà je fais mon bilan, je donne des petits conseils à la maman et je donne les séances. J'avais vu que la maman n'était pas hyper réceptive et ne comprenait pas trop en quoi cette position assise était dérangeante malgré mes explications. En plus la petite pleurait quand même beaucoup, à cette âge c'est très difficile pour les enfants car ils ont peur de l'inconnu et sont plus dans le non etc.

A la deuxième séance la petite est venue avec sa nounou qui elle aussi ne comprenait pas le but de séances, la petite pleurait beaucoup et était très proche de sa nounou donc très difficile de la détaché de ses bras. J'ai demandé à la nounou donc de sortir pour que je puisse faire la séance mais au final ce n'était pas bien mieux. Bref, la séance se termine je la rend à la nounou et 10 min après je reçois un appel de la maman qui me dit que niveau organisation ça ne va pas aller et qu'on arrête là.

C'est un exemple pour moi d'une non compréhension et non adhésion des parents aux ttt ce qui donne un arrêt. (de plus, elle avait déjà changer de kiné). Et aussi une non-participation donc difficulté par la suite.

Je pense à une deuxième histoire d'une petite qui venait pour un varus de genou, pour moi pas d'intérêt des séances car position fixé mais intérêt pour équilibre. Famille africain, difficile de lui faire comprendre que je n'aurai pas d'efficacité sur le varus mais seulement sur l'équilibre et difficile de me faire comprendre auprès de la petite. Donc difficile de mettre en place une relation thérapeutique saine que ce soit avec l'enfant qui ne me comprend pas et avec la maman qui ne comprend pas pourquoi on fait des exercices au lieu de faire du massage malgré les explications.

Un jour problème dans les RDV, elle me pourrit, donc après cela je peux te dire que je ne voulais plus parler à la maman ce qui a rendu encore plus difficile les séances pour finir c'est la grand-mère qui me l'amener.

Donc une relation hyper difficile car ne croit pas au ttt proposée et ne me fait pas confiance et de mon côté difficile car elle ne me respect pas !

Idem relation hyperdifficile quand la famille est d'origine étrangère et ne comprend pas et ne parle pas le français, car difficile de créer un lien avec la famille et l'enfant.

Question 4 :

Posture qui permet d'améliorer :

- Confiance en soi,
- Confiance en sa pratique,
- Explication claire et comprise,
- Ne pas être borner mais plutôt dans l'explication et la compréhension du point de vue des parents : savoir arrondir les angles,
- Etre souriant = rassurant.

Posture qui détériore :

- Pas de remise en question donc difficile d'écouter le point de vue des parents,
- Etre peu sûr de ce qu'on dit et donc peu clair donc crée une perte de confiance des parents envers nous,
- Etre aussi trop direct et trop dure peu crée un blocage si déjà un peu dans le déni,
- Manque de communication, absence de compréhension du français.

Question 5 : La relation avec les parents a-t-elle un impact sur la relation avec les enfants ?

Je pense que oui comme dans l'histoire de la petite au varus, les séances après l'engueulade avec sa mère j'avais pas vraiment envie de la prendre en charge. De même si ça passe pas avec les parents on a moins envie de s'investir alors qu'au final quand la relation est OK avec les parents et qu'on voit qu'ils ont confiance on a vraiment envie de s'investir pour qu'il est une évolution +++. Et puis si ça se passe bien avec parents et enfant on est plus souriant, donc les séances se passe dans la bonne humeur etc. alors que si déjà on est pas motivé se sera diff par la suite de motivé l'enfant à faire des choses, à trouver des choses nouvelles, à s'investir.

Question 6 : Rôle du MK à jouer pour la responsabilisation et l'implication du parent dans le traitement de son enfant ?

Oui, on a vraiment un rôle hyper important de prévention, d'information aux parents. C'est difficile pour tout le monde d'être parents surtout quand c'est le premier et encore plus en cas d'handicap moteur, mental, esthétique (plagio), l'image du bébé parfait est perdu donc on doit les rassurer, les aider à avancé dans la construction de la relation avec leur enfant. Si on ne fait pas de prévention et d'information, les parents ne reproduirai pas les exercices alors que si on les implique ++ ils font pleins de chose à la maison ce qui aide par la suite le bébé dans son évolution. Et puis quand on devient parents personnes nous explique ce qu'il faut faire et ne pas faire avec les enfants notamment au niveau des acquisition motrice comme ne pas bloquer l'enfant dans la position assise, ne pas utiliser de trotteur, ne pas mettre l'enfant trop tôt avec des chaussures. La société crée des principes en faveur des magasins de puériculture mais pas en faveur du dev de l'enfant donc on a un rôle important à jouer là-dessus.

Question 7 :

Les caractéristiques idéales :

- Souriant,
- Doux,
- Qui explique, mais dde manière clair, pas trop d'utilisation de terme technique,
- MK féminine (pour le W avec les enfants = cliché),
- Après j'ai pas trop d'idée ....

Question 8 : Quelle attitude choisis-tu d'adopter avec les enfants ? Et avec les parents ?

J'adopte plus une attitude douce et protectrice entre guillemets que j'adopte moins avec les adultes car il faut pouvoir les approchés, les guider, les rassurer. De même auprès des parents car ils sont souvent inquiet même pour une PEC de plagio qui n'est pas un gros handicap. Ils ont souvent besoin qu'on les rassure, qu'on les écoute donc on est aussi pas mal dans l'écoute.

Question 9 : Faut-il adapter sa posture pro avec un bébé ?

Il est nécessaire de l'adapter car ce ne sont pas des mini adultes et ce sont des PEC totalement différentes où on est là pour les accompagner, les guider dans leur dév. Mais il ne faut pas être non plus être dans une position où on leur parle différemment etc. je leur parle de la même manière (enfin j'essaie «) qu'à un adulte, je leur explique aussi ce que l'on fait, qu'il faut bouger etc. tous ça dans le sens de la stimulation. Et puis on est quand même dans une posture beaucoup plus empathique et douce car ça reste des enfants et des bébés.