



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

Creative commons : Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale  
- Pas de Modification 4.0 France (CC BY-NC-ND 4.0)



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>

Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation  
Département Masso-Kinésithérapie

**Mémoire N°1939**

Mémoire d'initiation à la recherche en Masso-Kinésithérapie

Présenté pour l'obtention du

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

Par

**DELBARRE Lise**

**LE SOIN MASSO-KINESITHERAPIQUE ET LE RAPPORT AU CORPS DE L'ENFANT  
PRESENTANT UNE PARALYSIE CEREBRALE : UNE ETUDE QUALITATIVE.**

**THE PHYSIOTHERAPIST'S CARE AND THE RELATION TO THE BODY OF CHILDREN  
WITH CEREBRAL PALSY : A QUALITATIVE STUDY.**

Directeur de mémoire

**COLLET Mathilde**

**Année 2023-2024**

**Session 1**

Membres du jury

**COLLET Mathilde**

**TREMBLAIS Louis**

**CHATAIN Anne-Laure**



## **CHARTRE ANTI-PLAGIAT DE LA DREETS AUVERGNE-RHONE-ALPES**

La Direction régionale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités (DREETS) 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 plagiaire 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 :

---

<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

**Je soussigné(e) DELBARRE Lise.**

**Atteste avoir pris connaissance de la charte anti-plagiat élaborée par la DREETS Auvergne-Rhône-Alpes et de m'y être conformé(e)**

**Je certifie avoir rédigé personnellement le contenu du présent manuscrit en vue de l'obtention du Diplôme d'État en Masso-kinésithérapie.**

**Fait à Lyon      Le 07/05/2024**

**Signature :**

A handwritten signature in blue ink, consisting of stylized, overlapping loops and a horizontal line extending to the right.

**Z**ér  **Plagiat**



Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation  
Département Masso-Kinésithérapie

**Mémoire N°1939**

Mémoire d'initiation à la recherche en Masso-Kinésithérapie

Présenté pour l'obtention du

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

Par

**DELBARRE Lise**

**LE SOIN MASSO-KINESITHERAPIQUE ET LE RAPPORT AU CORPS DE L'ENFANT  
PRESENTANT UNE PARALYSIE CEREBRALE : UNE ETUDE QUALITATIVE.**

**THE PHYSIOTHERAPIST'S CARE AND THE RELATION TO THE BODY OF CHILDREN  
WITH CEREBRAL PALSY : A QUALITATIVE STUDY.**

Directeur de mémoire

**COLLET Mathilde**

**Année 2023-2024**

**Session 1**

Membres du jury

**COLLET Mathilde**

**TREMBLAIS Louis**

**CHATAIN Anne-Laure**

Président

**Frédéric FLEURY**

Vice-président CA

**REVEL Didier**

## **Secteur Santé**

Institut des Sciences et Techniques de  
Réadaptation

Directeur

**Jacques LUAUTE**

U.F.R. de Médecine Lyon Est

Directeur

**RODE Gilles**

U.F.R d'Odontologie

Directeur

**Jean Christophe MAURIN**

U.F.R de Médecine Lyon-Sud Charles  
Mérieux

Directrice

**PAPAREL Philippe**

Institut des Sciences Pharmaceutiques et  
Biologiques

Directrice

**DUSSART Claude**

Département de Formation et Centre de  
Recherche en Biologie Humaine

Directeur

**SCHOTT Anne-Marie**

Comité de Coordination des  
Etudes Médicales (CCEM)

**COCHAT Pierre**





# **Institut Sciences et Techniques de la Réadaptation**

## **Département MASSO-KINESITHERAPIE**

Directeur ISTR

**Jacques LUAUTE**

**Équipe de direction du département de Masso-kinésithérapie :**

Directeur de la formation

**Charles QUESADA**

Responsable des travaux de recherche

**Denis JAUDOIN**

Référents d'années

**Antoine YAZBECK (MK2)**

**Ilona BESANCON (MK3)**

**Edith COMEMALE (MK4)**

**Denis JAUDOIN (MK5)**

Référente de la formation clinique

**Ayodélé MADI**

Responsable de scolarité

**Rachelle BOUTARD**

## Remerciements

**Merci à Madame Mathilde COLLET**, pour avoir accepté d'encadrer ce mémoire. Merci pour votre disponibilité et votre implication, pour vos précieux conseils et encouragements qui m'ont permis d'avancer à travers les différentes étapes de ce mémoire. Merci d'avoir cru en ce travail.

**Merci aux membres du jury, Mm COLLET Mathilde, Mr. TREMBLAIS Louis et Mme CHATAIN Anne-Laure**, d'avoir pris le temps de lire ce manuscrit et d'avoir assisté à la soutenance de ce travail.

**Merci à Monsieur Charles QUESADA ainsi qu'à l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'IFMK de Lyon**, pour votre accompagnement lors de nos quatre années de formation.

**Merci à Monsieur Samir BOUDRAHEM**, pour m'avoir encouragé à m'orienter vers les sciences humaines et sociales pour ce travail de recherche.

**Merci à l'ensemble des MK** ayant acceptés de s'exprimer sur le sujet. Merci pour le temps accordé, pour votre confiance et vos réponses riches qui ont permis à ce travail d'exister.

**Merci à tous les MK rencontrés lors des stages**. Merci de m'avoir transmis votre savoir et vos compétences, tant techniques que relationnelles, ainsi que votre passion pour la kinésithérapie.

**Merci à ma famille**, sans qui je ne serais pas là où je suis, prête à devenir la professionnelle de santé que je voulais être. Merci d'être toujours présente, dans les rires et dans les peines.

**Merci à mes amis**, pour tous ces merveilleux moments passés avec vous, remplis de joie, de rires, de rencontres. Merci pour votre soutien sans faille, pour votre présence à mes côtés.

**Merci à Elise GODET et Sarah CLISSON** pour votre soutien et vos encouragements lors des moments difficiles, pour tous les moments de joie passés ensemble et pour vos conseils et votre aide sur ce travail.

**Merci à tous ceux qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce mémoire.**

## Liste des acronymes :

**GMFCS** : Gross Motor Function Classification System

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**IEM**: Institut d'Education Motrice

**MK** : Masseur-kinésithérapeute

**MKDE** : Masseur-Kinésithérapeute Diplômé d'Etat

**MPR** : Médecine Physique et de Réadaptation

**MSP** : Maison de Santé Pluriprofessionnelle

**PC** : Paralyse cérébrale

**PES** : Prise en soin

**SESSAD** : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

**SMR** : Soins Médicaux et de Réadaptation

**TP** : Travaux pratiques

# Table des matières

<b>1. INTRODUCTION .....</b>	<b>1</b>
<b>2. DEFINITION DU CADRE THEORIQUE.....</b>	<b>5</b>
<b>2.1. Paralyse cérébrale : définitions et épidémiologie.....</b>	<b>5</b>
<b>2.2. Aspects biologiques de la paralysie cérébrale .....</b>	<b>6</b>
2.2.1 Classifications de la paralysie cérébrale.....	6
2.2.2 GMFCS : une classification fonctionnelle .....	11
2.2.3 Autres atteintes de la paralysie cérébrale.....	12
<b>2.3. Aspects psychologiques de la paralysie cérébrale .....</b>	<b>14</b>
2.3.1 Image de soi et rapport au corps de l'enfant avec paralysie cérébrale .....	14
2.3.2 Place des parents, de l'acceptation de la pathologie au soutien moral de l'enfant avec paralysie cérébrale.....	19
<b>2.4. Aspects sociaux de la paralysie cérébrale.....</b>	<b>21</b>
2.4.1 Participations et relations sociales des enfants avec paralysie cérébrale .....	21
2.4.2 Les causes et conséquences du manque de participations et relations sociales ..	23
<b>2.5. Développement et croissance de l'enfant avec paralysie cérébrale .....</b>	<b>24</b>
2.5.1 Retard de croissance chez l'enfant avec paralysie cérébrale .....	24
2.5.2 Adolescence et croissance, sources de changements corporels.....	26
<b>2.6. Le corps comme concept.....</b>	<b>28</b>
2.6.1 Les courants socio-anthropologiques du corps.....	28
2.6.2 Le rapport au corps et sa genèse .....	30
<b>2.7. Kinésithérapie et relation au corps.....</b>	<b>32</b>
2.7.1 Rapport au corps lors des études de Kinésithérapie.....	32
2.7.2 Rapport au corps du masseur-kinésithérapeute diplômé.....	35
<b>3. METHODOLOGIE .....</b>	<b>37</b>

<b>3.1.</b>	<b>Caractéristiques de l'enquête .....</b>	<b>37</b>
3.1.1	Recherche qualitative ou quantitative.....	37
3.1.2	Justification des entretiens .....	37
3.1.3	Choix du type d'entretiens.....	38
3.1.4	Mise en place du guide d'entretien .....	38
3.1.4.1	Elaboration.....	38
3.1.4.2	Phase de pré-tests et validation .....	40
<b>3.2.</b>	<b>Population cible .....</b>	<b>40</b>
3.2.1	Critères d'inclusion et d'exclusion .....	40
3.2.2	Recrutement .....	41
3.2.3	Participants .....	43
3.2.3.1	Recueil des caractéristiques socio-démographiques.....	43
3.2.4	Protection des données et des participants .....	43
<b>3.3.</b>	<b>Protocole d'enquête.....</b>	<b>43</b>
3.3.1	Déroulement de l'enquête .....	43
3.3.2	Enregistrement et transcription.....	44
3.3.3	Analyse thématique horizontale des entretiens .....	45
<b>4.</b>	<b>RESULTATS .....</b>	<b>46</b>
<b>4.1.</b>	<b>Caractéristiques de l'échantillon .....</b>	<b>46</b>
<b>4.2.</b>	<b>Prise en soin kinésithérapique comme support d'appropriation du corps .....</b>	<b>48</b>
4.2.1	Rapport au corps : un aspect essentiel à prendre en compte.....	48
4.2.2	Techniques kinésithérapiques centrées sur le corps .....	49
4.2.3	Compétences relationnelles du MK.....	53
<b>4.3.</b>	<b>Perceptions du rapport au corps dans la pratique kinésithérapique.....</b>	<b>56</b>
4.3.1	Vivre son corps avec PC selon les MK interrogées .....	56
4.3.2	Variabilité des rapports au corps.....	58
<b>4.4.</b>	<b>Masseur-Kinésithérapeute et pluridisciplinarité.....</b>	<b>66</b>
4.4.1	Masso-kinésithérapie et rapport au corps.....	66

4.4.2	Prise en soin pluridisciplinaire .....	69
<b>5.</b>	<b>DISCUSSION .....</b>	<b>72</b>
<b>5.1.</b>	<b>Comparaison des résultats empiriques avec les apports théoriques de la littérature.....</b>	<b>72</b>
<b>5.2.</b>	<b>Limites de l'étude.....</b>	<b>78</b>
<b>5.3.</b>	<b>Perspectives.....</b>	<b>79</b>
<b>5.4.</b>	<b>Apports de la recherche .....</b>	<b>81</b>
<b>6.</b>	<b>CONCLUSION .....</b>	<b>83</b>
	<b>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....</b>	<b>1</b>
	<b>ANNEXES.....</b>	<b>1</b>



## Liste des figures

<b>FIGURE 1</b> - ARBRE DE CLASSIFICATION DES TYPES DE PC. EXTRAIT DE : CANS.C (2000), SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE :A COLLABORATION OF CEREBRAL PALSY SURVEYS AND REGISTERS.....	7
<b>FIGURE 2</b> - CLASSIFICATION TOPOGRAPHIQUE DE LA PC. EXTRAIT DE : GRAHAM, H ET AL. (2016). CEREBRAL PALSY. NATURE REVIEWS. DISEASE PRIMERS, 2, 15082 .....	11
<b>FIGURE 3</b> - NIVEAUX GMFCS DE LA PC. EXTRAIT DE GRAHAM, H ET AL. (2016). CEREBRAL PALSY. NATURE REVIEWS. DISEASE PRIMERS, 2, 15082 .....	12
<b>FIGURE 4</b> : SCHEMA RECAPITULATIF DES CATEGORIES D'AGE DES ENFANTS AVEC PC PRIS EN SOIN PAR LES MK INTERROGEES.....	47

## Liste des tableaux

<b>TABLEAU I</b> - RECAPITULATIF DES DONNEES DES MK INTERROGEES.....	46
--	----

# Résumé

**Contexte/Introduction :** La paralysie cérébrale est responsable de nombreuses déformations corporelles évolutives avec la croissance, et de nombreux troubles associés responsables de présentations cliniques variées. Ces troubles entraînent une multitude de prises en soin pouvant parfois réduire le corps de l'enfant à un objet de soin et ainsi avoir des répercussions sur sa vie psychique, sociale et sur son vécu corporel. Cette recherche a donc comme objectif de comprendre l'influence que peut avoir la Masso-Kinésithérapie sur le rapport au corps d'enfants avec paralysie cérébrale.

**Méthode :** Pour cela, un cadre théorique a été rédigé afin d'appréhender les concepts que soulève cette problématique. Puis, cinq entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de masseuses kinésithérapeutes prenant en soin des enfants de 0 à 18 ans ayant une paralysie cérébrale.

**Résultats/Discussion :** D'après les masseuses-kinésithérapeutes interrogées, de nombreux facteurs peuvent impacter le rapport au corps des enfants avec paralysie cérébrale (croissance, traitements, entourage, niveaux fonctionnels...etc.). De plus, les résultats empiriques fournis par les entretiens, associés aux données de la littérature mettent en avant le rôle essentiel des qualités relationnelles du Masseur-Kinésithérapeute dans l'établissement d'une relation de confiance avec l'enfant avec paralysie cérébrale mais également avec sa famille. Par ailleurs des techniques thérapeutiques orientées sur le corps, comme le touché ou le travail fonctionnel permettent aux kinésithérapeutes d'améliorer le vécu corporel de ces patients. Enfin, adaptabilité, valorisation des capacités et travail en pluridisciplinarité permettent d'optimiser la prise en soin. Néanmoins, un faible échantillon, l'absence d'homme et la réalisation d'entretiens en distanciels peuvent représenter des limites aux résultats obtenus.

**Conclusion :** Le masseurs-kinésithérapeute semble avoir un rôle à jouer dans le rapport au corps de l'enfant avec paralysie cérébrale, notamment en lui permettant de mieux le comprendre et en valorisant ses capacités. Mais celui-ci doit rester attentif pour ne pas réduire l'enfant à un simple objet de soin en l'intégrant dans sa globalité bio-psycho-sociale par une approche relationnelle et humaine tout en intégrant famille et entourage. Pour de futures études, il serait intéressant de recueillir les ressentis des patients sur leur prise en soin en kinésithérapie.

## Mots clés :

Enfants, paralysie cérébrale, rapport au corps, soins kinésithérapiques

## Abstract

**Background:** Cerebral palsy is responsible for numerous body deformities, that evolve with growth, and many associated disorders responsible for a variety of clinical presentations. These disorders lead to a multitude of treatments that can sometimes reduce the child's body to an object of care, with repercussions on the child's psychic and social life, as well as on his or her bodily experience. Therefore, this research aims to understand the influence that physiotherapy can have on the relationship to the body of children with cerebral palsy.

**Methods:** To this end, a theoretical framework was drawn up in order to grasp the concepts raised by this issue. Five semi-structured interviews were then conducted with physiotherapists caring for children aged 0-18 with cerebral palsy.

**Results/Discussion:** : According to the physiotherapists interviewed, many factors can influence the relationship to the body of children with cerebral palsy (growth, treatments, entourage, functional levels, etc.). In addition, the empirical results provided by the interviews, combined with literature's data, highlight the essential role of the physiotherapist's relational qualities in establishing a relationship of trust with the child with cerebral palsy, but also with his or her family. In addition, body-oriented therapeutic techniques, such as touch or functional work, enable physiotherapists to improve the body experience of these patients. Finally, adaptability, valorisation of capabilities, and multidisciplinary work help to optimize care. Nevertheless, the small sample size, absence of men and the carrying out of interviews at distance may represent limits to the results obtained.

**Conclusion:** Physiotherapists seem to have a role to play in the relationship to the body of children with cerebral palsy, in particular by allowing them to better understand it and by valuing their abilities. But they must remain attentive so as not to reduce the child to a simple object of care, but to restore him into his bio-psycho-social globality through a relational and human approach and integration of family and entourage. For future studies, it would be interesting to collect patients' perceptions about their physiotherapy care.

### Keywords :

Cerebral palsy, children, physiotherapy cares, relationship to the body.



# 1. Introduction

Lors d'un stage en neuropédiatrie réalisé en 2021 en Maison de Santé Pluriprofessionnelle (MSP), j'ai eu l'occasion de côtoyer des enfants avec Paralyse Cérébrale (PC). J'ai ainsi pu découvrir un nouveau type de prise en soin (PES), alliant compétences relationnelles aux techniques spécifiques de rééducation, associées à des activités et des exercices ludiques. La PES pédiatrique m'a toujours intriguée par l'enjeu qu'elle représente. Il s'agit en effet de s'occuper d'un être en développement, dont le pronostic fonctionnel évolue avec la croissance. Le contexte de la PC ajoute un aspect supplémentaire : celui de la multitude de PES auquel l'enfant est soumis, et ce, dès sa naissance. L'enfant avec PC grandit donc dans ce contexte où son corps doit se plier à ces différents traitements. De ce fait, la dimension humaine de la PES semble essentielle dans le traitement de ces enfants.

Les patients avec PC accueillis à la MSP étaient tous différents en fonction du type d'atteinte, de leur âge, de leur contexte social et familial, de leurs capacités fonctionnelles etc. Cependant, ces enfants m'ont interpellé pour la même raison : le rapport qu'ils entretenaient avec leur corps. Pour la plupart, les enfants connaissaient très bien leur pathologie, ses mécanismes, ses origines mais également les réactions de leur corps avec la pathologie et leurs conséquences sur leur qualité de vie.

C'est notamment suite à ma rencontre avec une patiente de douze ans, diplégique spastique, que mon questionnement a émergé. Cette patiente non marchante utilisait un fauteuil roulant pour se déplacer. Ce qui m'a interpellé lors de notre première rencontre a été le rapport de la patiente avec sa pathologie et son corps. Elle a notamment été capable de me décrire de façon exhaustive et pragmatique sa pathologie et ses conséquences sur son corps. Elle m'a par exemple expliqué, en des termes relativement simples, mais corrects, que la spasticité qui touchait ses jambes était la raison pour laquelle celles-ci étaient déformées, « *pliées* ». Par sa faute, la spasticité empêchait ses muscles de grandir comme le reste de son corps, l'obligeant à se déplacer en fauteuil. De plus, au fur et à mesure des séances que nous avons effectuées ensemble, cette patiente m'a confié davantage d'anecdotes sur sa vie. L'une d'elle m'a particulièrement touchée. Cette enfant et sa mère ont dû se confronter à la rudesse d'une femme et de ses propos sur la condition de cette jeune fille, sur son incapacité à marcher, sur son physique. Loin d'être ébranlée par cette approche, cette jeune patiente a su expliquer qu'elle vivait bien ainsi et que sa pathologie ne l'empêchait pas de vivre sa vie.

Je me suis alors demandé comment une patiente de son âge et ayant une pathologie avec de tels impacts sur le corps, pouvait être aussi à l'aise avec son corps et sa pathologie. Partant de ce constat, j'ai ainsi essayé de comparer ces observations avec le comportement d'autres enfants que j'ai pu rencontrer à travers d'autres stages ou dans mon entourage personnel. J'ai ainsi eu le sentiment que ces enfants avaient une vision différente de leur rapport au monde, et surtout de leur corps. Ainsi, à travers cette expérience avec cette jeune patiente, je me suis questionnée sur la façon dont ces enfants avec PC pouvaient percevoir leur pathologie. Comment ces enfants vivent-ils avec elle, eux qui ne connaissent leur corps qu'à travers la maladie ? Ont-ils un rapport au corps particulier, influencé par le processus pathologique et les différentes PES, différent des autres enfants ? Et que pourraient être les impacts d'un bon ou d'un mauvais rapport au corps sur leur qualité de vie, leurs capacités fonctionnelles, sociales ? Quelles peuvent être les retombées psychologiques ? Et dans ce contexte, qu'en est-il du Masseur Kinésithérapeute (MK) ? Ce professionnel de santé, lui qui a une relation particulière au corps et qui agit sur celui-ci. Le corps étant son outil de travail, et sa profession un métier de contact, sa PES pourrait jouer un rôle dans la construction et l'évolution du rapport au corps des enfants avec PC. Qu'induit-il sur leur représentation de leur corps ? Est-ce que la PES de ces enfants peut modifier leur relation au corps et au monde ? Et dans quelles mesures ? Peut-on avoir un rôle sur la confiance qu'ont ces enfants avec PC envers leur corps ? Et comment le MK lui-même perçoit et appréhende-t-il ces patients ? Quelles visions a-t-il de ces corps ? Serait-il pertinent que le MK prenne en compte le rapport au corps de ces enfants dans sa PES ? Pourquoi et comment ? Dans un contexte de PES multiples depuis la naissance, l'aspect psychologique semble pertinent à prendre en compte dans l'apprivoisement du corps par le PC. Comment le MK pourrait-il être en mesure d'aider l'enfant MK à se percevoir autrement que comme seul corps médical, objet de soin ?

En définitive, ***comment le masseur kinésithérapeute intervient-il dans le rapport au corps des enfants avec paralysie cérébrale ?***

Je tenterai de fournir des pistes de réponses à ces questions, à travers ce mémoire de fin d'étude. L'objectif de ce travail est donc de faire ressortir les effets potentiels des soins kinésithérapiques dans le rapport au corps des enfants avec PC. En effet l'enfant avec PC vit depuis sa naissance avec sa pathologie et doit grandir avec elle, affronter la croissance et ses répercussions sur son corps dans le contexte de sa pathologie et de ses nombreuses PES. Néanmoins, un enfant n'est pas qu'un corps, le handicap impacte également l'esprit. La PES MK ne peut donc se limiter au seul aspect matériel du corps, il doit aussi considérer toute la sphère bio-psycho-sociale de l'enfant.

Pour tenter de répondre à notre question de recherche, plusieurs hypothèses ont pu être formulées :

*Première hypothèse* : Par des techniques thérapeutiques centrées sur le corps, les sensations corporelles et l'élaboration du schéma corporel, ainsi que par l'exploration et l'amélioration des capacités fonctionnelles, la PES du MK permettrait à l'enfant avec PC de mieux comprendre et de mieux appréhender son corps. En effet, à travers des feedbacks corporels externes, à travers l'amélioration de ses capacités fonctionnelles, l'enfant PC apprendrait à mieux connaître son corps et ainsi avoir un meilleur rapport à celui-ci. En résumé, le MK permettrait un meilleur rapport au corps de l'enfant avec PC en l'aidant à devenir expert de son corps.

*Deuxième hypothèse* : Les explications verbales du MK lors de sa PES permettraient à l'enfant avec de mieux comprendre les mécanismes de sa pathologie, les réactions de son corps. Ainsi, le MK, par le biais d'explications de la pathologie, de son fonctionnement, de ses traitements, de ses conséquences corporelles, permettrait, grâce à l'établissement d'une relation de confiance, à l'enfant avec PC d'obtenir les connaissances nécessaires à la bonne compréhension de la PC, et ainsi mieux comprendre les réactions de son corps, et mieux les appréhender. En résumé, le MK, grâce à une relation basée sur la confiance et la bienveillance, permettrait un meilleur rapport au corps de l'enfant avec PC en l'aidant à devenir expert de sa pathologie.

*Troisième hypothèse* : Le MK représenterait un des acteurs de soin privilégié pour aborder le rapport au corps dans sa pratique. En effet, le MK, ayant le corps à la fois comme outils et objet de travail, il entretient une relation privilégiée avec les corps : le sien et celui-des autres. Sa pratique centrée sur le corps, pourrait permettre au MK d'avoir une approche différente des autres professionnels de santé pour aborder le rapport au corps avec l'enfant ayant une PC. Cette autre approche qui lui permettrait d'avoir un meilleur vécu corporel.

Ce mémoire de fin d'études a donc pour objectif de valider ou d'invalider ces hypothèses. Pour cela, il est divisé en deux parties, basées sur l'organisation des travaux de recherches des Sciences Humaines et Sociales.

Une première partie, le cadre théorique, aura comme objectif d'explorer les différents concepts nécessaires à la compréhension de notre sujet d'étude. Dans ce but, une revue de la littérature a été réalisée pour mettre en lumière la PC, ses définitions, ses atteintes corporelles, mais également ses impacts sur la sphère sociale et psychologique de l'enfant avec PC. Dans un second temps, le développement et la croissance de l'enfant avec PC seront étudiés. Cette partie permettra également d'explorer la relation du MK avec le corps, le sien et celui d'autrui, durant ses études et une fois diplômé. Enfin, le cadre théorique se terminera par une rapide vue d'ensemble des différents courants et concepts socio-anthropologiques sur le corps.

Dans une deuxième partie, l'étude empirique sera développée. Après une présentation de la méthodologie, il s'agira d'analyser les entretiens semi-directifs réalisés auprès de MK soignant des enfants avec PC. Ces entretiens ayant pour objectif d'appréhender l'expérience des MK et les conséquences de leur représentation sur leur PES. Ensuite, une partie discussion essaiera de répondre aux différents questionnements soulevés par notre sujet, et ce, à partir des éléments du cadre théorique, de la littérature et des résultats empiriques obtenus.

Pour finir, une conclusion permettra de revenir sur les principaux résultats analysés au cours du travail de recherche et proposera une ouverture sur les futures études qu'il serait possible de réaliser afin de compléter les réponses obtenues par ce mémoire.

## 2. Définition du cadre théorique

Dans un premier temps, les principales notions permettant de comprendre la problématique vont être exposées. A savoir la présentation de la PC, de ses aspects biologiques, psychologiques et sociaux. Puis la croissance de l'enfant avec PC, le rapport du MK avec les corps, et l'évolution des pensées socio-anthropologiques sur le concept de corps.

### 2.1. Paralyse cérébrale : définitions et épidémiologie

Afin de mieux appréhender la portée de ce manuscrit, il est essentiel d'éclaircir ce que sous-tend le terme « Paralyse Cérébrale ». Celui-ci relève d'une complexité telle que sa définition a subi de nombreux changements depuis plus d'un siècle. La définition la plus citée selon Rosenbaum et al., 2007 et donc la plus connue, est celle de Bax et al. de 1964 qui considère la PC comme « *un trouble du mouvement et de la posture dû à un défaut ou à une lésion du cerveau immature* » (Bax et al, 1964; Rosenbaum et al., 2007). Etant relativement simple, cette définition n'est pour autant pas suffisante pour définir l'ensemble des troubles réunis sous le terme de PC. Ainsi d'autres définitions se succèdent afin de mieux cerner le terme initial de « *cerebral palsy* ».

Une nouvelle définition apparaît en 1992 prenant en compte le caractère non évolutif de la lésion, tout en apportant une précision sur la temporalité de la lésion initiale. Rosenbaum et al., 2007, cite Mutch : la PC se définit alors comme « *un terme générique couvrant un groupe de syndromes moteurs non évolutifs, mais d'expression souvent variable, secondaires à des lésions ou anomalies du cerveau apparaissant dans les premiers stades de développement* » (Rosenbaum et al., 2007). De ce fait, cette pathologie n'est plus seulement un trouble du mouvement mais devient un ensemble de syndromes dont l'expression peut varier dans le temps. La PC est donc une pathologie infantile provenant d'une lésion cérébrale initiale non évolutive. En revanche, les déformations corporelles qu'elle engendre sont de plus en plus marquées à mesure que l'enfant grandit, en raison de la croissance (cf. 2.5.2). Dans l'ensemble de ces définitions, il est intéressant de noter que la PC n'est caractérisée que par les troubles moteurs. Cependant, en 2006, la définition proposée par Bax et al. devient plus complète. La PC est alors définie comme « *un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, entraînant des limitations de l'activité, qui sont attribués à des perturbations non progressives survenues dans le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs de la*

*CP s'accompagnent souvent de troubles de la sensation, de la perception, la cognition, la communication, le comportement, par l'épilepsie et par les problèmes musculo-squelettiques* » (Bax et al., 2006). Cette nouvelle définition souligne davantage le caractère complexe de la PC, tant les troubles associés, et par conséquent les tableaux cliniques, peuvent être variables et multimodaux. Elle ne se définit plus seulement par des troubles moteurs.

Enfin, pour mieux appréhender la portée de ce mémoire de fin d'étude, il est primordial d'étudier l'épidémiologie de la PC. Selon Cans, 2005, la PC représente la première cause de handicap moteur de l'enfant et c'est également « *la plus fréquente des déficiences motrices de l'enfant* ». En effet, environ 125 000 personnes en France sont atteintes d'une PC, ce qui représente « *deux enfants pour mille, soit chaque année 1500 enfants parmi les 700 000 qui naissent en France* » (Cans, 2005). Cela fait donc de la PC une pathologie fréquente qui concerne une part importante de patients en France. En conséquence, la PC implique un nombre non négligeable de PES, avec des demandes et donc des dépenses lourdes en termes de soins, d'éducation, de services sociaux pour les patients mais aussi leur famille. La PC est donc un réel problème de Santé Publique. A travers ces éléments, il est maintenant aisé d'apercevoir que la PC représente une quantité importante de patients en France. Ainsi dans le cadre de l'exercice de la kinésithérapie dans le domaine neurologique, il semble évident que la probabilité d'être amené à prendre en soin ce type de patients est élevée. Il est donc primordial d'en apprendre davantage sur la PC. Dans les parties qui suivent, les conséquences biologiques, psychologiques et sociales de cette pathologie sur la vie des enfants présentant une PC seront abordées.

## 2.2. Aspects biologiques de la paralysie cérébrale

### 2.2.1 Classifications de la paralysie cérébrale

Comme cela a été démontré dans les définitions précédemment évoquées, la PC est une pathologie qui engendre de nombreuses conséquences sur le plan corporel. L'expression de ces troubles est cependant très variable selon les cas puisqu'elle peut varier « *d'une simple incoordination motrice ou d'une marche affectée, à l'incapacité de tenir un objet, de parler voire de déglutir* » (Rosenbaum et al., 2007). Etant donnée la diversité de présentations cliniques rattachées à la PC, de nombreux auteurs ont cherché à classer ces différents troubles. De ce fait, il est essentiel de définir les différents types de PC qu'il est possible de trouver et qui n'ont donc pas les mêmes aboutissants d'un point de vue des déficits ni les

mêmes conséquences sur le corps des enfants avec PC. Ainsi, afin d'appréhender cet aspect, les deux classifications les plus utilisées sont exposées dans cette partie.

### Classification selon l'atteinte motrice.

Tout d'abord, la PC peut être classée selon l'atteinte motrice prédominante. C'est ainsi que Cans et la Surveillance de la Paralyse Cérébrale en Europe, 2000, ont décidé de classer les différents types de PC. Selon eux, il en existe trois types et quatre sous-types (cf. Fig. 1). La classification se base sur les données cliniques et notamment sur l'évaluation du tonus musculaire. Selon si celui-ci est augmenté, fluctuant ou diminué, le type de PC ne sera pas le même (Cans, 2000).

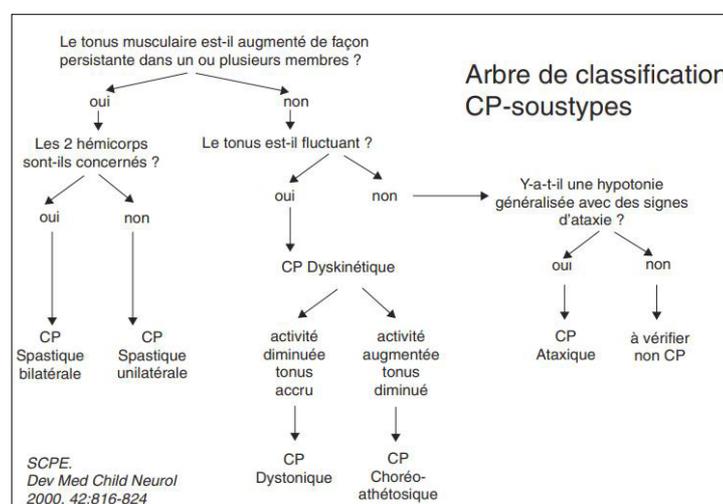


Figure 1 - Arbre de classification des types de PC. Extrait de : Cans, C (2000), Surveillance of Cerebral Palsy in Europe :a collaboration of cerebral palsy surveys and registers.

Ainsi, selon Cans, 2000, et à partir de l'étude de la Figure 1, les formes spastiques sont les plus représentatives des PC puisqu'elles représentent près de 80% des cas. Comme leur nom l'indique, ces formes sont caractérisées par la présence de spasticité. Celle-ci peut être définie comme « *un trouble moteur caractérisé par une augmentation vitesse dépendante des réflexes toniques d'étirement accompagnée d'une exagération des réflexes ostéo-tendineux, résultant d'une hyperexcitabilité du réflexe d'étirement, considérée comme une composante du syndrome pyramidal* » (Lance, 1980). C'est donc un phénomène qui se déclenche dans des conditions précises, c'est-à-dire lors de l'éloignement rapide des insertions proximales et distales d'un muscle donné, et ce, de façon active ou passive. Du point de vue clinique, les formes spastiques peuvent être soit bilatérales, les membres des deux côtés du corps sont impliqués, ou unilatérales, alors seuls les membres d'un même hémicorps sont concernés (Cans, 2000). Selon Krigger et al., 2006, les membres affectés par la forme spastique présentent une « *augmentation des réflexes tendineux profonds, des*

*tremblements, une hypertonie musculaire, une faiblesse et une démarche caractéristique en ciseaux lors de la marche sur la pointe* ». De plus, la spasticité peut aussi être responsable de contractures musculaires. C'est pour cela que la PC est aussi appelée « *maladie des muscles courts* » (Kriger, 2006). Dans un premier temps, les contractures sont dues à l'hypertonie spastique, puis petit à petit, des contractures fixes se développent. En réalité, les muscles ne se raccourcissent pas, mais n'arrivent pas à suivre la croissance des os longs. En effet, dans une étude longitudinale suédoise, la spasticité d'enfants avec PC a augmentée jusqu'à leur 4 ans, pour ensuite diminuer chaque année jusqu'à l'âge de 12 ans (Hägglund & Wagner, 2008). Et dans une seconde étude, il a été montré une diminution constante des amplitudes articulaires de leur deux à quatorze ans (Nordmark et al., 2009). En mettant en parallèle ces deux études, il est possible d'imaginer qu'au fur et à mesure de la croissance de l'enfant, les contractures fixes provoquent une diminution des amplitudes articulaires des articulations concernées. Par ce phénomène, la spasticité devient la cause de nombreux troubles musculo-squelettiques chez l'enfant avec PC, bien que celle-ci n'augmente pas réellement. Cela se traduit progressivement en déformations orthopédiques à mesure que les patients grandissent (Kerr Graham & Selber, 2003). Les plus fréquentes des membres supérieurs sont : flexum de coude, pronation de l'avant-bras, flexum de poignet, déviation ulnaire et déformation en col de cygne des doigts, position du pouce dans la paume. Chez le patient quadriplégique, il est aussi possible de trouver des déformations rachidiennes ainsi que des luxations de hanche. Quant aux membres inférieurs, les atteintes typiques sont le flexum et la rotation interne de hanche, le flexum ou recurvatum de genou, l'équin de cheville et le varus du pied (Berker & Yalçın, 2008). Ainsi, la spasticité est à l'origine de déformations du corps des enfants avec PC, phénomène de plus en plus marqué au fur et à mesure de la croissance (cf. 2.5.2). La spasticité peut expliquer en partie les mauvaises fonctions motrices globales de l'enfant avec PC (compétences au sol, transfert du sol à la position debout, marche...).

Ensuite, la PC peut se traduire par les formes dyskinétiques. Ces formes représentent 7 à 20% des cas de PC. Elles se caractérisent par des « *mouvements de torsion anormalement lents des mains, des pieds, des bras ou des jambes, exacerbés pendant les périodes de stress et absents pendant le sommeil.* », selon Kriger et al., 2006. Cela se traduit par des postures et mouvements anormaux, dû à une altération dans la régulation du tonus musculaire. Les troubles sont souvent plus graves dans ce type de PC que dans les deux autres (Monbaliu et al., 2017). Deux sous-types sont observables dans les formes dyskinétiques : dystoniques et choréo-athétosiques, ce sont les deux types de PC où le tonus est fluctuant.

Dans la première, la dystonie est « *un trouble du mouvement caractérisé par des co-contractions musculaires soutenues ou intermittentes [...] provoquant des mouvements et/ou des postures anormales et répétitives* » (Graham et al., 2016). Cela représente une activation trop importante de muscles qui ne devraient normalement pas participer à un mouvement donné. Ainsi les enfants présentent une raideur des membres, leurs contractions musculaires sont lentes et faibles et les co-contractions entraînent des mouvements grossiers, par manque de sélection motrice. Ce phénomène peut être initié ou aggravé par les mouvements volontaires mais aussi par des stimuli non spécifiques comme les émotions, les tâches cognitives, le stress, la douleur et est toujours soulagé par le sommeil (Monbaliu et al., 2017). Cliniquement parlant, cela se traduit par des spasmes entraînant des « *postures tordues* », qui s'aggravent à la marche avec un tonus musculaire variant d'hypotonique à tonique (Grütz & Klein, 2021). Du point de vue de la distribution corporelle, la dystonie peut se manifester dans n'importe quelle région du corps, mais ce sont le plus souvent les régions crâniennes, cervicales, le tronc et les membres qui sont touchés. Cela de façon combinée ou non (Jinnah, 2020).

La forme choréo athétosique, deuxième sous type de PC dyskinétiques, se caractérise par une hyperkinésie et une fluctuation du tonus musculaire (Monbaliu et al, 2017). Les mouvements sont donc plus rapides, avec une amplitude augmentée. Ce sous type est caractérisé à la fois par des mouvements involontaires d'amplitudes importantes, et par des mouvements volontaires mal coordonnés, eux aussi exagérés. Les hyperkinésies sont alors « *soit lentes, contorsionnées et à prédominance distale (athétose), soit rapides, saccadées et générées principalement de manière proximale (choréatique) ou mixte (choréoathétose)* » (Kyllerman et al., 1982). Ces deux formes dyskinétiques n'ont pas d'expression privilégiée, elles peuvent atteindre toutes les régions du corps (bras, jambes, tronc, cou, bouche et yeux), mais avec une sévérité plus marquée sur les membres supérieurs (Monbaliu et al, 2017).

Pour finir, les formes ataxiques constituent 5% des cas. Dans ces cas-là, le tonus musculaire est diminué, c'est l'hypotonie. Les formes ataxiques « *altèrent l'équilibre et la coordination* ». Du fait de ces troubles, la forme ataxique se rapproche des syndromes cérébelleux. Les patients présentent ainsi un polygone de sustentation élargi à la marche, proche de la démarche ébrieuse du syndrome cérébelleux. De plus, la survenue de tremblements non intentionnels rend difficile les activités nécessitant les fonctions motrices fines (Kriger, 2006).

L'ensemble de ces trois types de PC, spastique, dyskinétique et ataxique, se caractérise pas des schémas altérés de posture et/ou de mouvement (Cans, 2000). De plus, dans tous les types, « *la paralysie cérébrale produit un développement moteur retardé et*

*anormal et peut entraîner le maintien de stratégies motrices immatures, notamment une co-contraction développementale et un mauvais contrôle sélectif des mouvements »* selon Graham et al., 2016. Néanmoins, les différents types de PC ne sont pas strictement exclusifs. Ainsi il est parfois possible de retrouver un mélange de deux types de PC chez un même patient. Par exemple il serait possible de prendre en soin un patient présentant de la spasticité associée à des troubles de l'équilibre et de la coordination. La présentation clinique de la PC est donc très variable, ayant des répercussions corporelles tout autant variées.

#### *Classification topographique.*

La PC peut également être classée selon l'atteinte topographique prédominante. Ainsi selon Graham et al., 2016, il existe deux grands types de PC, bilatérales et unilatérales, et plusieurs sous-types. Tout d'abord, sous les formes unilatérales, ils regroupent les formes monoplégiques et hémiplégiques. Dans la monoplégie, un seul membre est atteint, le plus souvent un membre inférieur. Tandis que pour les formes hémiplégiques, la totalité d'un hémicorps est atteinte, et contrairement à la monoplégie, c'est souvent le membre supérieur qui présente le plus de déficits. Du côté des PC bilatérales, Graham et al., 2016, décrivent les formes diplégiques, triplégiques et quadriplégiques. Dans la diplégie, l'ensemble des membres sont atteints avec une prédominance pour les membres inférieurs. Bax et al., 2006, évoquaient déjà une définition semblable. Selon eux, la diplégie spastique concerne l'enfant avec des problèmes de motricité globale, en particulier marqués aux membres inférieurs avec de bonnes capacités motrices des membres supérieurs. Proche de cette atteinte, la quadriplégie représente une atteinte des quatre membres et du tronc (Graham et al. 2016). Selon Bax et al., 2006, ce sont des enfants présentant une implication motrice sévère, avec pratiquement aucun mouvement de la main, très peu de parole et de langage, ce qui contraste fortement avec les formes diplégiques. La communication est fortement affectée avec parfois de graves difficultés d'apprentissage. Enfin une dernière atteinte non décrite par Bax et al., 2006, est la triplégie, qui représente une atteinte unilatérale d'un membre supérieur et de l'atteinte des deux membres inférieurs, avec comme membre inférieur le plus atteint étant celui du même côté que le membre supérieur (Graham et al. 2016). Cette classification topographique concerne davantage les formes spastiques de PC décrites par Cans et la SCPE, 2000.

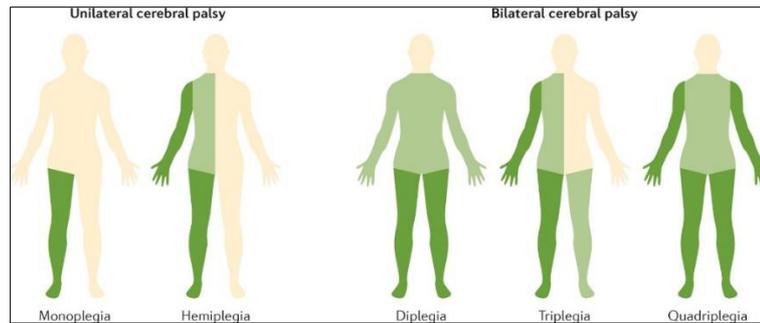


Figure 2 - Classification topographique de la PC. Extrait de : Graham, H et al. (2016). Cerebral palsy. Nature reviews. Disease primers, 2, 15082

### 2.2.2 GMFCS : une classification fonctionnelle

Afin d'apprécier la sévérité des troubles très variables de la PC, une échelle a été validée : le système de classification de la fonction motrice globale ou Gross Motor Function Classification System (GMFCS). Cette échelle est intéressante par sa simplicité et par la prise en compte des capacités motrices de l'enfant à la fois « *habituelles* » et « *exceptionnelles* » selon le contexte environnemental. Elle permet de « *normaliser les mouvements auto-initiés et mesurer l'évolution de la fonction motrice globale au fil du temps* », (Kriger, 2006). Cette échelle basée sur les mouvements volontaires « *met l'accent sur la station assise, les transferts et la mobilité* », (Palisano et al., 2008). Elle est constituée de cinq niveaux (cf. Fig.3): le niveau I correspond à une marche sans restrictions de mouvements, le niveau II à une marche avec restriction de mouvement. Le niveau III concerne les enfants qui peuvent marcher avec une aide technique à la marche, le niveau IV correspond à une mobilité autonome avec restriction des mouvements, l'enfant peut utiliser une aide motorisée. Et enfin le niveau V représente les enfants ayant des déplacements en fauteuil roulant manuel, poussé par un adulte. L'intérêt de cette échelle est qu'elle permet notamment de classer les enfants selon leurs niveaux fonctionnels, ce que ne faisaient pas les classifications précédemment citées. De plus, l'âge des patients est pris en compte lors de l'évaluation, ainsi les niveaux ne sont pas tout à fait les mêmes selon les tranches d'âge. Selon Rosenbaum et al. (2007), la GMFCS permet également de « *prédire la mobilité future et facilite ainsi l'établissement d'objectifs avec les thérapeutes et les familles* ». De plus, elle est un « *outil standardisé d'évaluation de la motricité* » recommandé par l'HAS, 2021. C'est en effet une échelle de grade A, c'est-à-dire ayant une preuve scientifique établie. De ce fait, la GMFCS, devenue le Gold Standard, est une échelle fortement utilisée par les MK pour évaluer les capacités fonctionnelles et motrices des enfants avec PC et ainsi les regrouper

par niveaux fonctionnels plutôt que par la topographie ou la forme neurologique de leur atteinte motrice.

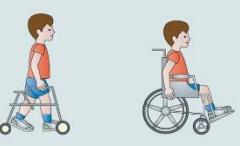
GMFCS expanded and revised between 6 <sup>th</sup> and 12 <sup>th</sup> birthday: descriptors and illustrations	
	<b>GMFCS level I</b> Children walk at home, school, outdoors and in the community. They can climb stairs without the use of a railing. Children perform gross motor skills such as running and jumping, but speed, balance and coordination are limited.
	<b>GMFCS level II</b> Children walk in most settings and climb stairs holding onto a railing. They may experience difficulty walking long distances and balancing on uneven terrain, inclines, in crowded areas or confined spaces. Children may walk with physical assistance, a hand-held mobility device or use wheeled mobility over long distances. Children have only minimal ability to perform gross motor skills such as running and jumping.
	<b>GMFCS level III</b> Children walk using a hand-held mobility device in most indoor settings. They may climb stairs holding onto a railing with supervision or assistance. Children use wheeled mobility when travelling long distances and may self-propel for shorter distances.
	<b>GMFCS level IV</b> Children use methods of mobility that require physical assistance or powered mobility in most settings. They may walk for short distances at home with physical assistance or use powered mobility or a body support walker when positioned. At school, outdoors and in the community children are transported in a manual wheelchair or use powered mobility.
	<b>GMFCS level V</b> Children are transported in a manual wheelchair in all settings. Children are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control leg and arm movements.

Figure 3 - Niveaux GMFCS de la PC. Extrait de Graham, H et al. (2016). Cerebral palsy. Nature reviews. Disease primers, 2, 15082

### 2.2.3 Autres atteintes de la paralysie cérébrale

En revanche, les enfants avec PC n'ont pas que des atteintes motrices, puisque comme cela a été montré dans les définitions précédemment citées, la PC est multimodale. En effet, « *les troubles moteurs sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, d'une épilepsie et/ou de problèmes musculosquelettiques secondaires qui jouent également un rôle dans la diminution de l'autonomie des personnes touchées* » (Rosenbaum et al., 2007). Krigger et al., 2006, évoquent alors les différents troubles possibles. Ainsi ils listent la spasticité, les contractures, une perception et des sensations anormales (touché, avec ou sans astéréognosie), des problèmes d'audition, de vision (strabisme, hémianopsie), des difficultés d'alimentation et communication, de l'ostéopénie, de l'ostéoporose, des fractures, des scolioses...etc. Il est aussi possible de trouver des troubles gastro-intestinaux avec vomissement et/ou constipation, des reflux gastro-œsophagiens, de l'incontinence urinaire

ou encore « *des problèmes de croissance fréquents* ». De plus, selon Cans, 2005, deux tiers des patients ont des déficiences intellectuelles et la moitié des enfants ont des crises d'épilepsie.

De plus, les patients avec PC sont nombreux à se plaindre de fatigue et de douleurs. Concernant la fatigue, dans la revue systématique de Puce et al., 2021, les résultats indiquent que les patients avec PC éprouvent plus de fatigue, autant subjectivement qu'objectivement, pour des activités sous maximales telles que les activités de la vie quotidienne, que les personnes contrôles sans pathologies. Il est essentiel de considérer cette fatigue et de l'évaluer puisqu'elle impacte la qualité de vie des patients (Puce et al., 2021). En effet, dans une autre étude, cette relation entre fatigue et qualité de vie est démontrée. Ainsi, selon le témoignage de 101 adolescents avec PC, plus le niveau de fatigue est important et plus la qualité de vie est faible, de façon significative, sur les plans sociaux, scolaires et psychologiques (Ferreira et al., 2022). Quant aux douleurs, de nombreux patients en souffrent. Selon une étude transversale multicentrique, 60% des enfants interrogés de 8 à 12 ans relevaient des douleurs lors de la semaine précédente à l'évaluation, et 73% dans les quatre dernières semaines. Dans une autre étude, 75% des enfants de 13 à 17 ans avaient eu des douleurs la semaine précédente, notamment 40% pour des douleurs aux jambes, et 35% pour des maux de tête (Parkinson et al., 2010, 2013). Les douleurs peuvent aussi concerner les pieds, les chevilles, les genoux mais aussi le bas du dos, selon une étude auprès de 230 enfants de moyenne d'âge de 14 ans (Doralp & Bartlett, 2010). Par ailleurs, les patients se plaignent aussi de douleurs lors des séances de rééducation avec le MK, à hauteur de 45-50% des patients interrogés (Parkinson et al., 2013), notamment lors des mobilisations passives ou lors des étirements (Hadden & von Baeyer, 2002). Les douleurs ressenties peuvent être de plusieurs types. En effet, selon l'étude transversale d'Ostojic et al., 2020, auprès de 280 patients de 5 à 18 ans, 67% se plaignent de douleurs aiguës, dont 42% de douleurs chroniques associées et 31% de douleurs chroniques seules. Cependant leurs PES n'est pas toujours efficace. En effet, selon la revue systématique de Ostojic et al. 2019, seuls les traitements pharmacologiques de la douleur post-opératoire sont réellement efficaces. Les stratégies multimodales et non pharmacologiques dans la prise en charge de la douleur des enfants avec PC n'offrent eux que des preuves limitées. Cela est d'autant plus important que les douleurs ont des répercussions négatives sur le bien être subjectif, la participation, les activités quotidiennes sur le sommeil, l'attention et la qualité de vie (Ostojic et al., 2019, 2020; Parkinson et al., 2013).

La PC est donc bien une pathologie avec des présentations cliniques multiples rendant son diagnostic ainsi que son traitement complexe. Comme cela a été montré, les corps sont affectés différemment selon les atteintes. Ainsi les corps de nombreux enfants présentant une PC sont déformés par la pathologie, de façon variable par rapport à la topographie et le type d'atteinte motrice. D'autres troubles s'ajoutent, provoquant des tableaux cliniques très variés, et donc autant d'atteintes corporelles. Et par conséquent, autant de représentations corporelles, de façon de vivre son corps et de vivre avec. Les parties suivantes vont permettre d'aborder les répercussions psychologiques et sociales de la PC chez l'enfant.

## 2.3. Aspects psychologiques de la paralysie cérébrale

### 2.3.1 Image de soi et rapport au corps de l'enfant avec paralysie cérébrale

Comme cela a été vu dans la partie précédente, la PC, de présentations cliniques très variables, est responsable de la déformation des corps des patients. L'objectif de cette partie est ainsi d'étudier comment cela peut avoir des répercussions sur la dimension psychologique de ces enfants.

#### *Place de la beauté et de l'esthétique dans notre société*

Tout d'abord, il semble pertinent d'aborder le relationnel que la société Occidentale a avec le corps en général. En effet, l'apparence prend une place de plus en plus importante dans la vie de tous les jours. Mais que peuvent être les conséquences d'un tel focus sur l'apparence ? Laughter et al. étudient en 2023 les conséquences de la perception de la beauté, des aspects culturels de l'esthétique et l'impact des réseaux sociaux sur une condition clinique spécifique, le trouble dysmorphophobique. Ainsi ils définissent les origines de la beauté comme provenant d'une combinaison entre des normes intégrées dans les comportements innés et une subjectivité qui varie selon le spectateur. Ils précisent également que la perception de la beauté est variable selon les cultures et les interactions sociales, et notamment sujette à l'exposition aux réseaux sociaux. (Laughter et al., 2023, p.1). De plus, ils ajoutent ceci : « *Dans la beauté, des études ont montré que même une exposition minime peut modifier l'idée que se fait la personne de son attractivité* » (Laughter et al., 2023, p.2). Or, avec les médias, que ce soit les réseaux sociaux, les publicités ou encore la télévision, nous sommes soumis à de nombreuses expositions représentant souvent les mêmes types de corps. C'est également à cette conclusion qu'arrivent Laughter et al., 2023 : « *Nous sommes exposés à des centaines d'images à travers un défilement apparemment sans fin sur les réseaux sociaux. [...] Chacune de ces petites expositions peut*

*avoir un impact sur le standard de beauté perçu par une personne et le faire évoluer vers un composite des images qu'elle a vues* » (Laughter et al., 2023, p.2). Cependant, ce phénomène n'est pas sans conséquences pour les personnes qui y sont exposées. Il les conduit à constamment vérifier leur apparence et à trouver des défauts dans leur apparence virtuelle perçue. Ce phénomène est également à l'origine « *d'idéaux d'image corporelle irréalistes, à une préoccupation importante concernant l'apparence et à l'anxiété* » (Laughter et al., 2023, p.1). Mais ces expositions répétées ont surtout pour conséquence d'entraîner une dépréciation du corps: « *le temps passé sur les réseaux sociaux a été associé à une insatisfaction corporelle accrue* » (Laughter et al., 2023, p.2). Ainsi les médias poussent les individus à construire leur propre référentiel de beauté à partir d'images répétées qui leurs sont envoyées presque à chaque instant. A partir de ces répétitions, ils ont alors tendance à tendre vers ces représentations, souvent sources de mal-être et d'insatisfaction quant à leur propre apparence. Il est alors possible de se trouver face à une scission entre ce qu'il est montré dans les médias et l'impossibilité pour l'individu de s'y conformer. Or, si ce phénomène se produit déjà dans la population générale, qu'en est-il des personnes avec un corps déformé par une pathologie comme les enfants avec PC ? Si les médias offrent des représentations de corps, qui dans la plupart des cas ne correspondent pas à ceux de ces enfants, il est alors judicieux d'étudier comment eux-mêmes se perçoivent et vivent cette différence. Et alors dans un second temps, il convient d'étudier si cela a des répercussions psychologiques sur l'enfant avec PC, sur l'image et l'estime qu'il a de lui-même.

#### *Image de soi des enfants PC : corps représenté et corps vécu.*

Pour commencer à appréhender ces questionnements, il est intéressant d'étudier comment les enfants avec PC voient leur corps, comment ils se le représentent. Dans cet objectif, Nuara et al., 2019, ont étudié les dessins de dix enfants avec PC unilatérale en comparaison avec seize enfants sans pathologie (moyenne d'âge de sept ans). Dans cette étude, les enfants présentant une PC étaient amenés à faire trois dessins : un autoportrait, un portrait d'un camarade avec PC et celui d'un camarade sans pathologie. Les autres enfants n'avaient que deux dessins à faire : un autoportrait et celui d'un camarade sans pathologie. Afin de les évaluer, Nuara et al., 2019, ont mesuré la longueur de chaque membre supérieur, représenté par la distance inter-articulaire entre l'épaule et le poignet et ont utilisé un indice d'asymétrie témoignant de la différence entre les deux membres supérieurs, exprimé en pourcentage. Les résultats de l'étude montre une différence significative de l'index d'asymétrie pour l'autoportrait entre le groupe d'enfants avec PC et le groupe contrôle : les enfants avec PC ont tendance à moins bien représenter le membre supérieur atteint par la pathologie, par l'absence de certaines régions anatomiques comme

les doigts ou la main, ou par un raccourcissement du membre. Il y a également une différence significative de l'indice d'asymétrie entre les autoportraits, et les portraits de camarades avec ou sans PC dans le groupe d'étude. Il n'a cependant pas été démontré de différences significatives sur les représentations des portraits des camarades, PC ou non, entre le groupe contrôle et le groupe d'enfants avec PC. Grâce à cette étude, les auteurs ont ainsi pu mettre en évidence une modification de l'autoreprésentation corporelle sans pour autant modifier la représentation du corps humain en général (Nuara et al., 2019). En effet, les enfants avec PC ont montré une asymétrie de longueur et parfois de formes entre les deux membres supérieurs de leur autoportrait, mais ce n'était pas le cas des portraits des camarades, qu'ils aient une PC ou non. Ainsi, il est possible de voir que les enfants avec PC représentent leur corps comme déformé par la pathologie, grâce à l'analyse de leurs dessins. Donc si les enfants voient leurs corps comme étant déformé, il convient de s'interroger sur les perceptions et ressentis qu'ils ont de ce corps.

Dans l'optique d'appréhender comment les enfants présentant une PC perçoivent et vivent ce corps, plusieurs retours d'expériences de patients avec PC ont pu être étudiés. Ainsi, il est possible de citer le travail de Pivry, 2018, psychologue, dans lequel elle explique ses séances avec une enfant avec PC en institution (Pivry & Scelles, 2018). Cette partie se base également sur l'étude du livre biographique de Bardeau, 1985, dans lequel l'auteur raconte ses premières années de vie en tant que personne avec PC athétosique (Bardeau, 1985). Enfin, cette partie repose sur le travail de Korff-Sausse, 2010, docteur en psychopathologie fondamentale et psychanalyse.

L'étude de ces trois écrits a tout d'abord permis de faire ressortir que dans la majeure partie des cas, les enfants avec PC perçoivent leur corps comme source de douleurs et de souffrances : c'est un « *corps douloureux, tantôt à cause de l'atteinte elle-même, tantôt à cause des interventions médicales* » (Korff-Sausse, 2010, p.3). Il ajoute également : « *parfois depuis la naissance, son corps est source de souffrances et de déceptions* » et peut même « *devenir persécuteur* » (Korff-Sausse, 2010, p.5). Bardeau, 1985, parle quant à lui, d' « *agressions* » venant du corps (Bardeau, 1985, p.111). Mais en plus des douleurs et souffrances physiques s'ajoutent des sentiments d'échec et d'infériorité. C'est en effet ce que décrivent Pivry et al. (2018), quand ils rapportent les propos de Fabienne, 16 ans : « *je suis une grosse nulle [...]. Quand en famille, tu te rends compte de toi-même qu'il y a quelqu'un de ta famille qui y arrive et que toi tu y arrives pas, tu te sens en échec. [...] ça fait encore plus mal de s'en rendre compte soi-même, je me sens pas utile* », « *tu peux pas savoir comme je vis mal mon handicap* » (Pivry & Scelles, 2018, p.701). Les propos de Bardeau, 1985, vont en ce sens : « *Enfant, je me sentirai dévalorisé et non reconnu aux côtés de Sylvie [sa sœur]. J'envierai sa facilité d'apprendre et sa réussite intellectuelle sera*

*longtemps pour moi un modèle inaccessible* », « *Les uns et les autres, nous [les enfants PC du centre] étions instruits de notre infériorité, blessés dans l'image que nous renvoyaient ces élèves des classes ordinaires* » (Bardeau, 1985, p.82, p.134). Ces passages montrent bien que le rapport de ces enfants avec leur corps passe aussi par le regards des autres, autant ceux d'inconnus (ces élèves de classe ordinaire), que les personnes plus proches (personnes de la famille). Ces termes témoignent d'un rapport plutôt conflictuel de l'enfant avec PC avec son corps, centré sur la présence de ces souffrances physiques et mentales. Pivry et al., 2018, parlent ainsi de « *blessure narcissique* » (Pivry & Scelles, 2018, p.697). Cependant, ce corps, en parallèle de ces douleurs, peut également être vécu par l'enfant avec PC comme une réelle contrainte voire une entrave dans sa vie quotidienne. Il est possible de trouver de nombreux passages témoignant de ce sentiment dans le livre biographique de Bardeau, 1985 : il décrit alors son propre corps comme un « *corps prison, corps muraille* » voire « *corps toujours impuissant* » (Bardeau, 1985, p.103, p.130). Cette entrave qu'est son corps l'a souvent empêché de réaliser des activités qu'il souhaitait faire : « *longtemps, je désirai marcher et courir. De ma petite chaise, j'observai leurs premiers jeux traditionnels ou réinventés (ceux de ses jeunes voisins)[...]. Il ne pouvait naître qu'un désir, qu'une envie : être comme les autres afin de pouvoir jouer et me battre avec eux* » (Bardeau, 1985, p.37). Il va même jusqu'à dire qu'il « *s'enfonce dans une infirmité irrémédiable* » (Bardeau, 1985, p.158). Ainsi, en plus de définir son corps tel un obstacle, Bardeau, 1985, annonce une fatalité dans sa condition de prisonnier de son corps. De par cette entrave, ce corps déformé et non participatif entraîne une insatisfaction chez l'enfant présentant une PC. Ce corps qui ne répond pas à ses exigences et qui se présente aussi en obstacle, dans les moments où il décide de coopérer, ce n'est pas suffisant pour l'enfant avec PC. Ainsi Bardeau, 1985, écrit : « *J'étais insatisfait de ces parcelles d'actes quotidiens qui me revenaient au cours de la toilette, des repas ou de mon hygiène* » (Bardeau, 1985, p.68). Les rares moments d'autonomie ne sont pas suffisants provoquant parfois des réactions violentes : « *Je ne le supportais plus et devins agressif envers ma mère lorsqu'elle devait intervenir sur mon corps* » (Bardeau, 1985, p.68). Ce passage montre aussi que le sentiment de dépendance est aussi observable chez ces enfants, « *non seulement dans les actes élémentaires mais aussi pour participer à toute activité ludique, productive ou sociale* » (Bardeau, 1985, p.98). Et à cette dépendance plus ou moins importante s'accompagne presque toujours un sentiment de culpabilité, par l'impression de représenter un poids pour les personnes qui l'entourent, en volant leur temps : « *Plus que le plaisir naquit en moi un sentiment d'impuissance et de culpabilité* ». (Bardeau, 1985, p.27). Enfin, il ressort aussi de l'étude de ces trois écrits la notion de corps devenant objet médical, par les évaluations ou encore les PES répétées des différents professionnels de santé. Ainsi, selon Bardeau, 1985, ce corps qui est censé être le sien ne lui appartient plus, il est aussi seulement réduit à ses

symptômes, « à l'élasticité de ses muscles, la synchronie et la diachronie de ses réflexes » (Bardeau, 1985, p.103, p.49). Ainsi Korff-Sausse, 2010, évoque le terme de clivage entre l'enfant avec PC et son corps. Celui-ci ne perçoit alors son corps que par les interventions qu'il subit et non par ses propres expériences sensori-motrices. L'enfant a ainsi comme se sépare de son corps, se détache de celui-ci, il se réfugie dans sa tête sans chercher à comprendre ce qui arrive à son corps (Bardeau, 1985, p.182). « *Ce corps qu'il touche, qu'il parle est le mien, et pourtant je ne comprends ni ne ressens ce qu'il en dit. Il me renvoie un corps étranger dans lequel je vis pourtant. Ce corps, je l'écrirai ici tel que les différents rééducateurs l'ont fait émerger par morceaux et par instants seulement à ma conscience* » (Bardeau, 1985, p.107). Ainsi, en plus de se désinvestir complètement de leur corps, les enfants avec PC n'en ont la connaissance qu'à travers les différentes PES qu'ils subissent.

Ainsi, le corps de l'enfant avec PC est à l'origine de nombreux sentiments : infériorité, dépendance, culpabilité, insatisfaction, corps vécu comme une entrave...etc. Ces sentiments, plutôt négatifs, ne rendent pas aisé le rapport de l'enfant avec son corps. Ainsi Pivry et al., 2018, citent Korff-Sausse 2016, (p.64) : « *l'investissement narcissique du corps handicapé est particulièrement mis à mal, car il s'agit d'un « corps abîmé, dépendant des autres, objet d'examen et de rééducations, parfois source de douleurs et toujours cause de frustrations* » (Pivry & Scelles, 2018, p.692). Malgré cela, les enfants avec PC nouent avec leur corps un relationnel complexe qui présente tout de même des aspects positifs. Ainsi Bardeau, 1985, décrit un rapport au corps se développant au fil de l'acceptance et la connaissance de ses symptômes : « *Peu à peu, je reconnus mes limites fonctionnelles, profitant du plaisir que chaque geste, chaque activité me procurait* » (Bardeau, 1985, p.181). Ainsi le rapport au corps de l'enfant avec PC est capable de changer, et ce, selon certaines conditions pour l'auteur comme « *reconnaître ma fuite de ce corps, trop longtemps objet de souffrance, d'humiliation et dont j'avais été exproprié* ». Ainsi, Korff-Sausse, 2010, annonce même que « *certains enfants atteints de handicaps même graves parviennent à construire une image du corps intacte* » (Korff-Sausse, 2010, p.6). En effet, malgré ces divers sentiments, les enfants sont capables de développer un rapport positif avec leur corps, de l'accepter tel qu'il est. Ainsi conclut Bardeau, 1985 : « *[la pathologie] est handicap, infirmité tant que l'intéressé la subit, tant qu'elle échappe à sa conscience, tant qu'elle est objet d'autrui dans une relation d'assistance et/ou de soins* » (Bardeau, 1985, p.186). Il faut alors se réapproprier ce corps étranger, objet médical, corps dépendant, pour ainsi ne plus avoir à effacer ce handicap, « *mais pour contrôler ce handicap et chercher un mieux-être* » (Bardeau, 1985, p.182). Par ailleurs, selon l'étude de Espin-Tello et al., 2018, l'estime de soi des personnes présentant une PC augmenterait de façon significative lorsque leur niveau fonctionnel évolue positivement (Espin-Tello et al., 2018). Or si le niveau fonctionnel d'une

personne avec PC peut avoir un impact sur l'estime qu'il a de soi, le MK pourrait alors jouer un rôle essentiel dans le rapport qu'entretient l'enfant avec son corps et sur les représentations qu'il a de celui-ci. En effet, en passant par la sphère kinésithérapeutique, le MK pourrait favoriser l'exploration des capacités et limites fonctionnelles de l'enfant avec PC, lui permettant d'améliorer son estime de soi et apprivoiser son corps. Cependant, l'enfant n'évolue pas seul face à la pathologie. En effet, il est, dans la plupart des cas, entouré par ses parents, qui peuvent alors jouer un rôle essentiel dans son développement et son bien être psychologique.

### 2.3.2 Place des parents, de l'acceptation de la pathologie au soutien moral de l'enfant avec paralysie cérébrale

Dès lors que l'on prend en soin des enfants, il est nécessaire de considérer la place des parents. Ils ont en effet un rôle majeur dans le bien-être de l'enfant. Sans leur adhérence aux traitements, celui-ci n'aura pas une PES optimale. Ainsi, cette partie sert à observer quels impacts les parents peuvent avoir sur la psychologie de leur enfant avec PC.

#### *Réaction des parents à l'annonce du diagnostic.*

Tout d'abord, il semble pertinent de s'intéresser à la réaction des parents à l'annonce du diagnostic de PC de leur enfant. Comme toute annonce de maladie, il représente un réel choc pour les parents, « *un des moments les mettant dans une des plus grande détresse* » (Fernández-Alcántara et al., 2015, p4). De plus, une fois que l'annonce commence à être assimilée par les parents, différents sentiments associés à la tristesse et au chagrin apparaissent. Anxiété, honte, culpabilité, désespoir ainsi que colère et impuissance se mélangent. (Fernández-Alcántara et al., 2015, p.1,5; Smith & Blamires, 2022, p.1,4). Selon les auteurs, cela peut s'expliquer par le fait que ces ressentis sont associés à des sentiments liés à la perte, « *à une expérience de deuil non résolu* » : celui de l'enfant idéal. (Fernández-Alcántara et al., 2015, p.1). En effet, bien que l'enfant ne soit pas réellement décédé, les parents font le deuil de celui qu'ils avaient imaginés pendant la grossesse, celui d'un enfant en bonne santé. Ainsi il y a une rupture entre l'enfant imaginé et l'enfant réel, « *enfant qui ne correspond pas aux attentes* ». Ce phénomène est d'autant plus marqué chez les parents que les déficiences de l'enfant sont importantes (Fernández-Alcántara et al., 2015; p.1, p.6). Afin de surmonter l'annonce du diagnostic et pour faire face à la rupture entre l'enfant idéal et l'enfant né, certains parents minimisent le handicap de leur enfant, soit en le réduisant, soit en le niant complètement, et ce, même quand le handicap est prouvé. Ce processus de déni leur permettrait de s'approcher de l'image de l'enfant idéal

qu'ils s'en étaient fait. (Fernández-Alcántara et al., 2015, p.4 ; Garelli et al., 1974, p.365). Pour d'autres, l'enfant avec PC peut représenter une charge, un poids qui nécessite des sacrifices : changer de mode de vie, de travail, voire le quitter, certains éprouvent un sentiment de perte de liberté, une perte de contact avec la famille, les amis. (Fernández-Alcántara et al., 2015, p.6; Smith & Blamires, 2022, p. 3,7). Ainsi, l'annonce du diagnostic de PC représente une « *blessure narcissique intolérable* » (Garelli et al., 1974, p.364), un réel bouleversement de la vie et de la psyché des parents, qui doivent alors trouver comment réagir face à cette nouvelle. Cependant, ces réactions fortes peuvent avoir une influence sur la psychologie de leur enfant.

### *Rôle des parents dans le bien-être psychologique de l'enfant avec PC.*

En effet peu importe l'importance du handicap, l'angoisse, la frustration et la culpabilité des parents vont créer une « *souffrance familiale* », « *une atteinte profonde dans le fonctionnement économique ou structural de la famille* ». Atteinte à laquelle les parents devront faire face, ils devront « *aborder psychologiquement ce traumatisme [le diagnostic de PC]* », « *ceci au risque d'une mort psychique collective* » (Champonnois, 2002, p.10, 11; Garelli et al., 1974, p. 364, 365). La mort psychique des parents d'une part, par le traumatisme de la rupture enfant idéal-enfant réel. Et celle de l'enfant d'autre part, en réponse au milieu familial déstructuré. Face à cette situation, l'enfant pourra présenter divers troubles : « *troubles dans l'identification, vécus primitifs non intégrés, troubles graves de l'intégration psyché-soma, angoisses archaïques, angoisses de séparation, inhibitions, phobies, etc., entraînant des surhandicaps psychiques, pouvant recouvrir, dans les cas les plus graves : autisme, psychose, névrose ou troubles intellectuels divers...* » (Champonnois, 2002, p.2). En effet, l'angoisse est retrouvée chez de nombreux enfants avec PC, et a souvent comme origine celle présente dans le milieu familial (Garelli et al., 1974, p.365).

De plus, selon les familles, les parents peuvent avoir des réactions différentes face au handicap de leur enfant. Comme cela a été vu précédemment, certains parents ont tendance à le nier ou le minimiser. Tandis que d'autres ont plus tendance à surestimer le handicap, entraînant une hyperprotection de l'enfant (Garelli et al., 1974, p.365). Dans le premier cas, les parents peuvent nier le handicap par le refus d'abandonner l'enfant idéal, ainsi ils font « *pression sur leur enfant pour qu'il fasse des activités ou des tâches qui peuvent lui être impossible ou très difficile* » (Fernández-Alcántara et al., 2015, p.8). Cependant cette mise en échec répétée de l'enfant par les parents peut entraîner dans un premier temps une rupture dans sa relation avec ses parents, mais peut aussi avoir comme conséquence une baisse de l'estime de soi, car ce corps est alors vécu comme une entrave à la réalisation des activités proposées par ses parents, et responsables de la culpabilité de

les décevoir. Dans le cas inverse, par ce sentiment de culpabilité d'avoir donné naissance à un enfant « cassé », « raté », certains parents ont tendance, pour compenser, à le surprotéger. Ainsi dans ce cas, ils peuvent avoir tendance à pousser l'enfant à faire de nombreuses thérapies, à faire tout à la place de l'enfant, à lui retirer ces quelques moments d'autonomie dont il est capable. Ce comportement peut « gêner le développement psycho-affectif de l'enfant » et ainsi créer une « souffrance de l'enfant qui ne se sent pas reconnu dans sa personne » ainsi qu'une baisse de l'estime de soi (Fernández-Alcántara et al., 2015, p.8; Leroy-Malherbe, 2002, p.159 ).

Pour résumer, l'enfant avec PC peut avoir un rapport conflictuel avec son corps en raison de limitations imposées par ses déficiences, et le milieu familial et notamment le psyché des parents peut jouer un rôle sur la façon dont il considère son corps et le perçoit. Dans la PES de ces enfants, il est donc essentiel de prendre aussi en considération les ressentis et perceptions des parents.

## 2.4. Aspects sociaux de la paralysie cérébrale

### 2.4.1 Participations et relations sociales des enfants avec paralysie cérébrale

Comme cela a été démontré, les facteurs biologiques et corporels liés à la PC sont souvent responsables d'une atteinte de l'estime de soi et entraînent un rapport au corps plus ou moins conflictuel. Ces éléments peuvent impacter la participation de l'enfant dans les activités (sorties scolaires, activités sportives, loisirs ...etc.) et relations sociales.

D'après Berrewaerts, 2015, au cours de la dernière décennie, plusieurs études ont en effet montré que les enfants présentant une PC participent généralement moins aux activités sociales, de loisirs, et sportives que leurs pairs sans incapacités. Ils ont également tendance à poursuivre des activités de loisirs plus passives à la maison avec une vie plus sédentaire (Majnemer et al., 2007). De plus, on observe une modification de la participation des enfants avec PC entre le passage de l'âge scolaire, 6 à 12 ans, à l'adolescence, 12 à 19 ans (Majnemer et al., 2015). La diversité et l'intensité de l'engagement dans la plupart des activités de loisirs (jouer à des jeux ou sur l'ordinateur...etc.) et de compétences (danse, art, musique,...etc.) diminuent considérablement durant cette période. Cependant, les adolescents avec PC indiquent un désir de pratiquer des activités physiques actives, sociales et de loisirs. Cette restriction de participation n'est donc pas liée à un manque de motivation, mais bien à d'autres facteurs. Ceux-ci seront exposés plus tard dans cette partie.

Concernant les relations sociales, la socialisation des enfants avec PC passe par leur participation aux activités sociales et de loisirs. Il est ainsi possible pour l'enfant d'éprouver

des difficultés dans les relations sociales avec les pairs, présentant une PC ou non, par le manque de participation évoqué précédemment. Premièrement, les relations avec les pairs sans pathologie peuvent s'avérer parfois complexes. En effet, pour les enfants scolarisés, le harcèlement et les discriminations basées sur les différences corporelles peuvent entraîner un isolement social et des restrictions de participation (Lindsay, 2016). Avec un corps déformé par la spasticité, par les traitements, un corps qui bouge tout seul avec la dystonie etc. les enfants avec PC sont donc tout particulièrement touchés par ces difficultés. Pour ces raisons, ils peuvent d'eux-mêmes décider de limiter leurs interactions sociales, et ce, dans le but d'éviter ces situations et le jugement de l'autre. Ils peuvent également s'imposer ces barrières en raison d'une faible estime de soi. En effet, certains aspects liés à la pathologie peuvent renvoyer des images de handicap ou de déficit intellectuel, ce que l'enfant avec PC pourrait chercher à éviter. C'est le cas notamment du fauteuil roulant perçu par beaucoup comme symbole de différence et de handicap. D'autres éléments comme des difficultés de communication, l'impossibilité de parler ou encore le fait de baver peuvent représenter autant de freins dans les relations avec autrui (Berrewaerts, 2015). De ce fait, le corps de l'enfant avec PC devient une réelle barrière, un obstacle à l'établissement de relations sociales, par le symbole de la différence qu'il renvoie à travers les répercussions visibles de la PC sur le corps. Ce corps déformé et différent pouvant ainsi devenir un objet de moqueries, de harcèlement.

Quant aux relations avec les pairs présentant également une PC, celles-ci peuvent être de plusieurs natures. En effet, les enfants avec PC peuvent tout aussi bien s'entraider que s'exclure. Bardeau, 1985, évoque les convivialités qui se mettent en place entre enfants d'un même établissement, les amitiés qui se nouent aux détours de jeux, de mots d'encouragements lors d'opérations, la solidarisation qui se forme face à leur ségrégation hors de la société. Il parle alors d'un « *petit groupe familial* » (Bardeau, 1985, p.122). Par ailleurs, les autres enfants peuvent parfois servir de points de comparaison. En effet, des enfants plus atteints peuvent alors renvoyer une « *image rassurante de l'intégrité relative* » de l'enfant. En se comparant à autrui, l'enfant se recentre sur sa propre image et son propre corps : « *les autres enfants nous renvoyaient l'image de notre départ, de nos limites, le pôle négatif et les étapes de notre parcours* » (Bardeau, 1985, p.121, 173). Ainsi, les relations avec les autres enfants avec PC peuvent permettre de se confronter à soi, de mieux se comprendre, d'appréhender qu'au-delà du handicap, il y a un être en communication avec le monde (Bardeau, 1985). Ces relations avec autrui permettent à l'enfant avec PC de réintégrer son corps dans sa propre logique interne, sa propre histoire, et ainsi lui donner sens. Cependant, les relations avec d'autres enfants présentant une PC peuvent parfois s'avérer plus compliquées. Ainsi il est possible pour l'enfant avec PC d'expérimenter « *l'exclusion dans l'exclusion* ». L'image renvoyée par les enfants les plus atteints, peut

amener les autres à les rejeter au sein même du groupe des personnes avec PC, car ceux-ci rappellent aux mieux-portants leur conditions.(Bardeau, 1985, p.172, 174).

#### 2.4.2 Les causes et conséquences du manque de participations et relations sociales

Plusieurs facteurs peuvent expliquer ces manques de participation et de relations sociales. Tout d'abord des facteurs liés à la pathologie peuvent en être responsables. Ainsi le déficit moteur, par manque d'autonomie et de dépendance, de même que les limitations fonctionnelles peuvent entraîner des difficultés pour l'enfant avec PC à devenir socialement indépendant (Berrewaerts, 2015). La sévérité des déficiences motrices et intellectuelles sont corrélées de façon significative avec un plus bas niveau de participation (Beckung & Hagberg, 2002; Fauconnier et al., 2009; Majnemer et al., 2015). La fonction motrice globale semble également être responsable de la perte de plaisir pour des activités impliquant des compétences physiques (Majnemer et al., 2015). Une moindre implication dans les situations de la vie peut être également expliquée par des facteurs tels que la fréquence et l'intensité de la douleur ressentie, le niveau de fatigue, l'état psychologique ou encore les capacités de communication de l'enfant (Dang et al., 2015; Fauconnier et al., 2009).

Ensuite, des facteurs liés à l'environnement social peuvent également entrer en jeu, comme cela a pu être vu dans la partie précédente. Les représentations sociales négatives de la société, l'attitude des pairs, le manque de soutien, la surprotection par les parents ou encore l'attitude des professionnels de santé en sont autant d'exemples (Berrewaerts, 2015; Lindsay, 2016).

Enfin, les facteurs liés à l'environnement physique peuvent représenter un réel obstacle à la participation sociale de l'enfant avec PC. Le manque d'accessibilité de certains lieux publics et les transports en commun limitent les sorties improvisées par exemple (Berrewaerts, 2015; Lindsay, 2016). Le fait de vivre dans un établissement spécialisé en est un autre, l'environnement social se limite parfois aux professionnels et aux autres résidents de la structure, qui comme cela a été vu précédemment, ces derniers ne sont pas toujours bienveillants (Berrewaerts, 2015).

Or la participation aux loisirs est essentielle à la croissance et au développement des enfants et des jeunes, car ces activités favorisent le développement de compétences, les interactions avec les pairs et la construction du sentiment d'appartenance, l'estime de soi, la santé mentale et physique et permet une plus grande indépendance (Berrewaerts, 2015; Majnemer et al., 2015). Mais ce corps déformé, limité par le niveau moteur et les capacités fonctionnelles, ne permettant pas certaines activités, ne convient plus aux contraintes posées par la société et par l'environnement physique. Par ce corps qui se présente alors

comme un obstacle à sa participation et aux relations sociales, le rapport au corps de l'enfant avec PC peut être dégradé, le développement de l'image de soi retardé (Garelli et al., 1974, p.363). C'est effectivement par le corps que l'enfant entre en relation avec autrui. Et en retour, c'est par ces relations que l'enfant avec PC peut accéder à son corps, en prendre conscience et le réintégrer dans une logique qui lui fait sens (Bardeau, 1985; Garelli et al., 1974, p.363).

Cependant, si la restriction de participation et les difficultés dans les relations sociales sont en lien, entre autres, avec les fonctions motrices et les capacités fonctionnelles, le MK pourrait alors avoir un rôle à jouer. Un des enjeux de la rééducation des enfants présentant une PC serait donc d'atteindre les meilleures capacités physiques et fonctionnelles dans le but de limiter ces restrictions de participations, et les problèmes rencontrés lors des contacts sociaux. Et par le biais de relations et participations sociales améliorées, l'enfant avec PC pourrait développer un meilleur rapport à son corps. Corps qui serait alors moins considéré seulement comme un symbole de différence ou un obstacle. De plus, si les relations avec autrui permettent à l'enfant avec PC d'appréhender son corps, peut-être que sa relation avec le MK pourrait en faire autant. D'où l'importance de l'aspect humain et relationnel de la PES en Kinésithérapie.

## 2.5. Développement et croissance de l'enfant avec paralysie cérébrale

Comme cela a été vu, la PC a de nombreuses répercussions sur l'entité bio-psycho-sociale de l'enfant. Or elle n'est pas la seule à avoir des impacts sur l'enfant. En effet, celui-ci est amené à grandir et à se développer au cours de sa croissance. Dans cette partie seront étudiées les conséquences de la croissance sur l'enfant avec PC et un focus sur la période critique de l'adolescence sera réalisé.

### 2.5.1 Retard de croissance chez l'enfant avec paralysie cérébrale

Chez l'enfant avec PC, il est possible de constater, dans la majorité des cas, un retard de croissance par rapport aux pairs de même âge sans pathologie. (Bérard, 2008; Day et al., 2007; Kuperminc & Stevenson, 2008; Stanek et al., 2016). Selon les auteurs, plusieurs facteurs peuvent en être responsables. Par exemple, la cause nutritionnelle est la plus souvent mise en avant. Ainsi, selon Stanek et al., 2016, un tiers des enfants avec PC aurait des troubles nutritionnels associés aux troubles de la croissance. De plus, selon Bérard, 2008, les fausses routes, les apports alimentaires insuffisants associés aux

difficultés à la mastication et la déglutition seraient responsables de l'insuffisance pondérale et du retard de croissance. Ainsi, seuls les enfants avec des difficultés majeures pour s'alimenter auraient un poids correct, et ce, en raison de la mise en place d'une sonde naso-gastrique. De pauvres fonctions oro-motrices feraient donc parties des facteurs responsables du retard de croissance chez les enfants avec PC. Cependant, les troubles neuromoteurs ne sont pas à écarter. En effet, l'immobilisation relative provoquée par la PC, les déformations, les troubles du tonus...etc., entravent la croissance musculo-squelettique des enfants avec PC (Bérard, 2008). Les troubles neuromoteurs peuvent ainsi être responsables d'atrophie musculaire (due à la dénervation par exemple), d'un retard de maturation squelettique, d'une densité osseuse réduite (surtout chez les non marchants), voire d'une asymétrie de croissance, notamment chez les patients avec PC hémiplegique (Bérard, 2008; Day et al., 2007; Stanek et al., 2016). D'autres raisons peuvent être évoquées comme la présence de comorbidités telles que les pathologies endocrines, les anomalies de l'hormone de croissance ou du facteur de croissance analogue de l'insuline (Bérard, 2008; Stanek et al., 2016). Par exemple, Kuperminc et al., 2009, observent chez leurs vingt patients avec PC une concentration en GH et IGF-1 significativement plus basse que le groupe contrôle (Kuperminc et al., 2009). D'autre part, l'environnement de l'enfant avec PC peut aussi jouer sur sa croissance. Ainsi, dans l'étude d'Henderson citée par Kuperminc., 2009, les enfants vivants en centre ont souvent un poids, une taille, des épaisseurs de plis cutanés et une masse musculaire du bras significativement plus élevés que ceux vivants en maison. Bien que cette étude n'en trouve aucune cause, elle suggère le strict respect d'un programme d'alimentation et d'un traitement médical intensif comme facteurs explicatifs. Ainsi, en raison de ces différents facteurs, les enfants avec PC ont souvent un retard de croissance par rapport à la population du même âge, ce qui accentue les différences corporelles. Cependant, ce retard de croissance ne s'exprime pas de la même façon selon les niveaux fonctionnels ou les types de PC.

Ainsi, Day et al., 2007, nous précisent que plus le niveau fonctionnel des enfants est bas sur l'échelle GMFCS, plus leurs courbes poids-tailles se trouvent en dessous de celles de leurs pairs de même âge et même sexe sans pathologie. Ils nuancent cependant leurs propos en expliquant que les enfants de grade V sont souvent moins concernés grâce à la présence d'une sonde naso-gastrique leur permettant d'être suffisamment alimentés. Stanek et al. 2016, comparent quant à eux les types de PC. Ainsi, là où les patients hémiplegiques seraient au-dessus des courbes poids-taille, et les patients diplegiques dans la partie intermédiaire, les patients quadriplegiques, eux, se trouveraient en dessous. En s'attardant sur le cas des patients hémiplegiques, Stevenson et al., 1995, ont remarqué un sous-développement musculaire ainsi qu'une maturation squelettique retardée du côté atteint. L'ensemble des mesures prises (de largeur, circonférence et longueur), montrent de

façon significative un sous-développement du côté hémiparalysé, supportant le fait que les problèmes de nutrition ne sont pas les seuls responsables du retard de croissance chez les enfants avec PC (Stevenson et al., 1995). Enfin, les enfants avec dystonie ou spasticité importante, présenteraient un déséquilibre entre les apports et les dépenses énergétiques et leurs besoins métaboliques (Bérard, 2008; Kuperminc & Stevenson, 2008).

Les troubles de la croissance s'expriment donc de façons variables selon les types de PC, les niveaux fonctionnels et les facteurs précédemment cités. Ainsi, tous les corps d'enfants avec PC évoluent de façon unique. Cela vient renforcer l'argument qu'il y a autant de corps différents qu'il y a d'enfants avec PC, et donc autant de rapports au corps. Par ce retard de croissance, la différence corporelle avec autrui s'accroît et pourrait donc avoir un impact sur le rapport au corps des enfants avec PC. De plus, une période critique responsable de nombreux changements corporels peut également bouleverser ces rapports au corps.

### 2.5.2 Adolescence et croissance, sources de changements corporels

Tout enfant, qu'il ait une pathologie ou non, doit un jour se confronter à un défi corporel déterminant : la croissance et la période décisive de l'adolescence. Cette période est associée à des changements corporels incontrôlables et des questionnements identitaires, et représente donc une réelle révolution pour l'enfant. Révolution pendant laquelle, le corps devient un élément central de sa vie. L'adolescence est notamment caractérisée par l'apparition de la puberté. Vers 11 ans chez les filles et 13 ans chez les garçons, la puberté est responsable de nombreuses transformations corporelles. Ainsi poids, tailles, et formes changent lors d'une poussée de croissance rapide : la fille prend en moyenne 25 centimètres au total et le garçon 28, ils prennent également 50% du poids qu'ils auront à l'âge adulte (Rogol et al., 2002). De plus, l'adolescence trouble l'image de soi, du corps, les contours de celui-ci changent et la maîtrise de son corps échappe à l'enfant. Il lui devient étranger (Corcos et al., 2020; Discour, 2011). Il y a à la fois une « *distorsion perceptive* », l'enfant ne comprenant plus les sensations qui lui sont renvoyées par son corps, et une « *distorsion affective* » avec une modification du rapport au corps. C'est « *la machinerie cognitive contre le corps ému* ». (Corcos et al., 2020). Ce phénomène d'étrangeté au corps est amplifié par le fait que l'enfant est passif face à ces transformations qu'il ne peut contrôler. Ces changements corporels lui imposent ainsi « *un travail psychique d'appropriation d'un nouveau corps* ». Il doit « *faire le deuil de son corps d'enfant pour investir son nouveau corps d'adulte* », corps qui change tous les jours (Potel Baranes, 2006). Ainsi l'adolescent se trouve dans une situation « *narcissiquement inconfortable et*

*douloureuse* » (Discour, 2011). Par cette perte de continuité, par ce corps qui se dérobe à son contrôle, l'adolescent peut alors éprouver des sentiments forts à l'encontre de son corps, qui selon Corcos et al., 2020, peuvent aller jusqu'au dégoût profond. L'adolescence est donc synonyme d'une période difficile pour le rapport qu'entretient l'adolescent avec son corps, période définie par des changements corporels qui bouleversent la logique établie jusqu'ici par lui pour penser son corps.

### *Adolescence chez l'enfant avec PC*

Or, ce qui vient d'être étudié concerne l'adolescence d'un enfant sans pathologie. Mais comment se traduit-elle chez des enfants présentant une PC ? Pour commencer, la croissance joue un rôle déterminant dans les déformations corporelles que subit l'enfant puis l'adolescent avec PC. En effet, Renders, 2008, nous rappelle que le nourrisson quand il naît n'est pas déformé, son appareil ostéoarticulaire est alors intact. « *Ce n'est qu'avec le temps, la croissance, l'installation du déséquilibre musculaire et de positions vicieuses que les déformations vont progressivement apparaître* » (Renders, 2008). En réalité, les troubles du tonus et les déséquilibres musculaires induits par la PC sont les véritables responsables des déformations corporelles, la croissance n'en accentuant que les effets. Renders, 2008 cite alors Tardieu, : « *l'état de contraction permanent du muscle maintient le muscle en position raccourcie, situation où le nombre de sarcomères est réduit induisant ainsi une modification des propriétés viscoélastiques du muscle et de ses capacités à s'allonger* ». Avec ces éléments, il est possible de comprendre que les muscles de l'enfant et de l'adolescent avec PC, ne sont pas capables de suivre la croissance des autres éléments structurels du corps (Renders, 2008). Ce différentiel de croissance entre les muscles et le système ostéoarticulaire peut entraîner hypo extensibilité musculaire voire des rétractions musculotendineuses, une inefficacité musculaire et aboutir à une détérioration des articulations. Au niveau articulaire, la diminution du secteur de mobilité et l'instabilité peuvent être le résultat du déséquilibre des contraintes musculaires. De plus, la croissance osseuse peut en retour être impactée. Par le faible développement musculaire, le squelette peut présenter un développement retardé associé à une fragilité structurelle par manque de mise en contraintes (Renders, 2008). Enfin ce raccourcissement musculaire par rapport au système ostéo articulaire ainsi que le déséquilibre musculaire sont notamment responsables des déformations corporelles observées à long terme chez les enfants et surtout les adolescents avec PC. Ainsi antéversion des cols fémoraux, torsions tibiales, pied valgus, scolioses, flexions de coude, de genou...etc. sont les résultats des troubles neuromoteurs de la PC associés à la croissance (Renders, 2008). Au final, selon Renders, 2008, cela a pour conséquences de réduire ou de modifier les fonctions motrices des adolescents avec PC, et de modifier l'aspect de leur corps, voire même la façon dont ils le perçoivent, le ressentent,

le vivent. La croissance et les conséquences qui y sont associées pourraient alors être à l'origine d'une modification du rapport au corps de l'adolescent avec PC.

Ainsi, la PC est une pathologie de l'enfant, donc d'un être en développement. « *La clinique de la PC évolue avec le temps, le développement, l'apprentissage, [...]* » (Rosenbaum et al. 2007). Ainsi, la croissance et notamment la période charnière de l'adolescence sont à l'origine de modifications corporelles, à la fois physiologiques et pathologiques. L'enfant, devenu adolescent, doit alors se réappropriier un nouveau corps, ce qui pourrait modifier son rapport à celui-ci. Il est donc nécessaire pour le MK de rester attentifs à ces changements lors de la croissance de l'enfant avec PC, tant pour limiter les répercussions sur le niveau fonctionnel de l'enfant, que sur son rapport au corps, sa façon de le vivre. Les informations essentielles à la compréhension de la PC et de ses conséquences ont été abordés dans ce cadre théorique. Quelques concepts restent cependant à éclaircir comme celui du corps et de la relation privilégiée du MK avec celui-ci.

## 2.6. Le corps comme concept

Depuis les premières pages de ce travail, le terme de corps est de nombreuses fois utilisé sans pour autant saisir à quoi correspond ce vaste concept. Dans un objectif de l'éclaircir seront alors brièvement exposés dans cette partie les courants socio-anthropologiques sur le corps, ainsi que le rapport au corps et sa genèse.

### 2.6.1 Les courants socio-anthropologiques du corps

L'objectif de cette partie est d'appréhender les façons dont le corps a été pensé par les socio-anthropologues. Tout d'abord, le corps est une construction sociale, symbolique. En effet, « *le corps ne prend sens qu'avec le regard culturel de l'Homme* ». Ainsi, selon la vision anthropologique, les savoirs sur le corps sont construits par les cultures, les normes et valeurs de groupe, les classes sociales, l'âge, le sexe...etc. Ainsi il y a autant de façons de penser le corps, de le vivre que de cultures et de personnes (Fournier & Raveneau, 2008; Le Breton, 2013b; Lecordier, 2009). Cela pourrait en être de même pour les enfants avec PC. A travers différentes cultures, et différents vécus personnels, ils pourraient avoir des rapports à leur corps uniques. Mais comment est pensé le corps ?

Au fil des courants de pensées, le corps a parfois été considéré comme faisant partie intégrante de l'Homme. Ainsi, au XV<sup>ème</sup> siècle, « *l'homme est un corps et son corps n'est pas autre chose que lui-même* », corps et esprit sont indissociables (Le Breton, 2013a; Lecordier, 2009). De ce fait, le corps devient « *la souche identitaire de l'homme* » (Le Breton,

2013). C'est à travers celui-ci que l'individu a accès à celui qu'il est : « *C'est à travers mon corps que je prends conscience de ma singularité* », « *C'est bien parce que je suis un corps unique que je suis moi* » (Cornu, 1997). Cependant, à partir des dissections de la médecine moderne des XVI et XVIIème siècles, le corps est ensuite considéré comme étant un objet que l'Homme possède, amenant le corps à se séparer de l'esprit (Fournier & Raveneau, 2008; Lecordier, 2009). Cette vision biologiste et matérialiste du corps coupe l'Homme de celui-ci. Le corps devient « *un accessoire de la personne* » (Le Breton, 2013b). En contrepartie, l'individu se trouve « *seul, confronté aux manifestations de son corps* » (Saliba, 1999). Peut-être est-ce ce qu'il se passe chez l'enfant avec PC ? Par l'ensemble de ses PES, le corps se dissocie de l'enfant, l'amenant à subir son corps comme objet externe.

Mais si le corps est parfois externe à l'individu, il permet la relation au monde et devient un outil social. En effet, le corps devient l'axe à partir duquel l'individu s'approprie le monde, il transforme le monde en significations à partir de perceptions sensorielles (Le Breton, 2014). D'un autre côté, le corps permet la relation à autrui. En effet, c'est par le corps que l'individu est vu, et soumis à l'appréciation des autres : « *C'est par lui que l'individu est nommé, reconnu, identifié à une appartenance sociale, culturelle, « ethnique », à un sexe, à un âge, à une couleur de peau, à une qualité de présence* » (Le Breton, 2014). Comment cela- se passe-t-il pour les enfants avec PC dont le corps est déformé ? Cela explique peut-être les éléments étudiés dans une partie précédente (cf.2.4.1) Ainsi, cela pourrait avoir des conséquences sur la perception de son corps par l'enfant avec PC, son corps étant la cause de la limitation de ses interactions. Support de son identité, le corps permet à l'individu sa relation au monde et à autrui. Qu'en est-il lorsque ce corps est déformé, comme c'est le cas dans la PC ? Que se passe-t-il quand le corps est malade ?

En temps normal, dans la vie quotidienne, l'individu n'a pas de réelle conscience de son corps. C'est ainsi que Le Breton, 2013, le décrit : « *la familiarité du sujet avec la symbolisation de ses propres mises en jeu corporelles au long de sa vie quotidienne, il semble que le corps s'efface, qu'il disparaisse du champ de la conscience, dilué dans le quasi-automatisme des ritualités journalières* » (Le Breton, 2013d). En effet, à travers ses activités quotidiennes, le corps reçoit et émet les mêmes stimuli sensoriels et perceptifs et devient alors transparent à la conscience de l'individu. Or, le bouleversement provoqué par la maladie ramène le corps au premier plan. L'individu devient plus sensible aux stimuli du corps, il prend conscience de ses limites et de ses contraintes (Lecordier, 2009). Lecordier, 2009, écrit aussi : « *la maladie interroge les rapports profonds que l'individu entretient avec son corps, son environnement social et son histoire personnelle* ». Ainsi, la maladie remet en question le rapport qu'entretient l'individu avec son corps. Selon Le Breton, 2013, elle entraîne une dissociation entre le corps et l'homme, ce dernier se sentant captif d'une

enveloppe qui lui devient étrangère et qui l'abandonne (Le Breton, 2013c). Ce corps devient « *l'autre le plus proche quand il est obstacle* » et devient le centre des préoccupations de l'individu plus il prend de l'importance par les symptômes de la pathologie (Le Breton, 2013b, 2014). En reprenant la phrase de Lecordier 2009, la pathologie, en plus de perturber le rapport de l'individu avec son corps, perturbe également son rapport au monde. Selon Cornu, 1997, le corps « *déformé, douloureux, pathologique* » entraîne une rupture avec le monde extérieur, l'individu se referme sur son corps. Sternis, 2014 appuie cet argument. Pour lui, pour une personne en situation de handicap, le corps occupe plus de place et freine « *la création du lien privé à soi et au monde* » (Sternis, 2014). Dans le contexte de la PC, le corps devient un élément central de la vie de l'enfant et ce par l'ensemble des stimuli corporels provoqués par les troubles neuromoteurs. Ainsi spasticité, dystonie, douleurs, traitements sont autant d'éléments qui amènent l'enfant avec PC à prendre conscience de son corps, de ses limites et de ses contraintes. Le rapport au corps de l'enfant avec PC, peut s'en retrouver dégradé (cf.2.3) Mais alors, comment le MK peut-il avoir un rôle à jouer ? Comment la PES du MK s'inscrit-elle dans ce contexte ? A partir de l'éclaircissement de ces concepts, il reste désormais à s'intéresser au rapport au corps. Comment se met-il en place ?

## 2.6.2 Le rapport au corps et sa genèse

« *La conscience que nous avons [du corps] repose sur un processus d'appropriation active par le sujet des différentes parties de son corps, appropriation jamais définitive qui s'étend sur toute la vie du sujet et dépend de l'usage qu'il en fait dans ses activités pratiques quotidiennes* ». Cette citation de Petit permet de donner une définition du rapport au corps (Marzin, 2006). Ainsi celui-ci serait la perception active de notre corps, et nécessiterait une appropriation qui évoluerait en fonction des activités réalisées pendant la vie. Le rapport au corps peut aussi être associé à l'image corporelle, c'est-à-dire, l'image que nous formons dans notre esprit, donc « *la façon dont notre corps nous apparaît à nous-même* » (Schilder, 2017). L'image du corps est également en perpétuelle construction et déconstruction au fil des expériences de la vie (Schilder, 2017). Afin d'effectuer ces expériences corporelles qui conduiront à l'élaboration du rapport au corps, l'axe corporel doit se mettre en place. En effet, celui-ci est le support de la représentation du corps. Il représente un « *appui postural* » nécessaire pour la réalisation d'activités à l'origine d'expériences corporelles (Kloekner, 2011). Pour cela, les aspects biomécaniques et les points d'appui sont nécessaires. Ils permettent à l'enfant de se développer autour d'activités motrices, « *sans points d'appui, l'enfant ne peut se mouvoir dans l'espace, explorer, se développer, rencontrer autrui* » (Vasseur, 2000). Le corps est alors « *compris comme un lieu à partir duquel des moyens*

*sensori-moteurs et des actions instrumentales peuvent se déployer* » (Bullinger, 2015). Sans ces points d'appui, l'enfant ne peut obtenir cette variété d'informations sensori-motrices et donc construire son rapport au corps. Comment cela peut-il se traduire chez les enfants avec PC, eux chez qui des troubles neuromoteurs viennent perturber l'élaboration de ces points d'appui ? Leur rapport au corps pourrait bien être différent des autres nourrissons, et ce, dès leurs premiers mois de vie.

Or pour construire cet axe corporel et donc le rapport au corps, l'intégration des systèmes sensoriels en relation avec le milieu humain et environnemental sont nécessaires (Vasseur, 2000). Selon Schilder, 2017 et Kloeckner, 2011, ces flux sensoriels permettent à l'individu de comprendre sa contenance, ils permettent une unité du corps. Les perceptions sensorielles en interaction avec le milieu humain, sont aussi, selon Bullinger, un accès à la représentation, de soi et de l'environnement et permettent de stabiliser l'image corporelle : « *Un flux sensoriel contrôlé activement [...] fait exister un ensemble de sensations qui stabilisent une image corporelle fragile. S'il y a trop peu de stimulations, l'image corporelle se dilue ; s'il y a trop de stimulations, une décharge motrice est nécessaire pour métaboliser l'état tonique excessif* » (Bullinger, 2007b, 2015). Ainsi chez les enfants avec PC, qui ont soit trop de stimulations (hypertonie), soit trop peu (hypotonie), l'image corporelle et leur rapport au corps peut donc être altérée ou du moins différents de leurs pairs sans pathologie. De plus, selon Vasseur, 2000, le rapport au corps se construit également par l'intermédiaire du mouvement : « *chaque progrès dans l'exécution du mouvement enrichit le répertoire de l'enfant et lui permet de mieux comprendre son corps [...].* ». Qu'en est-il de l'enfant avec PC ? Souvent limité dans ses mouvements, l'enfant présentant une PC aurait alors moins d'expériences motrices le conduisant à avoir un rapport au corps plus pauvre. Enfin, tout comme le corps (cf. 2.6.1), le rapport à celui-ci est également construit culturellement. En effet, « *le rapport au corps est d'abord une donnée biopsychosociale et spirituelle, culturellement, socialement voire familialement conditionnée, fait d'un mélange d'habitudes, de croyances et de savoirs venus du fond des âges et transmis à chacun à travers les conditions spécifiques de son inscription socio-historique* » (Rugira, 2013). Ainsi, en plus des expériences sensorielles et motrices, le rapport au corps est également construit par le rapport aux autres, au monde, et aux normes sociales établies par les populations.

Ainsi, le rapport au corps est une construction basée sur les perceptions sensorielles, les explorations motrices et la relation à autrui et au monde. Par ses techniques sensorielles et motrices et par l'élaboration d'une relation thérapeutique, le MK aurait donc la possibilité d'influencer le rapport au corps de l'enfant avec PC. Le MK présente également une autre caractéristique qui lui permettrait d'intervenir sur ce rapport au corps : le rapport privilégié que lui-même entretient avec les corps : le sien et celui d'autrui.

## 2.7. Kinésithérapie et relation au corps

Pour comprendre en quoi le MK peut avoir un rôle pertinent dans le développement de l'enfant avec PC, il est essentiel d'appréhender le fait que celui-ci entretient un relationnel étroit avec les corps, ceux des patients mais aussi avec le sien. En effet, la masso-kinésithérapie est une profession basée sur l'étude du corps pour prendre en soin les patients qui lui sont adressés par le médecin prescripteur. Ainsi l'article L4321-1 du Code de la Santé publique définit la profession de MK comme suit : « *La pratique de la masso-kinésithérapie comporte la promotion de la santé, la prévention, le diagnostic kinésithérapique et le traitement : 1- des troubles du mouvement ou de la motricité de la personne ; 2 - des déficiences ou des altérations des capacités fonctionnelles.* ». Dans le cadre de cette PES, « *le masseur-kinésithérapeute met en œuvre des moyens manuels, instrumentaux et éducatifs et participe à leur coordination* » (Article L4321-1 - Code de la santé publique - Légifrance, s. d.). Le MK est donc amené à étudier puis traiter le corps d'autrui en utilisant, entre autres, des « *moyens manuels* ». Cela faisant partie intégrante de sa profession, le MK est engagé à prendre en soin les corps de nombreux patients chaque jour par des techniques induisant un contact physique direct ou à travers les vêtements. Par ce fait, le MK entretient une relation quasi systématique avec le corps d'autrui, et donc par extension avec son propre corps, puisque toucher est aussi être touché. Tout cela le conduisant à développer un rapport particulier avec son corps et celui des autres.

### 2.7.1 Rapport au corps lors des études de Kinésithérapie

La construction de ce rapport au corps, tant avec le sien qu'avec celui d'autrui, commence dès l'entrée dans les études de Kinésithérapie. Ainsi, Barrelet étudie en 2021 l'évolution de la pudeur et la représentation du corps auprès d'étudiants MK au cours de leurs années de formation. Dans ce mémoire de fin d'étude, elle aborde le regard des autres et la gêne des étudiants lors des Travaux Pratiques (TP). Elle observe notamment qu'une gêne est présente de façon systématique chez tous les enquêtés lors des premiers TP de première année : « *Arrivés en études de kinésithérapie, ce rapport au corps est mis à l'épreuve par cette situation inédite* » (la pratique répétée de TP, de l'ordre de plusieurs heures par semaine) (Barrelet, 2023, p.56). En effet, dès les premières semaines de la première année de Kinésithérapie, les étudiants sont amenés à réaliser des techniques manuelles les uns sur les autres lors de TP. Mobilisations, étirements mais aussi massages et palpations font partie des premières techniques manuelles enseignées, permettant ainsi une première entrée en contact avec le corps des autres et avec le sien, et ce par le touché.

Cependant la construction du rapport au corps ne passe pas uniquement par le contact physique, elle implique également le regard d'autrui. En effet, certains TP de première année concernent l'étude des morphologies, TP durant lesquels les étudiants observent les corps les uns des autres afin d'y trouver un défaut, un écart à la « norme ». Ce phénomène est d'autant plus important que les TP sont souvent réalisés en maillot de bain ou en short afin de pouvoir accéder au mieux à certaines régions anatomiques. Ces situations sont susceptibles de provoquer la gêne chez les étudiants, gêne témoignant d'un rapport au corps plus ou moins conflictuel chez eux et qui s'accompagne souvent d'une peur du regard des autres (ici les autres étant les membres du groupe de TP).

Cependant, Barrelet, 2023, observe une évolution de la gêne au fil des années de formation: « *le facteur temporel est important, et au fur et à mesure des cours, les étudiants s'habituent à ces regards, et les malaises sont plus rares* » (Barrelet, 2023, p.52). Cette évolution tiendrait donc du facteur temporel, le temps passé en TP permettant de mieux appréhender cette gêne, voire de la dépasser. Mais Barrelet, 2023, l'explique aussi par « *l'habitus professionnel* ». En ce sens, elle cite Marc Perrenoud et Ivan Sainsaulieu pour le définir dans les termes suivants : « *un ensemble de règles incorporées, générant une pratique mais aussi probablement un ensemble de valeurs, de croyances, un ethos, bref, ce que l'on nomme communément une "culture du métier"* » (Perrenoud & Sainsaulieu, 2018). Ainsi, dans une optique d'apprentissage lors des années de formations, les étudiants développent un « *habitus professionnel* » propre à la Kinésithérapie qui pourrait expliquer la diminution de la gêne lors des TP et permettre le développement d'un rapport au corps particulier dans cette profession. De plus, lors des TP, les étudiants sont amenés à évaluer, toucher et pratiquer sur les corps des autres étudiants afin d'apprendre de nouvelles techniques d'évaluation ou de traitement. Les étudiants développent ainsi des capacités d'analyse des corps à travers le regard, des façons de toucher, de mobiliser. Selon Barrelet, 2023, cette acquisition de compétences propres aux MK permet aux étudiants de développer leur rapport au corps : « *Par l'apprentissage sur le corps des autres, les étudiants en apprennent aussi sur leurs propres corps [...] Ils ressortent des études avec une impression de mieux se connaître* » (Barrelet, 2023, p.58). Il est possible de retrouver cette idée dans la thèse de Maille, 2019, « *De la praxis à la praxie pour la mise en œuvre du corps à corps en kinésithérapie* ». En effet, selon l'auteure, les premières années de formation « *développeraient chez l'étudiant un ressenti, une compétence sensorimotrice lui facilitant l'échange des perceptions sensorielles* » (Maille, 2019, p.62). De plus, pour étayer son propos, Maille cite le Congrès de Prel, 2001, dans lequel est dit : « *La mise en œuvre du corps à corps dans le massage, corps instrument et corps outil, développe une image corporelle intime chez l'étudiant par une interaction globale, corporelle et culturelle avec l'autre* ». (Prel, 2001, p.142). Ainsi, en fonction des TP, du développement de ses capacités

d'observation, des comparaisons et de l'analyse du corps des autres étudiants, l'étudiant MK développerait des ressentis ainsi qu'une image corporelle intime de lui-même. Ainsi, l'étudiant MK développerait un rapport de plus en plus précis avec son corps au fil des années d'étude, induisant de fait une meilleure connaissance de celui-ci.

De plus, Barrelet, 2023, explique aussi la construction et l'évolution du rapport au corps chez les étudiants MK par le jeu de rôle qui se met en place lors de chaque TP. En effet, lors de ceux-ci, les étudiants jouent, à tour de rôle, le MK et le patient pour permettre à chacun d'apprendre la technique enseignée lors du TP. Dans cette situation de cobaye, les étudiants sont ainsi amenés à se mettre à la place du patient, de ressentir ce qu'un patient peut éprouver quand on analyse son corps, le touche, le palpe, le mobilise. En effet, cela amène les étudiants à être touchés et ressentir des mouvements, des sensations qu'ils n'auraient pas eu l'occasion d'expérimenter s'ils ne s'étaient pas mis à la place du patient. Ainsi cela permet de faire évoluer leur rapport au corps. Celui-ci devient factuel. Les étudiants ont alors davantage connaissance de leur corps, de la façon dont il est organisé, ses défauts, et ce, grâce aux TP les mettant dans la situation de la personne évaluée. « *Les étudiants apprennent à regarder leurs corps à travers des yeux de professionnels.* » (Barrelet, 2023, p.58). Grâce aux évaluations et techniques réalisées sur leur corps, les étudiants en Kinésithérapie se font une image factuelle, à travers le regard professionnel d'un futur MK.

En conclusion de son mémoire de fin d'étude, Barrelet, 2023, décrit une évolution dans le rapport au corps chez les étudiants en Kinésithérapie. « *Les études de kinésithérapie génèrent leur propre influence, en particulier par l'apprentissage d'une observation précise. Cet apprentissage a des points positifs, permettant une acceptation de son corps, [...].* » (Barrelet, 2023, p.67). Ceci passe aussi par un habitus professionnel qui entraîne le futur MK à avoir un regard professionnel sur les corps qu'il évalue et traite. Barrelet, 2023, décrit également une « *banalisation* » des situations de TP : « *En TP, la norme est d'être en sous-vêtements* ». Être face à une certaine nudité devient normal selon le contexte, l'étudiant se détache par rapport à la situation : « *la norme est déplacée dans ce contexte qu'est le TP, c'est-à-dire avec certaines personnes et dans un lieu particulier.* » (Barrelet, 2023, p.68). Ainsi, « *ce rapport au corps est donc en constant changement* » (Barrelet, 2023, p.69) et varie selon le contexte. Il évolue au fil des années de formations et est différent selon les situations. Par la création d'un habitus professionnel, les futurs MK adaptent leur relation au corps pendant la prise en soin de patients en stage et lors de TP avec les autres étudiants, se détachant et banalisant le rapport au corps.

Puis, une fois l'étudiant devenu MK Diplômé d'Etat (MKDE), son rapport au corps continue d'évoluer au fil des relations et des prises en soins répétées de patients.

### 2.7.2 Rapport au corps du masseur-kinésithérapeute diplômé

En effet, une fois diplômé, le MKDE ne travaille plus sur le corps d'un étudiant jouant un rôle mais bien sur le corps de vrais patients. De par leur pratique quotidienne, les MKDE sont amenés à utiliser leur corps de façon plus régulière qu'un étudiant en kinésithérapie. Il est donc possible de s'imaginer qu'ils aient une connaissance plus accrue de leur corps et un rapport avec celui-ci encore plus étroit. Peu d'articles ont décidé d'étudier ce phénomène. Toutefois, Galimard et al., 2023, ont tenté d'évaluer l'évolution de la sensorimotricité à travers l'étude de l'imagerie motrice chez des étudiants et des professionnels diplômés. Ils ont ainsi pu mettre en évidence une différence significative concernant les capacités mentales kinesthésiques entre étudiants et MKDE au niveau de mouvements des membres supérieurs, du tronc ou des deux à la fois (Galimard et al., 2023). Ainsi, grâce à une pratique répétée, des années de PES et une utilisation quotidienne de leur corps, les MKDE auraient une meilleure représentation mentale des mouvements de celui-ci. Il convient de se demander si cela est aussi le cas pour la perception de leur corps, les représentations qu'ils en ont et leur rapport avec celui-ci.

Maille, 2019, dans le cadre de son doctorat, aborde le sujet du rapport entre le corps du MK et celui de son patient. Dans ce cadre, l'auteure cite De Koninck : « *Dans le toucher, percevoir un objet et se percevoir soi-même ne sont pas séparés ; ils sont même la condition l'un de l'autre* ». Si l'on transpose cette idée à la relation MKDE-patient, il est possible de supposer que lorsque le MK touche la peau du patient, il l'a perçoit alors sous ses doigts, mais cela lui permettrait aussi de se percevoir lui-même. Ainsi, toucher le patient le renseignerait sur l'état du patient, mais pourrait également lui permettre de percevoir des sensations sur son propre corps. Cependant, ces sensations sont-elles à l'origine du développement d'un rapport particulier du MK avec son corps ? Maille, 2019, amène des pistes de réponses : « *Ces perceptions de soi-même au cours du toucher déplacent l'attention vers l'intériorité du corps* » (Maille, 2019, p.80). Par ce touché partagé, le MK serait ainsi plus attentif à ce qu'il se passe dans son corps. De plus, « *ce sont nos perceptions qui nous permettent de construire notre schéma corporel, souvent de manière non homogène et fragmentée.* » (Maille, 2019, p.80). Ainsi, à travers les perceptions de son corps, qui lui parviennent par le fait de toucher son patient, et par une attention portée à son « intériorité », le MKDE développerait son propre schéma corporel. Une citation de Vigarello, 2014, apportée par Maille, 2019, permet d'aller en ce sens : « *Le soin de toucher modifie l'état de son corps, l'estime de soi, l'image et le schéma corporel, et les modes d'action* » (Vigarello, 2014, p. 245). Par ailleurs, « *ces deux dispositions complémentaires, réciprocité et échange de soi, spécifient le toucher du kinésithérapeute [...]. Au cours de cet échange, entre donner et recevoir, le patient touché, modifie son estime de soi, et ses perceptions*

*intérieures.* »(Maille, 2019, p.80). Si cela est vrai pour le patient et que l'on a bien affaire à un échange réciproque, ce doit aussi être le cas pour le MK. Ainsi, le fait de toucher permettrait alors au MK de lui apporter des perceptions sur son corps, elles-mêmes liées à une construction de son schéma corporel, mais également à la modification de l'estime qu'il a de soi et de l'image qu'il a sur son corps. Ainsi, en étant à l'origine de ces modifications du schémas corporel, de l'estime et de l'image de soi, le fait de toucher ses patients permettrait au MKDE de modifier son rapport au corps. De plus, là où ce phénomène ne survient qu'avec un MK, tout au plus deux pour le patient, le MKDE, lui, est amené à toucher plusieurs patients différents au sein d'une même journée. Ainsi, le MKDE développerait un rapport à son corps particulier par ces toucher répétés, et de façon plus importante qu'un étudiant en kinésithérapie qui n'a pas l'occasion de toucher autant.

Cependant, le MK doit rester vigilant concernant sa posture professionnelle dans sa pratique quotidienne. Si en effet pour le MK le toucher devient banal par le nombre de fois où celui-ci est répété, ce n'est pas le cas du patient. Ainsi, le toucher peut parfois être source d'incompréhension pour le patient, lui donnant le sentiment de subir le soin et pouvant parfois laisser place à « *l'insécurité émotionnelle et cognitive* » (Proietti, 2023). Le toucher devenu inapproprié peut ainsi parfois être associé aux émotions telles que la peur, la colère voire l'humiliation et être source de souffrances, psychiques et/ou corporelles (Proietti, 2023; Samé, 2023). Dans ces conditions, bien que le MK entretient une relation étroite avec les corps, il doit rester attentif aux ressentis, aux besoins, aux croyances des patients afin d'éviter au maximum la survenue d'une relation au corps désagréable voire traumatique pour le patient. Le MK doit ainsi placer le patient dans une relation de sécurité émotionnelle et cognitive notamment par une approche humaine et des techniques pédagogiques adaptées à sa singularité. Et ce, d'autant plus quand le corps a une place centrale pour le patient comme c'est le cas dans la PC (cf. 2.6.1)

Ainsi, grâce à ces réflexions, il a été possible d'observer que le rapport au corps du MK se développe dès la première année de sa formation initiale. Puis, une fois diplômé d'Etat, son rapport au corps évolue au fil des PES de patients, l'amenant à la répétition de touchés. Ainsi, être MK facilite un relationnel étroit et particulier avec le corps des autres mais aussi avec le sien. Ces corps, atteints de pathologie, sont parfois déformés par celle-ci, de façon visible ou non. Il est possible de s'imaginer, qu'en entretenant un rapport particulier avec son propre corps, associé avec l'habitude de travailler avec des corps soumis à la pathologie, le MK soit à même d'aider l'enfant avec PC dans son développement corporel et son relationnel à ce corps déformé par la pathologie.

## 3. Méthodologie

### 3.1. Caractéristiques de l'enquête

#### 3.1.1 Recherche qualitative ou quantitative

L'objectif principal de ce mémoire de fin d'étude était d'étudier le rôle que peut avoir le MK dans l'acceptation du corps d'un enfant avec PC et l'amélioration de son rapport à celui-ci. Dans cette optique, un retour d'expérience de plusieurs MK est recherché avec comme objectif de comprendre leurs ressentis, leurs points de vue, leurs perceptions et expériences sur leur PES d'enfants avec PC, ainsi que sur le rapport au corps de leurs patients. Afin de répondre à ces objectifs la méthode de recherche qualitative semble être la plus appropriée puisqu'elle permet « *d'explicitier en compréhension un phénomène humain* » et facilite également une meilleure proximité avec les enquêtés (Mucchielli, 1997, p.68).

#### 3.1.2 Justification des entretiens

Pour répondre aux objectifs précédemment cités, des entretiens avec des MK ont été réalisés. L'entretien est en effet la méthode qualitative qui a semblé la plus pertinente pour ce mémoire puisque c'est une « *méthode qui donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations* » et permet « *d'explorer des expériences humaines, de découvrir ce que les personnes pensent, font ou ont l'intention de faire* » (Tétreault, 2014, p.215-216). Ainsi, dans ce travail, ce sont le vécu, les ressentis et les expériences des MK sur des thèmes tels que le rapport intime de l'enfant avec PC avec son corps et l'apport du MK dans son vécu corporel, qui étaient recherchés. Pour récolter ces informations, le rapport intime qui se noue entre l'enquêteur et les MK lors d'un entretien était recherché. Or, une autre méthode de recherche ne permettrait pas cette mise en relation. Par exemple, le questionnaire ne donnerait pas la possibilité à l'enquêteur de créer une relation suffisante enquêteur-enquêté pour aborder en détail et en profondeur ces sujets. De plus, le questionnaire limite les possibilités de réponses, ne laissant pas libre cours aux personnes enquêtées de s'étendre sur un thème qui leur semblerait important, produisant ainsi des réponses superficielles. Pour ces raisons, la réalisation d'un questionnaire n'a pas été retenue.

Cependant, il existe plusieurs types d'entretiens. Il est alors possible de parler d'entretiens directifs, semi-directifs, non-directifs, individuels ou collectifs, compréhensifs, guidés...etc. (Sauvayre, 2021, p.28).

### 3.1.3 Choix du type d'entretiens

Pour ce mémoire de fin d'étude, l'entretien semi-directif a semblé être le plus pertinent pour obtenir des pistes de réponses à la question d'étude. En effet, l'entrevue semi-dirigée permet d'être au plus proche de ce que la personne interrogée pense et accéder à ses sentiments, ses idées, ses intentions et perceptions (Mucchielli, 1997). Elle permet de « *s'approprier de façon intime le vécu des intervenants rencontrés.* » (Tétreault, 2014, p.235). Grâce à ce lien qui se tisse avec l'enquêté, l'enquêteur est alors en mesure d'entrer plus en profondeur sur des sujets intimes et parfois difficiles à aborder de prime abord. C'est en effet ce qui est recherché dans ce travail. L'enquête a ainsi pour objectif d'étudier les pratiques et les représentations des MK, de comprendre comment ils réalisent leur séances avec les enfants présentant une PC, comment ils perçoivent et prennent en compte le rapport au corps de leurs patients dans leur PES. La possibilité de poser les questions dans l'ordre qui convient le mieux à l'entretien en cours permet au MK de s'exprimer librement sur ces sujets (Sauvayre, 2021, p.20).

L'entrevue directive n'offrirait, quant à elle, pas la caractéristique de réponses escomptées puisqu'elle est une méthode très structurée, se rapprochant de la logique d'un questionnaire et donc ayant les mêmes défauts que celui-ci (Sauvayre, 2021, p.19). Construite sur la base de questions prérédigées, posées dans le même ordre et de la même manière, elle peut donner l'impression d'un interrogatoire, accordant moins la chance à la personne interrogée de préciser sa pensée ou partager son expérience. Cela conduit alors l'enquêteur à obtenir des données « *susceptibles d'être superficielles* » (Sauvayre, 2021, p.20). Ce type d'entretien n'est donc pas en mesure d'offrir suffisamment à l'enquêteur la possibilité d'aborder des sujets intimes avec le MK interrogé.

Afin de réaliser au mieux ces entretiens semi-directifs, un guide d'entretien a été réalisé sous forme de tableau afin de comparer les différents discours et les confronter aux hypothèses. Son contenu et son élaboration sont présentés dans la partie suivante.

### 3.1.4 Mise en place du guide d'entretien

#### 3.1.4.1 Elaboration

Une fois la population définie, le guide d'entretien a été réalisé (cf. [Annexe I](#)). Celui-ci pose un cadre et permet alors « *d'offrir de la rigueur scientifique à la démarche d'enquête* », et permet également d'assurer « *une continuité dans la collecte des informations* » (Sauvayre, 2021, p.30; Tétreault, 2014, p.224). Les questions qui le composent sont le plus possible ouvertes pour permettre à l'enquêté de s'exprimer le plus librement possible. Elles

sont également le plus possible « *neutres, claires, simples et courtes* » afin de faciliter leur compréhension (Sauvayre, 2021). Par ailleurs, afin d'éviter au maximum les limites de cet outil d'enquête, il a été rappelé à chaque MK interrogé que bien qu'une trame de question a été réalisée en amont, il est libre de s'exprimer sur tout éléments qu'il jugerait important, sans à avoir peur du hors sujet. Enfin, le guide d'entretien de ce travail est structuré en différents thèmes définis à partir de la revue de la littérature, afin de répondre aux différentes hypothèses émises précédemment (cf. [Introduction](#)). Les thèmes ayant été définis sont les suivants :

*La connaissance de l'enquêté* : Cette première partie de l'entretien a comme objectif d'en apprendre davantage sur le MK interrogé, sur son parcours professionnel, sur sa pratique habituelle, sur les patients qu'ils prend en soin...etc. Cette première approche avec le MK permettra de mettre en lumière ses réponses en rapport avec son propre contexte personnel et professionnel.

*Les spécificités de la PES de l'enfant ayant une PC* : Les questions associées à cette partie ont pour objectif d'étudier les perceptions, les informations, la vision qu'a le MK interrogé sur la PC de façon générale et sur la PES pédiatrique en kinésithérapie.

*La compréhension du corps de l'enfant avec PC et ses représentations* : A travers cette partie, nous cherchons à étudier comment le MK interrogé appréhende le rapport au corps de l'enfant avec PC. Quelle définition a-t-il du rapport au corps ? Est-elle la même pour tous les MK interrogés ? Les questions correspondant à cette partie permettent de faire un état des lieux des représentations des MK sur le rapport au corps de l'enfant avec PC, ce qui peut le modifier et ce que peuvent être les conséquences d'un « bon » ou d'un rapport au corps plus conflictuel.

*La PES MK et le rapport au corps de l'enfant avec PC*: Ces questions abordent la PES du MK interrogé en lien avec le rapport au corps de l'enfant présentant une PC. Elles permettent d'observer le degré d'importance alloué au rapport au corps dans leur pratique, comment celui-ci est abordé lors de leur PES. Elle questionnent le MK interrogé sur les façons dont sa PES peut influencer le rapport au corps de l'enfant avec PC et par quels biais.

*Le MK, un acteur privilégié ?*: Enfin ces questions permettent d'appréhender comment le MK interrogé se sent par rapport à son rôle dans le rapport au corps de l'enfant avec PC. Considère-t-il qu'il peut avoir un impact ? Elles permettent de questionner le MK sur sa place en tant que professionnel de santé en lien avec d'autres professions.

*Terminer l'entretien* : Pour finir, cette dernière série de questions permet de clôturer l'entretien, de recueillir les ressentis du MK interrogé sur l'entrevue et lui permet, si besoin, d'aborder des points essentiels pour lui qui n'auraient pas été traités.

La liste du matériel nécessaire à l'entretien a également été ajoutée au guide d'entretien permettant d'éviter tout oubli qui pourrait être préjudiciable à la réalisation de l'entretien (Sauvayre, 2021).

#### 3.1.4.2 Phase de pré-tests et validation

Après rédaction d'une première version du guide d'entretien, celui-ci a été soumis à un premier test auprès d'une étudiante en cinquième année de kinésithérapie d'une autre grande ville ayant déjà réalisé un mémoire sur les enfants avec PC. Ses connaissances de la pathologie et de la méthode expérimentale ont permis de faire des ajustements sur la qualité du guide d'entretien et la pertinence des questions. Un autre test avec un proche hors du monde médical a permis de valider et d'ajuster la qualité des questions posées afin de les rendre les plus compréhensibles et accessibles possibles. Ces diverses passation d'entretiens ont permis d'ajuster les questions pour les rendre les plus pertinentes et compréhensibles possible et d'appréhender le temps nécessaire pour la réalisation des entretiens : entre 40 minutes et une heure. Cette estimation étant susceptible de varier selon l'histoire personnelle et les disponibilités des personnes enquêtées. Ces pré-tests ont aussi permis à l'enquêteur de s'approprier les questions, l'utilisation du guide, d'avoir une image plus claire de la façon dont se déroule un entretien et de tester le logiciel d'enregistrement vocal.

### 3.2. Population cible

#### 3.2.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

Après la méthode choisie, la population d'étude a été définie selon des critères d'inclusion et d'exclusion.

Ainsi, les MK retenus pour cette étude devaient répondre aux critères d'inclusion suivants :

- *Être MK diplômé d'Etat.*
- *Prendre en soin des patients diagnostiqués avec PC, âgés de 0 à 18 ans.* En effet, selon Rochat, 2003, on observe une conscience du soi corporel précocement chez le nourrisson de quelques heures, lui permettant de faire de façon très précoce la différence entre soi et non-soi (Rochat, 2003). C'est pourquoi nous n'avons pas mis de restrictions sur l'âge des enfants avec PC. De plus, le MK est habilité à travailler avec des enfants de tous âges (nourrissons, petite enfance, enfance, pré-adolescence, adolescence). Ce choix permet ainsi de comparer les différences de PES entre les différents âges d'enfants avec PC, et ce, afin d'avoir un maximum de pistes de réponses.

- *Le MK doit prendre en soin des enfants avec PC depuis au moins un an.* Pour ce mémoire sont recherchés des retours d'expériences de MK qui ont une certaine connaissance de la PC et de sa PES, et ce afin de cibler au mieux le rôle du MK dans la PES d'enfants ayant cette pathologie. Un MK avec moins d'expériences ne connaîtra potentiellement pas toutes les spécificités de la PC et ne fournira donc que des réponses partielles.

En conséquence, les critères d'exclusion suivants ont été définis :

- Ne pas être MKDE.
- Le MK est exclu s'il n'a jamais pris en soin de patients avec PC.
- Le MK est également exclu s'il ne prend que des adultes avec PC, puisque ce mémoire concerne uniquement les enfants présentant une PC.
- Le MK prend en soin des enfants PC depuis moins d'un an.

Aucune restriction n'a été adoptée sur le type de PC, le niveau GMFCS ou la présence d'un trouble associé (visuel, cognitif, épilepsie...etc.) des enfants pris en soins. En effet, il a été démontré dans la cadre théorique que la PC offrait une grande diversité de présentations cliniques. De ce fait, ne pas se limiter à ces caractéristiques permet d'obtenir un échantillon proche de la population de PC pouvant être pris en soin par un MK et ainsi obtenir un échantillon de MK le plus représentatif possible de la population de MK prenant en soins des enfants avec PC.

### 3.2.2 Recrutement

La période de recrutement s'est déroulée de Janvier à Mars 2024 et a débuté suite à la validation du guide d'entretien et des critères d'inclusion et d'exclusion. Elle s'est terminée à l'atteinte du seuil de saturation des données. Les professionnels ont été contactés par différents moyens. La réalisation d'un clinicat en Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR) pédiatrique a permis un recrutement direct de vive voix des professionnels y travaillant. Celui des MK des autres structures s'est fait de manière indirecte par l'intermédiaire de mail ou d'une tierce personne par effet boule de neige. L'effet boule de neige, qui consiste à solliciter la participation d'une personne par un intermédiaire, est un des meilleurs moyens pour obtenir son accord. (Sauvayre, 2021c, p.66). Les mails ont été envoyés à différentes structures de soins trouvées par des recherches internet, ou par des propositions de fin d'entretien de MK déjà interrogés. Ces mails ont ainsi été envoyés dans des Instituts d'Education Motrice (IEM), des Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD), des Services Hospitaliers spécialisés (type Médecine Physique et de Réadaptation, MPR), des cabinets libéraux et des SMR. Ces différents établissements sont

autant de structures de soins qui peuvent faire partie du parcours de soin d'un enfant présentant une PC. La diversité de PES et de missions de ces structures de soins permet de varier les profils des MK y travaillant, ainsi que ceux de leurs patients, afin d'obtenir une diversité de techniques et d'approches du patient. Cela permet de tendre vers une variété de professionnels, une « *hétérogénéité de corpus* » nécessaire pour obtenir des pistes de réponses aussi complètes que possible à notre question de recherche. (Sauvayre, 2021c, p.64). Un document explicatif du mémoire de recherche a également été rempli sur le site de l'AFKP, l'Association Française de Kinésithérapie Pédiatrique pour élargir les recherches en dehors du département (*Questionnaire étudiant - AFKP*, s. d.).

Lors de la prise de contact, un appel à témoignage standardisé a été réalisé, présent en Annexe II. Cette trame a permis de fournir des réponses à une majorité des questions que pourraient se poser les futurs participants. Elle rassemble les informations essentielles pour donner un sens à leur future collaboration. Aussi, elle cite le nom de l'enquêteur ainsi que son statut d'étudiant en dernière année de kinésithérapie et ses coordonnées, le thème de la recherche ainsi que son but, la durée estimée de l'entretien et les modalités de prise de rendez-vous. Elle précise les critères de sélection et fournit un rappel sur la déontologie de l'étude, à savoir l'anonymat et la confidentialité. (Sauvayre, 2021, p.62). Une fois l'accord de participation donné par les MK contactés, la prise de rendez-vous a été réalisée par téléphone ou par adresse mail, en suivant la trame suivante :

- Remerciement pour la participation à l'étude ;
- Rappel du principe de volontariat ;
- Validation de la participation de l'enquêté à travers les critères d'inclusion et d'exclusion ;
- Présentation du déroulement et des modalités possibles de passation de l'entretien : en présentiel ou par visioconférence (logiciel utilisé dans le cas échéant), temps de passation prévu, anonymisation des données, enregistrement de l'entrevue, possibilité de retirer son consentement à tout moment ;
- Un temps prévu pour les éventuelles questions de l'enquêté ;
- Prise de rendez-vous (lieu, date et heure, adresse mail si réalisation d'une visioconférence) ;
- Remerciements.

Cette même trame a été utilisée pour l'ensemble du recrutement et la prise de rendez-vous des participants pour favoriser l'objectivité. Les informations données à travers cette trame standardisée permettent au futur participant d'avoir davantage confiance en l'enquêteur et améliore les chances qu'il participe à l'étude (Sauvayre, 2021c).

### 3.2.3 Participants

#### 3.2.3.1 Recueil des caractéristiques socio-démographiques

Afin de pouvoir centraliser les informations sociodémographiques des personnes enquêtées, un questionnaire a été rempli au début de chaque entretien (cf. [Annexe III](#)). L'objectif de ce questionnaire a été de synthétiser les caractéristiques socio-démographiques des participants afin de faciliter leur analyse et leur présentation. Cela a également permis d'assurer la saisie de l'ensemble de ces données pour chaque participant à l'étude. De ce fait, le questionnaire a permis de retrouver facilement les données des participants tout en limitant les risques de perte et de confusion entre les entretiens (Sauvayre, 2021, p.46). L'ensemble des données recueillies sont centralisées dans un tableau présent en Annexe IV.

#### 3.2.4 Protection des données et des participants

Afin de protéger l'anonymat des participants et de leurs patients, l'anonymisation des données a été nécessaire. Afin de garantir cette anonymisation, les prénoms des enquêtés ont été modifiés et tous les éléments permettant de les reconnaître, eux ou leurs patients, ont été supprimés. Ainsi dans l'ensemble des entretiens retranscrits (cf. [Annexes V-IX](#)), les informations supprimées ou modifiées, ont été mises en crochet et en italique. Les noms des MK ont été modifiés en respectant la génération et la popularité d'attribution de leur prénom par rapport à leur année de naissance, et ce, grâce aux données de l'INSEE (INSEE, 2023). De plus, lors du recrutement les informations suivantes ont été précisées :

- Les participants ont le droit d'accéder à leurs données et en obtenir une copie, entre autres, la retranscription de leur entretien.
- Les participants ont l'occasion de rectifier les informations recueillies.
- Les participants peuvent à tout moment décider de retirer leur consentement et ainsi s'opposer à l'utilisation des résultats.
- Les données recueillies seront supprimées une fois le travail de recherche achevé.

Ce mémoire de fin d'études respecte les dispositions légales RGPD, Règlement Général sur la Protection des Données (*Collectivités territoriales*, s. d.).

## 3.3. Protocole d'enquête

### 3.3.1 Déroulement de l'enquête

Une fois le recrutement des participants achevé, les entretiens ont pu être réalisés de Février à Mars 2024, sur une dualité distanciel/présentiel selon les disponibilités des MK.

Cinq entretiens ont permis d'atteindre le seuil de saturation des données (Sauvayre, 2021e). Les entretiens en distanciel, quatre au total, ont eu l'avantage d'harmoniser les rapports de pouvoirs entre l'enquêté et l'enquêteur et ont permis à l'enquêté de faire abstraction de la présence de l'enquêteur, lui permettant ainsi de se livrer davantage, favorisant son introspection (Lévy-Guillain et al., 2022). De plus, le recours à ce type d'entretien a permis de faciliter la prise de rendez-vous (emplois du temps incompatibles en présentiel, environnement de travail bruyant ne permettant pas la réalisation de l'entretien dans un endroit calme, contraintes géographiques...etc.).

Les entretiens ont débuté par un temps de présentation : celui de l'enquêté, de l'enquêteur, des objectifs de l'entretien, de ses modalités (durée, enregistrement et anonymisation), et un rappel de l'anonymisation et de la possibilité de retrait à tout moment ont été apportés. Le rappel de ces informations permet d'installer un climat de confiance. (Sauvayre, 2021). Un temps d'échange a été installé pour permettre au MK de poser toutes les questions qu'il souhaitait avant de débiter l'entretien. Après les remerciements et l'obtention de l'accord de l'enquêté, l'enregistrement a pu débiter. Les premières minutes de l'enregistrement concernent le remplissage du questionnaire socio-démographie. Puis, pendant l'entretien, nous avons pu écrire sur un bloc-notes des éléments importants des réponses des MK, ce qui a permis de rebondir avec de nouvelles questions suivant la logique interne de l'enquêté. Une fois l'ensemble des thèmes du guide d'entretien abordés et après avoir répondu aux éventuelles questions du participant, l'entretien prenait fin sur les remerciements et la proposition de partager ce mémoire une fois terminé.

### 3.3.2 Enregistrement et transcription

Les enregistrements des entretiens ont été réalisés grâce à l'option enregistrement vocal du téléphone de l'enquêteur après l'obtention de l'accord oral du MK interrogé pour enregistrer. Ces enregistrements ont permis la retranscription la plus fidèle possible et sans perte des propos tenus par les personnes enquêtées. Les entretiens en distanciel et présentiel ont été enregistrés selon les mêmes modalités.

La transcription a quant à elle été réalisée par le logiciel Internet Vook.ai®, permettant d'obtenir une première version brute des enregistrements (Vook.ai, s. d.). Il a ensuite été nécessaire de corriger les fautes d'orthographe et de syntaxes et mettre en forme le document obtenu par une première lecture. Puis une écoute de l'enregistrement a permis de vérifier sa qualité et d'ajouter d'autres informations. Ainsi, les pauses, les hésitations et expressions émotives telles que les rires ont été reportés sur la transcription pour perdre le moins possible la sphère non verbale des entretiens. Les retranscriptions complètes des entretiens n°1 à 5 sont présentées en Annexes V à IX.

### 3.3.3 Analyse thématique horizontale des entretiens

Afin d'analyser les entretiens, l'analyse thématique a été choisie. Celle-ci est une opération qui consiste à attribuer des thèmes à certaines parties de l'entretien en rapport avec le discours de l'enquêté (Paillé & Mucchielli, 2021). Ces thèmes « *permettant de cerner ce qui est abordé dans l'extrait du corpus correspondant, tout en fournissant des indications sur la teneur des propos* » (Paillé & Mucchielli, 2021, p.280). Cette méthode permet ainsi de comparer, selon le thème, le vécu, les expériences et les ressentis des MK.

En premier lieu, plusieurs lectures flottantes, sans chercher à trouver des thèmes, ont été faites sur l'ensemble du corpus afin de s'imprégner des propos des enquêtés et saisir les messages apparents. Ensuite, la recherche de thèmes s'est effectuée entretien par entretien grâce à une démarche de thématization continue verticale (Paillé & Mucchielli, 2021). Puis une analyse horizontale des entrevues a permis de comparer les thèmes rencontrés à travers les différents entretiens. Un relevé de thèmes a été mis en place pour relater et réunir l'ensemble des thèmes qui ont été définis à travers les différents entretiens. Les thèmes ayant été retenus sont les suivants :

- La PES kinésithérapique : support d'appropriation du corps
- Perceptions du rapport au corps dans la pratique kinésithérapique
- Masso-Kinésithérapie et pluridisciplinarité

Une fois ces thèmes définis, ils ont été confrontés aux données de la littérature dans la discussion.

## 4. Résultats

### 4.1. Caractéristiques de l'échantillon

Au total à la fin du recrutement, cinq femmes ont accepté de participer à l'étude. Le tableau suivant récapitule les informations essentielles concernant les participantes. De plus, comme cela a été précisé, les prénoms des participantes ont été modifiés afin de conserver l'anonymat.

Tableau I - Récapitulatif des données des MK interrogées

MK	Isabelle E1	Camille E2	Laura E3	Marie E4	Julie E5
<b>Durée et modalité de l'entretien</b>	55 min (Appel téléphonique)	1H04 (Visioconférence)	1H14 (Appel téléphonique)	54min (Présentiel)	53min (Visioconférence)
<b>Sexe</b>	Femme	Femme	Femme	Femme	Femme
<b>Année de naissance</b>	1966	1996	1992	1980	1988
<b>Expérience avec des enfants avec PC (en années)</b>	36	2,5	9	21	13
<b>Structure(s) de soin / Temps de travail</b>	MSP (100%)	Hôpital - Service MPR (100%)	SMR (50%) + CEM (30%)	SMR (45%) + CEM (35%)	Cabinet libéral pédiatrique (100%)
<b>Proportion d'enfants avec PC</b>	< 50%	65%	50%	50%	70%
<b>Formations</b>	Bobath, Le Métayer, NEM <sup>4</sup> , Musculation chez le PC, Plagiocéphalie, Petits pieds..etc.	DU de recherche clinique	Makaton®, NEM, Kiné-respiratoire, appareillages	NEM, Makaton® Stimulation basale, Chaînes musculaire, Lucioles®, Oralité, Drainage Autogène	Plagiocéphalie NEM, Douleurs en neurologie, Bronchiolites

<sup>4</sup> Niveaux d'Evolution Motrice

<b>Autres distinctions</b>	Ostéopathe, Enseignante (IFMK/PAPL Formation)	Congrès de l'UPR	Formatrice	/	Doctorat en Science du mouvement.
----------------------------	---	------------------	------------	---	-----------------------------------

Avec une moyenne d'âge de 40 ans, ces femmes exercent en tant que MK en IEM, SMR, cabinet libéral ou encore dans un service hospitalier MPR. Laura et Marie travaillent toutes deux dans le même IEM et le même SMR. L'expérience professionnelle des MK interrogées avec des enfants avec PC s'étend de deux ans et demi à trente-six ans, avec une moyenne générale de seize ans et demi. Il est donc possible de considérer que l'échantillon obtenu est plutôt expérimenté dans la PES d'enfants présentant une PC. La durée des différents entretiens varie de 53 minutes à une heure et 14 minutes, avec une durée moyenne d'une heure. Seul un entretien a pu être réalisé en présentiel. Pour des soucis de disponibilité pour Isabelle, Camille et Laura, et en raison de la contrainte géographique pour Julie, ces quatre entretiens ont soit été réalisés par téléphone (deux) soit par visioconférence (deux), le choix ayant été laissé aux participantes. Enfin, le schéma suivant montre les tranches d'âges d'enfants avec PC que les MK interrogées rencontrent dans leur pratique. La période de l'adolescence est la plus représentée.

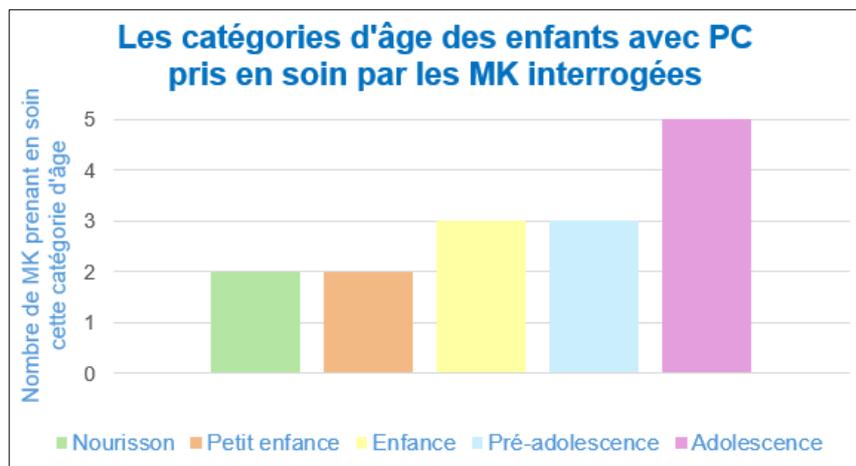


Figure 4 : Schéma récapitulatif des catégories d'âge des enfants avec PC pris en soin par les MK interrogées

## 4.2. Prise en soin kinésithérapique comme support d'appropriation du corps

### 4.2.1 Rapport au corps : un aspect essentiel à prendre en compte

Une des questions posées lors des entretiens était d'évaluer si le rapport au corps était un élément important à considérer dans sa pratique d'après le MK interrogé. La réponse a été positive pour l'ensemble de l'échantillon, c'est même « *indispensable* » pour Laura. Mais alors comment est évalué ce rapport au corps ? Globalement dans les réponses obtenues, peu de MK utilisent des méthodes directes pour obtenir des informations sur le rapport au corps des enfants avec PC. En effet, pour Camille, c'est lors de l'examen kinésithérapique classique que ces informations sont obtenues. Par exemple, elle ne pose pas directement de questions au patient sur sa façon de penser son corps, sur sa façon de le voir. Elle aura plus tendance à poser des questions sur ce que le patient aime, sait ou voudrait faire avec son corps, s'il a des difficultés particulières. Par ailleurs, selon elle, les enfants ne communiquent pas tant que ça sur la façon dont ils voient leur corps, ils parlent plus en des termes « *marche ou marche pas* » ou « *mal ou pas mal* », ou « *j'aime pas faire ci, j'aime pas faire ça* ». Laura et Marie partagent ce point de vue quand elles prennent l'exemple de leurs patients : « *Ils n'ont pas l'habitude de parler d'eux-mêmes, leur rapport au corps.* », (E3) et quand ils en parlent ce sont plus en des termes négatifs d'après Marie. En revanche, contrairement à Camille, Laura cherche plus en détail des réponses sur la façon dont les jeunes avec PC se sentent et voient leur corps. Cependant, elle pense influencer leurs réponses en cherchant vraiment à aller plus loin. Bien entendu, Laura rappelle que cette évaluation à partir de questions dépend des capacités de communication du patient et de son niveau cognitif.

Par ailleurs, l'ensemble des participantes évaluent aussi le rapport au corps par l'observation de signes corporels de l'ensemble du corps. Ceux-ci peuvent concerner des réponses émotionnelles telles que des pleurs, des grimaces, des sourires, des bruits ou encore l'absence de réaction. Les MK peuvent aussi observer des signes moteurs comme des crispations, une détente, le tonus, des tremblements, des tensions ou encore des signes comme le retrait ou la réticence à se déshabiller. Ces signes sont différents pour chaque enfant (E4). Le touché des MK permet pour Julie et Laura d'évaluer à quel point cela peut déranger l'enfant d'être touché, si l'enfant est dans le contrôle ou non. Cette phase d'observation se passe notamment lors du bilan pour Julie et Camille, notamment parce que la PES est plutôt active par la suite et incite moins à toucher le patient d'après Julie.

D'autres facteurs comme l'humeur du patient lors de la séance (E3), l'évaluation du facteur E (E1, E4), ou l'évaluation de la douleur (E1, E3, E5) sont des éléments qui

permettent d'accéder au rapport au corps de l'enfant avec PC. Pour la douleur, Isabelle cite l'échelle San Salvador qu'elle utilise (cf. [Annexe X](#)), ou encore l'échelle des visages ou l'échelle visuelle analogique. L'évaluation de la douleur est la première chose à faire pour Isabelle. Pour Julie, elle doit être évaluée tout le temps, c'est omniprésent dans son travail. Les échelles de la douleur sont les seules citées par les MK.

Enfin, Isabelle et Camille évaluent la peur des enfants avec PC, face à une opération, la survenue de douleurs, par crainte de ne pas être capable de faire une activité. Quant à elle, Marie parle d'évaluer le schéma corporel, mais ce n'est pas quelque chose qu'elle va demander à l'enfant. Pour finir, les participantes tentent d'évaluer l'image de soi des enfants, avec les attelles, avant et après chirurgie (E1). Est-ce que le travail devant le miroir est possible (E1) ? Est-ce un enfant qui n'aime pas être vu, qui se cache (E2, E3) ? Mais cette évaluation est indirecte, permise par les observations. Au final, Laura et Marie considèrent que l'évaluation du rapport au corps est facilitée par l'expérience du praticien et sa connaissance de l'enfant avec PC. En effet, le MK est alors plus sensible aux signes corporels et a donc moins besoin de réfléchir (E4). Mais si le MK évalue ce rapport au corps, comment cela se traduit-il dans sa pratique ?

#### 4.2.2 Techniques kinésithérapiques centrées sur le corps

Tout d'abord, le terme qui ressort de tous les entretiens est le mot « *ludique* ». Ce terme est en effet prononcé par l'ensemble des MK interrogées et représenterait donc un principe de PES de l'enfant avec PC selon elles. L'important est d'intégrer le patient dans la PES et ainsi éviter la lassitude de se mettre en place. Pour Laura il s'agit de varier les séances ou encore de laisser l'enfant choisir ce qu'il souhaite faire lors de la séance. Toutes les techniques thérapeutiques qui seront citées suivent ce principe général.

Parmi les techniques citées dans les entretiens pour aborder le corps, certaines ont pour objectif de réduire ou rendre supportable les symptômes de la PC. Par exemple, pour Camille, les étirements apportent du soulagement, un bien être corporel, et ce, grâce à la sensation d'être moins raide ou le soulagement des douleurs. Ce dernier point est cité par l'ensemble des MK interrogées, et ne peut être écarté de la PES selon elles. C'est effectivement un point central.

- « *En fait, si ton corps, en fait, c'est que de la douleur, du coup, je pense que le vécu que tu en as, tu vois, quand t'as tout le temps mal quelque part, même pour nous, c'est quand même pas agréable. Du coup, pour eux, en grandissant comme ça, c'est moins sympa. Donc c'est quelque chose à prendre en compte aussi, je pense.* » (Marie – E4)

- « Clairement, nous, en tant que kiné, dans la douleur, on a des trucs à faire. Il y a plein de trucs qu'on sait faire en neuro pour diminuer les contractions, pour diminuer les rétractions, pour diminuer les douleurs articulaires, pour diminuer les douleurs neuropathiques. Il y a plein de trucs qu'on sait faire sur l'installation, sur verticaliser pour diminuer les douleurs d'ostéoporose, etc. Il y a plein de trucs qu'on sait faire. Ça, c'est la douleur. » (Julie – E5)

Ainsi la douleur a un impact sur le vécu que l'enfant avec PC peut avoir de son corps selon Marie. La prendre en considération dans la pratique du MK peut servir à améliorer son rapport au corps. Marie et Julie citent les manœuvres de décontraction, voire des câlins ou des berceuses en plus des techniques kinésithérapiques habituelles pour lutter contre la douleur et favoriser la détente de l'enfant avec PC.

Une fois la détente obtenue et les douleurs réduites, il est alors possible pour l'enfant de découvrir son corps. Deux méthodes ont été explorées lors des entretiens : passer par les perceptions sensorielles, et passer par la motricité.

Premièrement les perceptions sensorielles ont une importance dans le rapport au corps de l'enfant avec PC. Ainsi, le touché du MK permet au patient d'apprendre à connaître son corps selon Camille, Isabelle et Laura. En parallèle, seule Marie évoque que le patient doit aussi se toucher pour accéder à son propre corps, pour nommer les parties qu'il touche et construire son schéma corporel. Et ce toucher se doit d'être doux, car « *c'est ce qui influe en premier* » dans la relation au patient (E1).

- « Le contact que tu vas avoir quand tu vas prendre un enfant, quand tu vas le déshabiller, quand tu vas l'installer sur une table. Si tu te comportes comme une brute épaisse, ben laisse tomber. Ça ne marche pas. Il faut être... pas forcément doux au sens doucereux, mais il faut être efficace, respectueux et voilà. » (Isabelle – E1)
- « Le fait d'être touché, ce n'est pas anodin. Ça peut provoquer des émotions particulières. Et on est toujours touché. Surtout si on touche un membre qui est hors norme, qui est déformé, qui est rejeté. Et le fait de le toucher, le modeler entre guillemets, c'est aussi apprendre à le connaître. Apprendre à connaître ce membre-là. » (Camille – E2)

La façon dont le MK touche l'enfant a son importance car ce touché est capable de fournir au patient des informations sur son propre corps. D'autres stimulations sensorielles peuvent être utilisées par les MK. Ainsi Marie cite les vibrations du pistolet vibrant, celui-ci permet de faire sentir au patient son corps, lui donner des sensations nouvelles et l'aider à prendre conscience de son corps. Les massages par leur vertu décontractante peuvent aussi être utilisés pour apporter sensations corporelles et bien être à l'enfant (E1, E2, E5)

- « J'ai une petite qui a des gros problèmes de dos suite à une radicotomie postérieure fonctionnelle. Et j'essaye toujours de lui mettre quelques minutes de massage du dos, mais un

*massage très décontractant. Très, très institut de beauté. Oui. Voilà. Pour qu'elle soit bien ».*  
(Isabelle – E1)

- *« Et on utilise ça, la boîte de massages magiques, c'est un espèce de petit jeu de société, avec des massages, pas vraiment des massages, mais des touchés ou des ressentis, décrits sur des petites cartes, avec des animaux, des petites fourmis. Après, il faut piocher une carte de corps, qui te dit sur quel endroit du corps, et une carte de type de massage, qui te dit quel type d'animal tu vas reproduire, ce que tu vas faire, une patte d'ours ou une petite fourmi de massage. On fait ça, par exemple »* (Julie – E5)

Enfin, jouer sur l'aspect visuel est aussi utilisé. Ainsi, Camille parle de la possibilité pour l'enfant de s'observer, d'observer son corps. Isabelle quant à elle décrit une méthode ludique pour que l'enfant hémiplégique puisse intégrer dans son schéma moteur son côté atteint : la mise de vernis sur la main hémiplégique. Ces méthodes basées sur les stimulations sensorielles citées par les MK sont associées aux explorations motrices.

Ainsi les mobilisations, par exemple, permettent de découvrir de nouvelles sensations motrices (E2, E4). Marie décrit l'importance selon elle de faire expérimenter des mouvements que l'enfant ne réalise pas de lui-même. Elle prend l'exemple d'un patient en fauteuil roulant. De façon générale, cet enfant est habitué aux mouvements de flexion-extension dans le plan Sagittal, mais a cependant moins tendance à se mouvoir dans les autres plans. Marie accorde donc une importance particulière aux mouvements de rotations, hors de l'axe habituel, qui permettent de donner à cet enfant un nouveau vécu corporel. En parallèle, la musculation, l'activité physique permet selon Isabelle, Camille et Julie, de changer le schéma corporel, de se sentir mieux dans son corps, voire même de réduire les douleurs grâce aux sécrétions hormonales.

- *« Et puis même la musculation. Ca, David Guédin l'a très bien montré dans son truc, il y a vraiment une image de soi, une estime de soi qui va transformer le rapport au corps »* (Isabelle – E1)
- *« Le fait de mobiliser un membre qui est rejeté, de concentrer peut-être sur des nouvelles sensations. « Ah, là, il y a la spasticité. Mais tu vois, si on fait ça, ça va mieux. Si on met de l'appareillage, regarde, ta marche, elle est plus fluide ». L'enfant apprend à connaître son corps et finalement, à le dompter. [...]. Que ça soit à travers des parcours,... Ou même à travers des mobilisations. On accompagne l'enfant, finalement, à expérimenter son corps dans sa motricité, dans sa globalité. »* (Camille – E2)

Ainsi, le MK accompagne l'enfant dans la découverte de son corps par des activités motrices (E2). De nouvelles expériences motrices lui permettent de découvrir ce qu'il est capable de faire. Et par la suite, celles-ci améliorent le rapport au corps de l'enfant avec PC, qui ne considère alors plus son corps comme un obstacle selon Laura et Julie. L'enfant ne se sentant plus prisonnier de son corps peut ainsi découvrir un corps plaisir qui sait faire des

choses, qui peut réaliser des activités de loisirs (E2, E3, E4). Par la mise en place d'objectifs fonctionnels communs, le MK donne un but à l'enfant pour l'aider à progresser sur le plan fonctionnel (E5). L'atteinte des objectifs permet de réhabiliter le corps dans l'estime de l'enfant, corps qui remplit sa fonction. De plus, en travaillant la fonction, le MK permet alors à l'enfant de gagner en autonomie et de faciliter sa participation sociale.

- « *Je pense que le fait de progresser, d'atteindre des objectifs, clairement, ça réhabilite à chaque fois leur corps dans leur estime, en fait. Ils n'ont pas un corps plus beau si celui-là est dit moche, mais il est perçu comme moche. Mais en tout cas, il fait son job. [...] Donc, clairement, que le corps fasse sa fonction, ça aide beaucoup.* » (Julie – E5)
- « *Tu vois, ce matin... Ce matin, on a fait de la gym. On a utilisé les bras, machin, puis on a mis les mains sur la tête. Et en fait, bon, voilà, très bien. Là-dessus, on finit notre séance, il y a [une autre MK] qui vient nous dire que la nouvelle voisine, elle adore la Macarena. Enfin, ouais, donc on met la Macarena. Et là, je lui dis : « Mais t'as vu ! La gym qu'on a faite dans... Ben, voilà. On a fait la gym pas juste pour faire joli. On peut faire mieux la Macarena ! »* (Marie – E4)
- « *On a beaucoup de prise en charge en groupe aussi [...]. Les groupes moteurs, on fait du yoga enfant, on fait du CrossFit adolescent. On fait des clubs de muscu pour les 6-10 ans. On fait des clubs de roulé-boulé pour les moins de 3 ans qui ont un polyhandicap. Enfin, on a plein de groupes qui, j'espère, les aident à... Enfin, c'est ce qu'ils me disent, c'est le retour des parents que c'est le cas, les aident à avoir un regard plus doux et plus positif sur leur corps, ce qu'ils peuvent en faire.* » (Julie – E5)

Par ce dernier exemple, Julie explique les apports du travail de groupe. Cette dynamique de groupe permet à l'enfant avec PC d'être dans un environnement stimulant selon Julie et Laura. Dans certains cas, comme le travail au sol, cela le motive et si l'exercice concerne de la mobilisation ou des étirements, les autres enfants permettent de détourner l'attention du patient (E3).

Pour atteindre ces objectifs, les aides techniques peuvent représenter une réelle adaptation pour faire découvrir le corps plaisir à l'enfant avec PC (E2). La réussite de certaines activités peut être un réel facteur d'inclusion sociale (E5).

- « *On met en place d'autres aides techniques, des tricycles, etc., qui leur permettent d'apprendre à pédaler et faire du vélo, avec des adaptations. Et là, ça leur envoie sur « ah ben si, je sais faire du vélo, en fait ! » Avec des adaptations, mais ils savent faire du vélo. Et ce corps qui était une limite, une contrainte en premier lieu, ne l'est plus, finalement, et au contraire, est source de plaisir.* » (Camille – E2)
- « *Ou par exemple, sur la prescription d'un tricycle adapté. Pour un enfant, le fait de pouvoir aller faire du tricycle avec ses copains qui font du vélo, c'est un facteur d'inclusion sociale et de fierté de ce qu'il peut faire avec son petit corps qui est énorme. [...] socialement, c'est important l'étape du vélo pour un enfant. L'étape de la marche, etc.* » (Julie – E5)

Dans ce même objectif de valorisation, Isabelle explique que donner des mesures objectives comme la circonférence des bras pour comparer et mesurer les muscles peut aussi participer à valoriser le rapport au corps de l'enfant avec PC. Au final, une phrase d'Isabelle résume bien l'idée générale de cette partie : « *On va faire le meilleur. Je vais me donner un fond. On va en sortir le meilleur* ». Le MK et le patient font au mieux pour réussir ensemble à développer les meilleures capacités possibles du patient. Et ce raisonnement est susceptible d'améliorer son rapport au corps par la découverte d'un corps plaisir.

#### 4.2.3 Compétences relationnelles du MK

En parallèle, la considération du rapport au corps de l'enfant avec PC passe, pour les MK interrogées, par sa relation avec celui-ci. Ainsi le regard que le MK porte sur l'enfant à son importance pour Isabelle, Julie et Camille : le MK doit voir le patient pour ce qu'il est et non pas pour sa pathologie, il doit se concentrer sur ce que celui-ci sait faire.

- « *Le regard, il y a le regard qu'on porte sur l'enfant. Moi, le handicap, je ne le vois pas, donc c'est vrai que c'est ma façon à moi de regarder un enfant en situation de handicap. C'est d'abord un enfant, je ne rééduque pas une pathologie, je le dis tout le temps, je rééduque un enfant [...]. Et je pense que ça, ça aide forcément à avoir un rapport avec soi-même qui est bienveillant. Donc je lui transmets une bienveillance, au lieu de lui dire : « Wow, il te manque une jambe ! ». Je vais plutôt dire : « c'est super, il t'en reste une ! ». J'exagère, mais voilà. » (Isabelle – E1)*
- « *Quand on les voit en bilan, on ne va pas se concentrer que sur un genou, qu'une cheville, on va prendre vraiment l'enfant dans sa globalité. » (Camille – E2)*

Ainsi selon Isabelle, la façon dont le MK conçoit l'enfant avec PC peut avoir un rôle dans la façon dont celui-ci se perçoit et perçoit son corps. La bienveillance dans la relation de soin est un thème abordé par l'ensemble des participantes. Celle-ci peut s'exprimer par le regard que le MK porte sur l'enfant (E1, E4) mais aussi sur la façon de le toucher, d'aborder l'enfant, « *pas comme un sauvage* », de se mettre à sa place (E4). Le vocabulaire et le ton employés pour s'exprimer avec l'enfant ont aussi leur importance pour Isabelle et Julie.

- « *Je fais tout pour leur montrer que leur petit corps, il a des difficultés, mais qu'il y a des moyens de faire autrement, il y a des moyens de progresser. Je fais tout pour faire du renforcement et de la psychologie positive. On fait des contrats de rééducation, on se donne des challenges » (Julie – E5)*

Dans ce passage, Julie explique également l'importance de valoriser les capacités de l'enfant. Il faut ainsi faire son possible pour montrer que le corps de l'enfant sait faire des choses malgré les difficultés, qu'il y a toujours moyen de progresser. Ainsi Camille ajoute

qu'il ne faut jamais rester sur un échec car « *le fait de se rendre compte qu'on ne sait pas faire quelque chose, ça renvoie à ce qu'on n'est pas* » (E2). D'où l'importance de valoriser et non dégrader les capacités de l'enfant dans le comportement du praticien. Par ailleurs, Camille explique que le MK peut utiliser ses qualités humaines pour rassurer le patient, notamment face à sa peur de ne pas être capable de réaliser une activité. Par exemple, dans cet objectif de rassurer le patient, Camille explique qu'il est possible de présenter au patient des exemples de personnes avec PC ayant des capacités, des personnes connues et « *reconnues comme personnes à part entière* », tel que des sportifs, des philosophes...etc. Ces modèles permettent à l'enfant de se rendre compte qu'ils sont capables de faire pleins de choses avec des adaptations. Enfin, Marie et Camille ajoutent l'importance de donner des explications aux patients afin qu'ils puissent être en mesure de mieux comprendre leur pathologie, et mieux vivre avec la PC. En effet, lorsque les MK interrogées observent un patient avec un rapport au corps plutôt conflictuel, elles ont tendance à essayer de rassurer l'enfant, de dédramatiser l'examen clinique et de donner des explications sur la pathologie, ses conséquences, sur la croissance et ses effets sur le corps, sur les techniques kinésithérapiques (E2). Par ce biais, les enfants sont plus à même de comprendre le rôle des appareillages, de certains traitements tels que les toxines ou les plâtres ...etc. (E2, E4). Ainsi la communication verbale et non verbale du MK peut avoir des effets sur la façon dont le patient perçoit son corps mais aussi sur l'acceptation de certains traitements ou certaines techniques. Par ailleurs, la relation de soin passe aussi par l'écoute active du patient. Ainsi pour Isabelle, Camille et Julie, il faut laisser le temps au patient de s'exprimer sur ses doutes, ses questionnements, le laisser poser des mots sur ses émotions, ses ressentis.

- « *Mais je pense que ce sont des enfants qui ont vraiment besoin d'être écoutés, notamment dans leurs angoisses. L'angoisse de ne pas être comme tout le monde, ou l'angoisse de se sentir dépendant...* » (Camille – E2)
- « *Et en fait, tu te rends compte que leur spasticité, ce n'est que douleur. Ce n'est qu'inconfort, etc. Donc vraiment, prendre en compte. Prendre en considération, écouter, entendre le moindre petit signe. Parce que je trouve qu'ils ont vraiment tendance à minimiser. Et en fait, je pense que prendre en compte la moindre petite alerte, la moindre petite grimace, le moindre petit « hum », ça les conforte dans le fait que leur douleur, elle existe et on peut peut-être aider à faire quelque chose. Et voilà, au moins, je pense que psychologiquement, ils se sentent moins seuls. Ils se sentent pris en considération. Oui, voilà, c'est ça. Ça, c'est le plus important, je pense.* » (Julie-E5)

Ainsi, en plus de les écouter sur le plan verbal, Julie précise qu'il est nécessaire de les écouter sur le plan corporel. En effet, certains patients ne peuvent pas communiquer, il faut

donc prendre le temps de communiquer avec eux de la manière qui leur est la plus adaptée selon Julie : des mots, des gestes, des pictogrammes...etc. D'autres ont également tendance à minimiser leurs ressentis. Au MK d'être alors attentif. Cette attention portée sur lui et son écoute permet à l'enfant de se sentir moins seul et surtout considéré en tant que personne à part entière (E5).

Enfin, un dernier point est abordé, notamment par Isabelle et Julie. Si il est nécessaire d'établir une relation de soin avec le patient, basée sur la confiance et l'écoute, il est tout aussi important de considérer le milieu familial et social de l'enfant. Tout comme pour le patient, cela peut inclure des explications de la pathologie, des traitements, des aides techniques...etc. (E5). Il peut aussi s'agir d'évaluer la relation des parents envers l'enfant, notamment pour détecter des cas de négligence ou de violences physiques ou verbales et ainsi pouvoir y réagir (E1, E5).

- *« Moi, j'ai le souvenir, il y a longtemps déjà, d'une jeune fille. Enfin, c'était une petite fille à l'époque. Son père, quand elle était à quatre pattes parce qu'elle n'arrivait pas à se lever, lui donnait des grands coups de pieds sous la plante des pieds [...]. Pour qu'elle marche plus vite. Donc le rapport au corps, il est déjà dans le rapport à la maladie, à la PC ». (Isabelle – E1)*
- *« Faire une IP, c'est toujours rendre service à l'enfant de toute façon. Après, l'IP, elle peut être pour différentes raisons. Quand j'ai une maman qui a une sclérose en plaques, un enfant qui est aîné et qui est autiste, et le deuxième qui a une paralysie cérébrale... le papa fait une noyade et se retrouve tétraplégique. Voilà. Et elle n'a personne pour l'aider. Elle a un deuxième étage sans ascenseur. Et un matin, je découvre qu'elle pète un câble. Oui. Voilà. Mais cette maman pour l'aider, je lui dis... Je lui dis, par contre, quand je vais faire une IP [...]. Mais pour faire bouger le système, tu n'as pas le choix. Donc, tu fais une IP et le système se met en branle. Et 48 heures après, tout le monde est placé, organisé et voilà. Et la maman, elle se repose. Avec des médocs et on la fait dormir. »*

Face à ce type de situations, une discussion peut être mise en place, et cela peut même aboutir à la mise en place d'une Information Préoccupante (IP), c'est-à-dire une action juridique (E1). Dans certains cas, cette mesure permet de soulager l'environnement familial et l'enfant et permet d'obtenir l'aide d'un tiers. En parallèle des parents, Isabelle peut parfois agir au sein de l'environnement social de l'enfant, par exemple auprès de l'école.

- *« Parce que quand tu découvres que l'enfant est dans une école privée et où il y a 4 marches pour aller à la cantine. Et que, par exemple, on fait l'exercice incendie, on lui fait monter 4 étages à pied, descendre 4 étages à pied, alors que tu as bien expliqué que plus d'un étage, elle ne pouvait pas ! Et qu'on lui fait remarquer en plus que c'est qu'une « feignasse » parce qu'elle arrive avec un quart d'heure de retard. Voilà. [Isabelle] explose dans ces cas-là. Voilà. Je lui dis : « A quel moment en fait vous n'avez pas lu le dossier ? A quel moment vous n'avez pas compris ce que j'ai écrit ? » »*

De façon semblable à ses actions auprès des parents, Isabelle contacte le proviseur de l'école pour parler de l'enfant avec PC. De son côté, Julie à la volonté d'avoir une posture de protection de l'enfant face à l'entourage, son cabinet devenant un lieu hyper sécurisé contre la discrimination du handicap, du sexe, de la couleur. Ces motifs représentant un motif d'exclusion de son cabinet.

Ainsi par son savoir être et ses qualités relationnelles et de communication, le MK peut, selon les participantes, jouer sur la façon dont l'enfant avec PC perçoit son corps, la façon dont il peut le vivre, donc sur son rapport au corps. Le regard que le MK porte sur l'enfant a été décrit, notamment par Isabelle, comme un moyen pouvant influencer le rapport au corps de l'enfant avec PC. Ainsi comment les MK interrogées perçoivent-elles le corps de ces enfants ?

### 4.3. Perceptions du rapport au corps dans la pratique kinésithérapique

#### 4.3.1 Vivre son corps avec PC selon les MK interrogées

Ainsi les résultats obtenus témoignent de l'importance du rapport au corps des enfants avec PC dans leur pratique. Mais quelle(s) définition(s) les participantes proposent-elles du rapport au corps ? Les entretiens ont permis de constater qu'elles partageaient une définition similaire du rapport au corps :

- « Alors le rapport au corps ...C'est déjà peut-être l'image qu'on a de son propre corps et l'image qu'on revoit, qu'on renvoie aux autres. Pour moi ça évoque aussi...euh l'identité de ce qu'on fait. La capacité de pouvoir, de savoir...enfin...euh... Oui, c'est l'image qu'on a de son corps et de ce qu'on renvoie aux autres finalement. » (Camille – E2)
- « Après, c'est comment toi, tu te vois. Comment tu évolues dans ton espace avec ton propre corps. Après... Déjà, comment toi, tu perçois ton corps. Comment tu penses que les autres te perçoivent. Et après, comment tu évolues dans ton espace avec ton propre corps ». (Marie – E4)
- « Comment je me sens, comment je me ressens, comment je me vois, comment je me projette dans le futur et comment me sentir indépendant. » (Julie – E5)

Ainsi, le rapport au corps serait donc lié à la façon dont se perçoit l'enfant, le « *rapport psychologique au corps* » selon Isabelle, mais également la façon dont le corps est perçu par autrui. Cette dualité définirait le rapport au corps selon Camille, Laura, Marie et Julie. Cependant, chacune ajoute des éléments supplémentaires plus ou moins différents à cette définition. Par exemple, si pour Camille, le rapport au corps serait également défini par les

capacités fonctionnelles de l'individu, Laura le rapproche plutôt aux perceptions du corps, comme le touché, les vibrations, ou encore le regard, et la façon d'y réagir. Marie ajoute aussi la perception du corps dans l'espace, là où Julie ajoute des caractéristiques comportementales comme la capacité de projection ou le sentiment d'indépendance. Bien que ces précisions ne soient pas abordées par chacune des MK interrogées, elles partagent néanmoins une définition semblable du rapport au corps. Mais perçoivent-elles de la même manière le rapport au corps de l'enfant avec PC ?

#### *Vivre sa PC selon les MK interrogées*

Au sein de l'échantillon, des oppositions s'observent sur la perception qu'ont les MK interrogées sur le rapport au corps des enfants présentant une PC. D'un côté, pour Laura et Camille, l'enfant avec PC se rend bien compte de ses incapacités, ou du fait d'être dépendant d'autrui, notamment de la famille. Là où pour Marie et Julie, c'est plus nuancé. Pour elles, l'enfant avec PC a peut-être moins conscience de sa situation, ou en tout cas ils « *ne se prennent pas autant le chou que nous* » (E5). Malgré cela ils se comparent avec la société et ses normes, ils ont envie d'être comme tout le monde. Et selon elles, le rapport au corps passe par l'autre :

- « *C'est le regard des autres qui te pose un problème. Ce n'est pas ton regard face à toi-même, ce n'est pas parce que... tu ne te définis que par rapport aux autres. Tu ne te définis pas par rapport à toi-même puisque tu n'as pas ta notion à toi. Et encore moins dans une PC puisqu'il n'y a pas d'avant.* » (Isabelle – E1)
- « *Donc, clairement, moi, je pense qu'à la base, le regard que l'enfant avec PC porte sur lui-même vient du regard que les adultes et les autres enfants ont posé sur lui. Je pense que c'est vraiment la base. Comment est-ce que les parents ont abordé ça ? Est-ce qu'il a rencontré un médecin, un kiné qui a dit « gna gna gna » ? Est-ce qu'il s'est fait moquer à la crèche, à l'école ? Quelle est l'attitude des frères et sœurs par rapport à tout ça ?* » (Julie – E5)

Ainsi le rapport au corps des enfants avec PC se définit entre autres par ses relations avec autrui : parents, fratrie, soignants...etc. Par cet exemple, Julie explique que le MK peut également être délétère sur la façon dont l'enfant pense et vit son corps. Par ailleurs, cette conscience de la différence à autrui peut entraîner des réactions émotionnelles chez ces patients. Camille cite le déclin de la confiance et de l'estime de soi, l'anxiété de la performance, de ne pas être comme tout le monde ou d'être dépendant. Pour Isabelle, le rapport psychologique au corps peut être « *déplaisant* », voire même « *douloureux* ». Enfin, pour Camille, Laura et Marie, la lassitude peut s'installer concernant les traitements, la rééducation, les appareillages, ...etc. « *Ils en ont marre de leur handicap* » (E4). Or, par cette lassitude, ce « *ras-le bol* » du handicap, de ne pas pouvoir bouger comme ils l'entendent, les

enfants présentant une PC peuvent ainsi « *se sentir assez prisonniers de leur corps* » (Laura – E3).

Enfin, la PC est source de nombreux questionnements pour l'enfant : sur son corps et les conséquences de la PC, sur ses traitements, sur ses appareillages, sur le regard des autres (E2, E3). Quant à elle, Marie constate une absence de connaissances des enfants avec PC concernant leur corps. Laura témoigne d'une vision opposée, ces enfants se connaissent très bien, eux et leur corps ce qui leur permet d'avoir un bon vécu de leur corps.

- « *Après tu peux travailler avec des enfants qui sont complètement à la rue dans leur schéma corporel, qui ne connaissent pas les parties de leur corps. Et il faut bien y penser. [...] Il y a un gamin l'autre jour qui m'a parlé de son « coude de la jambe » ou « son genou du bras ». [rires]. C'était drôle parce qu'il savait ce qu'il voulait dire, il savait de quoi il voulait parler mais au final c'était drôle. Je crois que c'était le « coude de la jambe. »* (Marie – E4)
- « *En général, ils se connaissent très bien...euh... Moi, je n'ai pas de patients qui vivent mal leur corps, mes patients paralysés cérébraux. Parce que c'est leur corps qu'ils ont toujours grandi avec et ils se connaissent, ils savent ce qui va être désagréable pour eux et ce qui ne va pas l'être.* » (Laura – E3)

Ainsi, les MK ont différents points de vue sur la façon dont l'enfant peut vivre son corps avec la PC. Mais ces enfants avec PC peuvent avoir des rapports au corps différents les uns par rapport aux autres.

#### 4.3.2 Variabilité des rapports au corps

En effet, les entretiens ont pu révéler que le rapport des enfants avec PC est susceptible de varier d'un enfant à un autre, et ce, selon plusieurs facteurs selon les MK interrogées. Ces divers points sont présentés dans cette partie.

Tout d'abord concernant les niveaux fonctionnels, les points de vue se contredisent. Pour Isabelle, Camille et Marie, les différences de niveaux fonctionnels peuvent entraîner des rapports au corps différents. Ainsi, pour Isabelle, l'impact des différents niveaux fonctionnels sur le rapport au corps de l'enfant avec PC tient plus du fait d'être associé avec des traitements plus lourds : toxines, chirurgies, attelles plus limitantes...etc. De fait, un enfant avec un niveau fonctionnel plus bas vit son corps à travers ses nombreuses PES et n'a pas le même vécu corporel qu'un enfant avec de meilleures capacités. Pour Camille, la différence de rapport au corps tient compte de la capacité de l'enfant à pouvoir réaliser plus d'activités. Quand il a un meilleur niveau fonctionnel, cela lui permet d'expérimenter le corps plaisir, un corps qui lui permet de faire les choses qu'il a envie, par lui-même. De plus, selon Laura, Julie et Marie cela dépend aussi du niveau cognitif et moins des niveaux fonctionnels

en tant que tels. Ainsi, plus le niveau fonctionnel baisse et plus la discordance niveaux cognitif/fonctionnel s'accroît et impacte le rapport au corps de l'enfant avec PC. Ceci étant lié au regard d'autrui qui remarque de plus en plus la différence de l'enfant avec PC (E4).

- « *Je pense que plus il y a discordance entre capacité cognitive et capacité motrice, plus le malaise est grand à partir de l'adolescence [...], j'ai une jeune adulte maintenant qui est journaliste, qui a 25 ans, mais que je connais depuis qu'elle a 12 ans, du coup. Je l'ai vue faire toute cette transition. Une nana extrêmement brillante, mais GMFCS 4 en fauteuil électrique et elle est malheureuse comme la pluie.* » (Julie – E5)
- « *Tu vois, j'ai un jeune qui est mou, il ne capte rien, et du coup, il est toujours content. Finalement, tu te dis, au moins, lui, il a un grand handicap, mais finalement, ça ne lui pèse pas trop.* » (Marie – E4)

Julie émet cependant une réserve sur les plus bas niveaux fonctionnels, les patients en GMFCS V. En effet, les patients de ce grade ont souvent des troubles cognitifs associés ce qui « *fausse complètement leur rapport au corps* ».

Cependant, selon Isabelle et Camille, la progression et l'acquisition de nouvelles capacités motrices et fonctionnelles permettent d'améliorer l'estime et la confiance en soi de l'enfant avec PC. Isabelle prend comme exemple la réalisation d'une marche plus efficace, ou la réussite d'une verticalisation. Elle évoque aussi les récompenses sportives comme origine d'un corps qui devient un corps plaisir.

- « *Je prends l'exemple [d'un patient], qui a été plusieurs fois champion olympique en tennis de table. [Le patient], avec une médaille autour du cou, il n'a pas le même rapport à son corps qui devient un corps plaisir. Alors que c'est le même que sans la médaille. Un corps dont il est fier.* » (Isabelle – E1)

Un autre élément faisant varier le rapport au corps de l'enfant avec PC est la présence ou non de douleurs. En effet, Camille, Marie et Julie citent cet élément lors de leur entretien.

- « *Pour un même niveau moteur, on peut avoir des douleurs qui ne sont pas pareilles. Et... pour certains enfants, ça peut être quelque chose de très invalidant [...]. Et je pense que notamment la notion de douleur peut vraiment être un élément clé dans ce vécu qui diffère d'un enfant à un autre.* » (Camille – E2)
- « *Donc, du coup, moi, mon ressenti, c'est qu'un enfant, tant qu'il n'a pas mal dans son corps, qu'il arrive à faire ce qu'il a envie de faire avec son corps et que personne ne lui a dit que son corps posait problème, il n'aura pas de problème avec son corps.* », « *Je pense qu'effectivement, ça donne un rapport à son corps particulier d'être plutôt raide et plutôt douloureux.* » (Julie – E5)

La présence de douleurs serait donc associée avec un vécu corporel plus désagréable chez l'enfant avec PC.

Par ailleurs, les différents types de PC entraînent des rapports au corps variés pour l'ensemble des MK interrogées. Durant l'entretien, Julie reprend une par une les différentes classifications pour justifier ses propos. Ainsi selon la classification topographique, ce qui fait vraiment la différence pour elle est l'atteinte du tronc ou non, qui selon elle n'implique par les mêmes conséquences. Quand le tronc est atteint :

- « *Le risque de scolioses augmente, le risque d'excentration de hanche augmente, le risque de troubles de la déglutition, de troubles de la communication, de bavage, ça augmente tellement les troubles associés que c'est vraiment souvent difficile. Et surtout, quand le tronc est atteint, ça leur rajoute une telle fatigabilité quotidienne pour toute la lutte contre la pesanteur. Dès qu'ils sont assis, debout, rester debout, marcher, courir. Même si l'atteinte au membre est moindre, dès qu'on est sur un schéma de tri- ou de quadri- ou même de héli-, et donc que le tronc est impacté, je trouve que la vie est plus dure pour eux.* » (Julie – E5)

L'atteinte du tronc entraîne de nombreux troubles associés, combinés à une fatigabilité plus importante, cela peut dégrader le rapport au corps de l'enfant avec PC. Et pour Isabelle, l'asymétrie corporelle du patient hémiparétique n'entraînera pas le même vécu corporel que le patient diparétique qui va passer auprès des autres comme un « *pauvre petit para* ». De plus, selon les problématiques neuromotrices rencontrées, le vécu corporel n'est pas le même. Ainsi un patient dystonique a des difficultés à gérer les mouvements involontaires de son corps, a des douleurs invalidantes selon Camille, voire même peut être attaché, « *être saucissonné* » pour limiter ces mouvements d'après Laura et Marie. Le rapport au corps est donc parfois compliqué, par l'impossibilité de faire confiance à son corps, par l'image difficile qu'il peut renvoyer. Pour les patients dyskinétiques-athétosiques, le corps entraîne une peur de la chute voire de la blessure selon Julie et donc le ressenti n'est pas du tout le même que chez des enfants spastiques. En effet, Julie explique que la spasticité est responsable de raideurs et de douleurs qui donne « *un rapport au corps particulier plutôt raide et douloureux* », qui nécessite parfois une PES avec de nombreux appareillages.

- *Dystonie* : « *Et puis après effectivement quand tu es dystonique et que tu passes ton temps à gigoter dans tous les sens et qu'on est parfois obligé de te saucissonner[...]. Je pense que c'est quand même particulier comme vécu. Ceci dit, ça renvoie une image un peu difficile pour les gens qui regardent [...].* » (Marie – E4)
- *Dyskinésie* : « *Moi, je pense que ça me ferait peur à leur place de ne pas savoir ce qu'il va se passer avec mon corps à tout moment. Mes bras, mes jambes, ils vont partir n'importe où. Que je vais me casser la gueule. Ils ont aussi peur de la chute, de la blessure. [...]. Donc, je pense que ça aussi, effectivement, le ressenti dans leur corps du handicap est différent entre ces différents types.* » (Julie – E5)

- *Spasticité : « Les types spastiques qui sont vraiment, vraiment, vraiment beaucoup sujets aux douleurs. Parce que rétractions, anomalies secondaires, etc. Je pense qu'effectivement, ça donne un rapport à son corps particulier d'être plutôt raide et plutôt douloureux. Et donc, c'est des enfants ou adolescents qui sont beaucoup aux appareillages, aux appareillages de posture de nuit. » (Julie – E5)*

Ainsi les différents types de PC n'entraînent pas les mêmes rapports au corps chez les enfants avec PC, pas les mêmes ressentis ou vécus corporels. Mais l'entourage social, le milieu culturel dans lequel évolue l'enfant peut aussi être responsable de cette variété selon Julie, Marie, Laura et Isabelle. Cet aspect est notamment mis en lumière lors des transferts scolarisation standard - scolarisation en centre (en IEM par exemple).

- *« Elle a très mal vécu son handicap et a été déscolarisée du système classique pour revenir au CEM, parce qu'elle souffrait trop de sa différence physique par rapport aux autres. [...] Elle se représentait extrêmement handicapée, extrêmement déformée, ce qui n'était pas le cas du tout. Juste une petite hémiplégique léger et elle a souffert de la moquerie des autres, mais du coup, ce qui a accentué sa mauvaise représentation d'elle-même en tout cas [...]. Dès qu'elle est arrivée au CEM, elle a bien vu qu'elle était peu handicapée par rapport à beaucoup d'autres. Et au final, son corps était plus normal pour elle [...], parce que beaucoup moins déformé, parce qu'elle pouvait marcher, utiliser au moins une de ses mains, alors que d'autres non. Ça l'a fait relativiser. En fait, il y a eu un changement de point de comparaison. Avant, elle se comparait à des gens qui allaient bien. Et après, elle s'est comparée avec ceux qui étaient potentiellement au CEM et qui étaient moins fonctionnels qu'elle. Et du coup, ça a changé son image. » (Laura – E3)*
- *« Il y en a certains pour qui c'est très compliqué d'aller au collège, parce que : « les autres ils me regardent, ils n'osent pas venir me parler », machin et tout. Alors qu'au centre il n'y a aucun problème. Et que souvent celui qui est le haut du panier du centre, ça va être le bas du panier du collège, [...]. Il y a parfois des gamins qui étaient dans des milieux ordinaires, [...] et quand ils arrivent [au CEM], ils soufflent, parce qu'ils sont finalement pour une fois, ils sont le top niveau du truc, alors que de toute leur vie, ils ont toujours été le petit handicapé. Et que tout le monde t'a fiché un peu comme ça. » (Marie – E4)*

Donc le regard que l'enfant porte sur lui-même vient du regard que son entourage social a posé sur lui. Les moqueries, le harcèlement que peut subir l'enfant détériorent la représentation de soi selon Laura. Et puis le fait de changer d'établissement, de rencontrer des camarades semblables permet de relativiser, de mieux accepter son corps. Marie explique cet effet en expliquant que les centres, comme les IEM, sont des espaces hyper protégés, où tout le monde se connaît, où tout le monde trouve l'enfant « mignon » (E4). Dans les cabinets spécialisés où les enfants ont des corps divers et variés, c'est la même chose selon Julie, personne ne se regarde, ne se juge. Ainsi le changement de milieu, et surtout le changement du regard posé par autrui sur son corps, change le rapport que

l'enfant peut entretenir avec celui-ci. En parallèle, un enfant qui évolue dans une famille qui le stimule à faire plusieurs activités n'aura pas le même rapport au corps que l'enfant restant sur un canapé selon l'exemple de Julie. Cependant, certains parents peuvent avoir des réactions vis-à-vis de leur enfant qui peuvent avoir des conséquences négatives. En effet, certains parents peuvent prendre le dessus sur l'enfant (ne pas le laisser la couleur de ses attelles – E1), le cacher (limiter ses sorties, ses interactions sociales, voire le rejeter – E2), ou encore le surcharger de traitements (E2, E5). Ceci peut avoir comme conséquences d'empêcher le patient d'être un enfant, de lui faire vivre son corps à travers ses PES selon Camille, ce qui peut entraîner chez lui une angoisse de performance (E2), ou une dépendance physique. Enfin certains enfants peuvent vivre leur corps à travers la malveillance de leur parent : la négligence, les moqueries, les remarques déplacées, les violences physiques en sont des exemples cités par Isabelle, Laura et Julie.

Par ailleurs, le sexe est un autre facteur de variabilité des rapports au corps cités par Isabelle et Laura. En effet, pour elles, les filles portent une importance pour l'esthétique, elles font plus attention à l'aspect de leur appareillage, à leur apparence... Là où les garçons pour Isabelle vont plus s'intéresser à leur manque de muscles. Marie, Julie et Camille quant à elles ne sont pas sûres que le sexe puisse influencer les rapports au corps des enfants présentant une PC. Si pour Camille, les filles auraient peut-être tendance à s'inquiéter plus de leur apparence avec les appareillages que les garçons, elle s'inquiète de faire une généralité. Pour Marie, ce serait plutôt une question de tempérament qu'une question de sexe. Julie quant à elle s'oppose à l'idée d'une différence selon les sexes, mais s'est aperçue que ses exemples allaient dans le sens d'une différence. En effet, elles citent des exemples de filles très pomponnées, bien habillées, avec un nœud dans les cheveux...etc. Cependant, elle explique cela par le contexte d'une société très patriarcale.

- « *Les garçons, par exemple, font souvent des remarques par rapport à leur manque de muscles. C'est quelque chose qui leur pose un problème, ça.* » ; « *Les garçons, ça ne les gêne pas trop d'être un peu en version Robocop. [Avec les appareillages]* » (Isabelle – E1)
- « *Les filles, ça va les gêner d'avoir un appareillage avec, par exemple, des attelles. Il faudrait que ça soit la Reine des Neiges ou un truc comme ça. Que ça se fonde dans l'habillement. Voilà. Et leur corps, c'est la même chose.* » (Isabelle – E1)
- « *Je pense que ça existe, vu que la société est extrêmement sexiste et patriarcale. Je pense que les enfants avec PC n'y coupent pas. Après, moi, j'ai clairement tendance à vraiment couper court à ce genre de discours, donc je pense qu'au cabinet, on ne voit pas trop ça.* » (Julie – E5)

Bien que les rapports au corps semblent varier selon les différents éléments précités, ils peuvent également être amenés à changer au fil du temps chez un même enfant. Premièrement, pour toutes les MK interrogées, les rapports au corps des enfants avec PC

changent au fil des traitements. La chirurgie, par exemple change vraiment le vécu corporel des enfants avec PC selon Marie, Julie et Isabelle. Parfois elle peut avoir des effets positifs comme l'acquisition de capacités (E1), la réaxation d'un « *corps un peu tordu* », un gain fonctionnel (E2)...etc. Cependant la chirurgie peut aussi avoir des conséquences plus négatives sur le rapport au corps de l'enfant avec PC. Elle peut provoquer des douleurs, des cicatrices, selon Isabelle ou limiter certains mouvements, comme dans l'exemple de l'arthrodèse vertébrale de Marie, qui change donc les représentations. Pour ces deux MK, c'est un nouveau schéma, une nouvelle image corporelle à se réapproprier.

- « *Oui, mais dans les deux sens aussi, parce que là, c'était de l'amélioration. Mais ça peut être aussi, suite à une chirurgie qui « merdoie », le gamin qui se retrouve avec un état général bien pire. Ça, ça devient négatif.* », « *Ça leur modifie le schéma corporel, ça leur modifie leur perspective de marche ou autre. Oui, ça leur change la façon de penser, leur façon d'être.* » (Isabelle – E1)
- « *La chirurgie multisite, clairement, ça fait boucherie [...]. Les mêmes, donc ils avaient, je ne sais pas, entre 8 et 14 ans en général, [...]. Ils mesuraient avec un mètre ruban leurs cicatrices et ils les additionnaient pour savoir qui avait le record du nombre de mètres ou de centimètres de cicatrices. En fait, on ne se rend pas compte. On n'a pas vraiment vu comment c'est un enfant qui a vraiment une chirurgie multisite avec ostéotomie de dérotation tibiale, ostéotomie de dérotation et de varisation fémorale, plus allongement des ischios, des triceps, des graciles, des droits fémoraux, plus reconstruction de hanches, plus machin, machin. On ne se rend pas compte. On ne se rend pas compte. Donc ça, clairement, c'est difficile pour eux. C'est difficile, ils ont mal.* » (Julie – E5)

Julie prend notamment l'exemple de la chirurgie multisite qu'elle compare à la rhizotomie dorsale sélective. Ainsi la première entraîne de nombreuses conséquences corporelles, pour parfois un gain fonctionnel moindre, voire juste pour préserver des fonctions mais les enfants avec PC, « *ils s'en foutent, ils auront beaucoup souffert* ». La chirurgie peut ainsi être subie et créer un vécu corporel douloureux pour l'enfant avec PC. Camille en revanche n'est pas sûre si le vécu corporel peut changer après chirurgie. Enfin, la mise en place de corsets, ou d'attelle impacte dans une moindre mesure le bien être corporel de l'enfant d'après Marie. Ainsi pour la plupart des MK interrogées, les traitements réalisés chez l'enfant avec PC sont susceptibles de changer son rapport au corps.

Par ailleurs, selon les participantes de l'étude, le rapport au corps de l'enfant avec PC est susceptible de changer au fil du temps. Selon l'âge, la perception du corps n'est pas la même. Ainsi, selon Isabelle, Camille et Laura, pour les plus jeunes, leur corps ne leur pose pas de problèmes, car ils ne savent pas faire la différence entre le leur et celui d'autrui (E1), ils n'ont pas l'image d'eux-mêmes, ou de ce qu'ils peuvent renvoyer (E2), ils se posent moins

de questions (E3). Ils ne se préoccupent pas du regard d'autrui, par manque de maturité selon Camille.

- « Par exemple, j'ai un enfant qui a... Il est tout petit, je crois qu'il a 5 ans, 4-5 ans. Je l'avais vu en bilan. Voilà c'était, c'est un enfant qui est Palisano 1, donc qui est très performant, très actif ... et voilà c'est un enfant qui ne voit pas qu'il a un handicap en quelque sorte. Il n'a pas l'image encore de soi ou de ce qu'on peut renvoyer, ou la préoccupation d'autrui, du regard d'autrui. Donc c'est un enfant qui peut faire énormément de choses et qui va bien vivre son corps. Son corps va être vraiment source de plaisir parce qu'il va bouger, il va courir, il va marcher, il va grimper et voilà. Et il va trouver des stratégies pour faire des choses qu'il n'arrive pas forcément. » ;
- « Et là, par exemple, j'ai une autre enfant, ...enfin plutôt adolescente que j'ai vue il y a deux semaines, qui est pareil, qui a un bon niveau moteur. Elle m'a posé la question du pourquoi : « Pourquoi moi et pourquoi pas les autres ? Pourquoi je dois mettre une attelle ? ». Elle comprend très bien l'utilité de l'attelle, mais ce sentiment, soit d'injustice ou de culpabilité, je ne sais pas, de ne pas être comme ses camarades, un peu un idéal, un imaginaire qu'on se fait ». (Camille – E2)

Ainsi, pour Camille, les jeunes enfants découvrent leur motricité, ils sont curieux, ils découvrent le corps plaisir, sans préoccupation du regard d'autrui. Ce n'est qu'en grandissant qu'ils apprennent à connaître leur corps et ses limites. En effet, en grandissant, les enfants avec PC prennent conscience de leur différence, par rapport au membre de la famille, les pairs sans pathologie, et ce dès la scolarisation et la socialisation pour Isabelle, Laura, et Camille. Le regard d'autrui et les normes imposées par la société prennent de plus en plus d'importance avec l'âge, ce qui peut amener à une dégradation de l'image de soi malgré un bon niveau fonctionnel selon Camille, Julie et Isabelle. Les adolescents notamment sont plus attentifs au regard des autres selon Laura. Cette période qui peut entraîner un vécu corporel difficile, est associée pour elle avec le début de l'envie de plaire, qui peut être responsable de nombreux questionnements. Cependant, Julie et Isabelle ne considèrent pas que les difficultés associées à l'adolescence soient spécifiques de la PC, les enfants avec PC ont comme tout le monde des hauts et des bas, des moments où ils se sentent bien dans leur corps et d'autres non. Camille associe ces changements de rapport au corps avec les notions d'identité et d'autonomie qui se développent en parallèle. Ainsi, les capacités corporelles de l'adolescent avec PC sont en contradictions avec le désir d'autonomie, d'affirmation de soi, car vécues comme des contraintes. Enfin, pour l'ensemble des participantes, la croissance est aussi associée à de nombreux changements corporels : déformations orthopédiques, hypertonie et douleurs qui s'accroissent, prise de poids. Ce dernier point abordé par Marie et Julie, rajoute un handicap au handicap, car limite encore plus les mouvements de l'enfant et est donc synonyme de perte d'autonomie, ceci associé à l'aspect sociétal et la préoccupation de la beauté physique du corps. Ces changements

corporels provoquent une accentuation visuelle du handicap qui nécessite pour l'enfant avec PC d'accepter une nouvelle différence d'après Laura.

Ainsi divers éléments ont été expliqués par les MK interrogées comme susceptibles de changer les rapports au corps des enfants avec PC. Mais que peuvent avoir comme conséquences un rapport au corps conflictuel, une faible image ou estime de soi ? Tout d'abords, le regard des autres, associé à un rapport plutôt difficile peut selon Isabelle et Camille retentir sur les l'acceptation d'aides techniques ou sur la réalisation de certaines activités, et cela peut donc avoir des conséquences fonctionnelles pour l'enfant avec PC :

- « Il [l'enfant] va chercher, pour certains, à le masquer. Pour d'autres, ils vont plus vouloir marcher, par exemple. Ils vont passer avec une vie en fauteuil. » (Isabelle – E1)
- « Et puis, très souvent, à l'adolescence, il y a aussi le regard. Je reviens toujours sur ce regard des autres, parce que ça ressort souvent dans mes discussions que j'ai avec mes enfants, du fait que «, non mais, j'ai envie d'être comme tout le monde. Donc, je n'ai pas envie de mettre une attelle ». Ou on retarde la mise en place, par exemple, d'un fauteuil roulant pour les longs trajets. Parce que ça fait handicapé. « Et je n'ai pas envie qu'on me voit comme quelqu'un d'handicapé ». Alors qu'un fauteuil roulant sur les longs trajets, ça serait génial pour aider à être moins fatigué et faire d'autres activités en parallèle. » (Camille – E2)

Parfois cela peut même retentir sur notre PES de MK. Ainsi Isabelle et Laura expliquent que certains ne veulent pas qu'on les regarde, qu'on les touche, voire même refusent la séance. En parallèle, un vécu corporel difficile peut entraîner le retrait sur soi de l'enfant, ce dernier limite ainsi ses interactions sociales, a des difficultés à s'ouvrir aux autres, à échanger ou prendre plaisir dans les relations sociales (E2, E3). Enfin ce vécu du corps peut avoir des répercussions sur la sphère psychologique de l'enfant et peut même aller jusqu'à la dépression selon Isabelle, Laura et Marie.

- « Bah, par exemple, j'en ai plusieurs qui sont suivis par des psys parce qu'il y a une grosse déprime, là. D'accord. On a certains qui sont dépressifs. » (Isabelle – E1)
- « Ils ne s'aiment tellement pas qu'ils refusent qu'on les touche. Pour quoi que ce soit, pour toutes les prises en charge... Et c'est compliqué. Ils vivent... Ils ont une vie très compliquée. Ils sont en dépression tout le temps, du coup. Parce qu'on vit par nos sens. Donc si tout ce qui nous touche, ou chaque reflet nous rend quelque chose de négatif, psychologiquement, ça ne peut qu'aller mal. » (Laura – E3)

Face à ces situations, il a été vu dans les premières parties que le MK a des outils pour appréhender le rapport au corps de ces jeunes avec PC. Cependant, l'ensemble des participantes de l'étude déclarent chercher de l'aide auprès d'autres professionnels de santé selon les besoins.

## 4.4. Masseur-Kinésithérapeute et pluridisciplinarité

### 4.4.1 Masso-kinésithérapie et rapport au corps

A partir du cadre théorique, il a été possible de comprendre que le MK entretient un rapport étroit autant avec son corps que ceux des patients. Est-ce cependant suffisant pour aborder ce sujet avec l'enfant avec PC ? Selon les cinq personnes interrogées, le MK aurait sa place en tant que professionnel de santé pour aborder la rapport au corps avec l'enfant avec PC. Plusieurs explications ont été apportées. Une des premières raisons, selon Isabelle et Camille, est que le métier de MK est un métier de contact physique :

- « Alors, si nous, on n'a pas de rapport au corps, qui en a ? Dans notre contact. Avec le corps ! Le médecin va faire un examen qui va être somatique, mais il ne va pas avoir un contact avec la peau, le muscle, l'articulation, l'os, d'accord ? Nous, on rentre dans toutes les composantes, en fait, corporelles. Depuis la peau jusqu'à la mobilisation. » (Isabelle – E1).
- « Nous, on a une particularité, c'est vraiment ce toucher qu'on a avec les... On est la seule profession qui touche autant. Oui. Et le toucher, c'est quand même très intime, même si c'est dans un cadre professionnel. Le fait d'être touché, ce n'est pas anodin. Ça peut provoquer des émotions particulières. Et on est toujours touché. Surtout si on touche un membre qui est hors norme, qui est déformé, qui est rejeté. Et le fait de le toucher, le modeler entre guillemets, c'est aussi apprendre à le connaître. Apprendre à connaître ce membre-là ». (Camille – E2)

La caractéristique du métier de pouvoir toucher les patients permet donc aux participantes de considérer le métier de MK comme essentiel pour aider l'enfant dans son vécu corporel. Et ce, pour les raisons exposées dans la partie [4.2.2](#).

Par ailleurs, en parallèle du touché, le MK peut aussi selon Julie compter sur ses compétences pratiques. Elle précise en effet qu'en tant que MK, elle peut intervenir sur plusieurs sphères comme la gestion de la douleur, les capacités fonctionnelles de l'enfant avec PC, la mise en place d'aides techniques...etc. Autant d'éléments susceptibles de changer le rapport au corps de l'enfant avec PC ([cf.4.3.2](#)).

- « Clairement, nous, en tant que kiné, dans la douleur, on a des trucs à faire. Il y a plein de trucs qu'on sait faire en neuro pour diminuer les contractions, pour diminuer les rétractions, pour diminuer les douleurs articulaires, pour diminuer les douleurs neuropathiques. Il y a plein de trucs qu'on sait faire sur l'installation, sur verticaliser pour diminuer les douleurs d'ostéoporose, etc. Il y a plein de trucs qu'on sait faire. Ça, c'est la douleur ». (Julie – E5)

Donc selon Julie, le fait d'avoir les compétences pour traiter les douleurs est une des raisons qui expliqueraient que le MK serait un acteur de soin à intégrer dans la discussion sur le rapport au corps de l'enfant avec PC. Elle ajoute cependant d'autres explications. Ainsi, sa

pratique orientée sur la recherche de la fonction et de l'atteinte d'objectifs fonctionnels participerait également à l'amélioration de l'image de soi du patient. En effet, elle décrit l'amélioration des capacités fonctionnelles de l'enfant avec PC comme un moyen de favoriser sa participation sociale, son autonomie et ainsi rendre plus positive son image corporelle. En ce sens, Julie précise son propos en rappelant les recommandations de bonne pratique de la PES d'un enfant avec PC : rechercher la fonction. Enfin, Julie apporte la qualité de réadaptateurs du MK comme élément explicatif de son importance dans le rapport au corps des enfants avec PC. Par sa capacité à prescrire des aides techniques et à participer à leur mise en place, le MK est en mesure de donner à ces enfants « *une bonne place sociale, [...] une place OK de leur corps dans la société.* » (E5). Dans l'entrevue, Julie donne ainsi plusieurs exemples :

- « *Ou par exemple, sur la prescription d'un tricycle adapté. Pour un enfant, le fait de pouvoir aller faire du tricycle avec ses copains qui font du vélo, c'est un facteur d'inclusion sociale et de fierté de ce qu'il peut faire avec son petit corps qui est énorme.* » (Julie – E5)
- « *Donc, je pense qu'aussi là-dedans, dans les installations, pareil, quand on fait une installation à l'école, faire une bonne installation qui soit bien contenant et comme ça, qui permette à l'enfant d'avoir des meilleures acquisitions, des meilleurs apprentissages parce qu'il sera bien assis, c'est important. Ou alors, à l'inverse, un enfant qui n'est pas très à l'aise avec ses appareillages, et du coup, de lui faire un siège moulé beaucoup plus minimaliste pour l'école parce qu'il est en CM2 et que vraiment, ça le saoule que ses copains se moquent de lui parce qu'il a une grande chaise de bébé. Au prochain moulage, faire un truc beaucoup plus minimaliste et trouver le bon compromis entre maintien orthopédique et sauvegarde psychique.* » (Julie – E5)

Ainsi Julie explique simplement comment mettre la bonne aide technique permet à l'enfant avec PC de s'épanouir grâce à ses propres capacités fonctionnelles, potentialisées dans ce cas-ci par un tricycle adapté. En parallèle, la capacité du MK à adapter certaines aides techniques aux besoins de l'enfant permet d'améliorer son confort, favorisant les acquisitions et les apprentissages à l'école par exemple, ou encore permet d'atténuer le regard des autres écoliers en minimisant l'aspect, la taille de l'aide technique.

Bien que le corps prenne une part importante du métier de MK, Camille et Julie n'écartent pas l'importance du lien social.

- « *On travaille, on a un métier qui est très social, très humain, donc on prend vraiment le patient dans sa globalité. On ne soigne pas un corps malade, on soigne une personne avec son identité, avec son histoire. Et on touche ce patient, ce corps déformé, mais on touche aussi une personne.* » (Camille – E2)
- « *Et enfin, l'aspect visuel par rapport à la société. [...], clairement, se sentir beau ou se sentir moche, ça vient beaucoup de ce que les autres disent. Et je trouve aussi que souvent, j'ai réussi à prendre cette posture de protection de l'enfant [...]. Je pense que le fait de prendre la défense*

*d'un enfant qui serait jugé dans son corps par quelqu'un d'autre et de dire devant tout le monde « Ah mais non, mais c'est normal qu'il y ait de la bave, c'est parce que... » ou « C'est normal qu'il soit dans telle position, c'est parce que t'inquiète pas, c'est normal » en m'adressant à l'enfant ou à l'ado, etc. et en remettant papi, mamie, maman, tonton, les trucmuches à leur place. On a un rôle à jouer ». (Julie – E5)*

Ici, Camille exprime l'importance de la dimension humaine et sociale de la profession de MK. Par cette approche humaine de la relation thérapeutique, le MK est alors à même de considérer l'enfant avec PC dans la globalité, avec son contexte personnel. En ne réduisant pas l'enfant à sa simple condition de patient, le MK est alors capable selon Camille de participer à la prise en considération du rapport au corps de l'enfant avec PC. De son côté Julie décrit ses capacités sociales comme un moyen de protéger l'enfant. Grâce à son expérience, ses connaissances de la pathologie, elle est en mesure d'expliquer la pathologie de l'enfant et ses conséquences aux proches. Par ce biais, Julie explique essayer de réduire les à priori de l'entourage, permettant ainsi de le protéger de certaines remarques susceptibles de dégrader son rapport au corps.

Enfin, selon Isabelle et Laura, un dernier facteur permet au MK d'être un acteur de la réflexion autour du rapport au corps de l'enfant avec PC : la récurrence des séances permettant l'établissement d'une relation de confiance MK-patient. Camille quant à elle se base sur la longueur des séances en kinésithérapie, mais rejoint Laura et Isabelle sur l'établissement d'une relation de confiance.

- *« Et puis après, parce qu'on les voit de façon récurrente, qu'on connaît les familles et qu'on peut avoir ce discours aussi derrière ». (Isabelle – E1)*
- *« Déjà, je pense qu'on est peut-être la profession que les enfants voient le plus, le plus fréquemment. On les voit 2-3 fois par semaine, en général. Donc, ils ont confiance en nous, assez vite, en général. S'il n'y a pas de confiance, de toute façon, ça veut dire qu'il faut passer le relais avec quelqu'un d'autre. En général, ils ont confiance en nous. Ils s'ouvrent à nous. Rapidement, on les connaît assez bien aussi ». (Laura – E3)*
- *« Et les séances de rééducation peuvent durer quand même un certain temps. Moi, je vois une heure les enfants, en libéral, c'est peut-être une demi-heure, trois quarts d'heure, mais de manière beaucoup plus répétitive ». (Camille – E2) .*

Ainsi selon Isabelle, la récurrence des séances permet également d'établir une relation de confiance avec l'entourage et notamment les parents. Et cette relation lui permet par la suite de tenir un discours auprès d'eux, et ce, comme Julie, dans le but de protéger l'enfant avec PC de possibles remarques susceptibles d'avoir des répercussions sur son rapport au corps. En parallèle, Laura explique que la récurrence des séances, en plus de favoriser la relation thérapeutique, lui permet de connaître ses patients, leurs réactions, leurs comportements.

Ainsi, selon les MK de l'échantillon de l'étude, le MK a bien sa place en tant que professionnel sur la réflexion autour du rapport au corps de l'enfant avec PC. Cependant, elles n'écartent pas certaines limites de la profession. Ainsi Julie évoque le manque de connaissances du praticien comme source de perte de chance pour l'enfant. Elle reprend en effet l'exemple du tricycle : si le MK ne sait pas qu'il peut prescrire certains types d'aides techniques (un Tonicross® dans l'exemple mentionné), l'enfant avec PC ne peut pas éprouver la fierté d'être capable de réaliser une activité, ici une activité sociale importante, le vélo. Camille quant à elle évoque un manque de formations dans l'accompagnement émotionnel des patients. Ainsi, par un sentiment d'incompétences dans la gestion des détresses émotionnelles des enfants avec PC, Camille préfère les réorienter. Ce choix, pour des raisons plus ou moins similaires, est partagé chez l'ensemble des MK interrogées dans cette étude. Ce faisant, elles s'inscrivent dans une rééducation pluridisciplinaire.

#### 4.4.2 Prise en soin pluridisciplinaire

En plus du sentiment de manquer de formations, Camille évoque la complexité des questions abordées avec le patient qui la pousse parfois à chercher de l'aide auprès d'autres professionnels. En parallèle, Marie la rejoint sur l'impression de manquer de compétences ou tout du moins d'outils pour être capable de prendre en soin seule une détresse psychologique liée au corps.

- « *Parce que ce sont des questions quand même qui sont assez difficiles et complexes. Et même pour les aborder avec les enfants, je pense que ce n'est pas évident...* » (Camille – E2)
- « *Après, moi, je n'hésite pas à interpeller la psy, interpeller la « psychomot' ». Enfin, tu vois, je ne me sens pas outillée non plus pour gérer ça toute seule. J'aime bien échanger avec les gens, quoi* » (Marie – E4)

Ainsi, pour Marie, intégrer d'autres professionnels permet à la fois d'obtenir de l'aide sur la façon de gérer des situations sensibles, mais permet aussi d'échanger afin d'obtenir d'autres points de vue. Quels sont cependant les professionnels cités par les MK interrogées ?

Pour commencer, le psychologue est l'acteur de santé le plus cité. En effet, l'ensemble des MK enquêtées a déclaré réorienter vers ce professionnel si nécessaire. Julie a également mis en place une collaboration avec une psychologue autour d'un groupe de parole avec des enfants présentant une PC.

- « *Mais très souvent, on peut réorienter vers une psychologue où l'enfant va pouvoir s'exprimer, ...dans un lieu sécurisé, entre guillemets. Pas parce qu'il ne l'est pas avec nous, mais c'est parce qu'on n'a pas la formation pour accompagner ces enfants* ». (Camille – E2)

- « *Après, si c'est quelque chose sur lequel moi je peux pas agir, je vais essayer de..., je vais contacter des personnes, [...] je vais contacter le psychologue qui est en charge de cet enfant. Pour qu'il en parle aussi, pour qu'il ait une autre approche* ». (Laura – E3)
- « *On est en train de monter un groupe de parole au cabinet avec une psychologue pour enfants en situation de handicap moteur. Et du coup, on fait le truc en trois sessions, c'est des goûters avec des enfants qui ont presque tous une paralysie cérébrale. Et donc, on a fait comment vivre avec mon handicap moteur, et après, en trois goûters différents : à l'école, à la maison et dans mon corps.* » (Julie – E5)

Selon les MK interrogées, le psychologue est celui qui a les compétences pour parler avec l'enfant en sécurité, avec un temps dédié (E2), pour permettre d'avoir une autre approche, plus sociale, centrée sur l'acceptation de soi (E3). La collaboration Psychologue - MK peut aussi permettre à ce dernier d'acquérir de nouvelles compétences dans l'accompagnement de l'enfant (E5).

Le professionnel de santé le plus cité après le psychologue est le psychomotricien. En effet, quatre des cinq MK interrogées en parlent (E1, E2, E3, E4).

- « *Psychomotriciens, pourquoi pas quand on voit aussi qu'il y a des troubles sensoriels à côté où l'enfant a du mal à se mouvoir dans l'espace. On voit qu'il y a d'autres atteintes, autres que purement motrices, on va dire. Donc la psychomotricité peut être intéressante* ». (Camille – E2)
- « *Mais du coup, pour moi, c'est hyper intéressant et hyper enrichissant de travailler avec ces personnes parce qu'en plus, le côté, tout ce qui va être côté sensoriel, tu vois, parce qu'il n'y a pas... Nous, c'est le toucher, en fait, vraiment. Mais il n'y a pas que ça, en fait. Donc du coup, les « psychomot' », elles sont vachement calées là-dessus.* » (Marie – E4)

Ainsi les psychomotriciennes sont sollicitées par les MK interrogées, dans le cadre de troubles sensoriels selon Camille et Marie ou dans les cas de problématiques d'acceptation de soi selon Laura. La psychomotricité peut permettre une nouvelle approche de l'enfant avec PC. Et celle-ci est susceptible de faire changer le MK de points de vue sur sa propre PES ainsi que son approche (E4). La collaboration avec une psychomotricienne a permis à Marie d'être plus douce et plus attentive aux signes corporels de l'enfant présentant une PC. Enfin elle évoque un exemple où cette collaboration lui a également permis d'avancer dans sa PES, alors qu'elle ne savait plus comment faire :

- « *Et par exemple, tu vois, moi, j'ai un enfant qui est très tendu, lui, qui ne se déplie que de façon active. C'était la première fois que je l'ai vu, je me suis dit : « c'est quoi cet enfant ? ». Je ne peux pas le toucher, je ne peux pas le déplier. Il est ratatiné. [...] Et tu vois, par exemple, en « psychomot' », ce que je n'aurais pas forcément pensé à faire, on l'a mis dans un sac de danse. Tu vois ce que c'est ? En fait, c'est un espèce de truc en lycra, un peu une combinaison en lycra, un truc où tu rentres dedans, mais il n'y a pas de jambes. Et en fait, dans le sac de danse, parce*

*qu'en fait, ça te fait justement des repères corporels, tu es serré dedans. Et le gamin a poussé de partout et il était complètement déplié. Sauf que moi, je n'avais jamais réussi à faire dans mes prises en charge. [...] Et en fait, du coup, ce côté sensoriel justement de son corps, en fait, fait que je suis mieux. En fait, il se déplie ».* (Marie – E4)

D'autres professionnels de santé ont été évoqués par les MK. Ainsi, pour Isabelle et Laura, les éducateurs peuvent également être sollicités notamment en cas de problèmes d'ordre social. Par ailleurs, les médecins ont également été nommés par Camille et Laura. Cependant, Camille nuance ses propos en précisant le manque de temps des médecins pour aborder ces sujets complexes et se questionne sur leur probable manque de formations à ce sujet. Enfin les appareilleurs pour Marie, grâce à leur participation pour l'aspect esthétique des aides techniques et les orthophonistes et ergothérapeutes pour Julie peuvent également participer à la réflexion autour du rapport au corps de l'enfant avec PC.

- *« Et tu vois, j'ai été amenée à plus ou moins travailler avec certains appareilleurs, par exemple, en sachant que la qualité y était. Mais du coup, s'il y avait un petit plus esthétique, par exemple, je vais plus aller vers celui-là, parce qu'au final, il va me faire des petites chaussures à paillettes roses. Pour moi, c'est important. Il y a le côté esthétique ».* (Marie – E4)
- *« Alors nous, au cabinet, on est kiné, ergo, orthophoniste. Alors clairement, moi, sans les orthos, le fait de prendre le temps de parler avec les enfants non communicants, avec leurs codes de communication, leurs tablettes, leurs Makaton®, leurs machins et leurs trucs, si elles n'étaient pas là tout le temps, souvent, j'ai besoin de leur aide. En fait, je ne comprends pas, il fait ça, il appuie là, ou il me fait des signes, c'est quoi, c'est quoi, c'est quoi. Clairement, oui, là, ça m'aide ».* (Julie – E5)
- *« Avec l'ergo du cabinet, évidemment, pour tout ce qui est installation, etc., pour tout ce qui est automatisation, pour l'autonomie, etc ».* (Julie – E5)

Ainsi selon l'échantillon de MK interrogées, différents professionnels de santé peuvent aider le MK à prendre en considération le rapport au corps de l'enfant PC. Cela permet ainsi à l'enfant d'avoir une PES pluridisciplinaire concernant le vécu qu'il a de son corps. Cependant, Isabelle ajoute que d'autres personnes peuvent être sollicitées pour intervenir auprès de l'enfant avec PC: *« Ça peut être pleins de gens, tant qu'il y a de la bienveillance et le contact avec les enfants »* (E1). Ainsi, la famille, *« parents, grands-parents »*, ainsi que l'entourage, *« nounou »*, *« professeur de piscine »*, *« de foot »* sont des exemples cités par Isabelle. Ainsi en plus de la sphère médicale, la MK considère aussi la sphère personnelle de l'enfant présentant une PC.

## 5. Discussion

### 5.1. Comparaison des résultats empiriques avec les apports théoriques de la littérature

Cette partie a permis de comparer les résultats de l'étude avec les données de la littérature et du cadre théorique. En premier lieu, les résultats ont exposé l'influence des techniques kinésithérapeutes dans le vécu corporel des enfants avec PC. En effet, plusieurs thérapeutiques à visées sensorielles ou motrices ont été décrites par les MK interrogées comme susceptibles d'améliorer le rapport au corps des enfants. Pour commencer le touché permettrait à l'enfant d'apprendre à connaître son corps, à appréhender ses membres déformés et participerait à la construction du schéma corporel. Les données du cadre théorique vont en ce sens, puisque selon Bullinger, 2007 et Schilder, 2017, le touché permet l'unité du corps, permet de se former sa propre image de soi et de son corps. La littérature apporte des informations similaires. Ainsi, Schaller, 2016 cite les travaux de Hauter et Teste, 2008 : « *Toucher, c'est donner à l'autre la possibilité de réintégrer son corps. C'est un accès à soi-même* » (Schaller, 2016). Grâce au touché le patient reprend sens à travers son corps. Le touché permet le retour du patient à soi-même, à son intégrité corporelle. Pour Isabelle, ce touché doit être « doux ». En réalité, il doit surtout être un touché relationnel et non un touché médical, déshumanisé. Si le touché relationnel permet à l'individu de réintégrer son corps, ce deuxième touché « *déstructure le moi de la personne autrement valide, et loin de lui donner confiance, il signifie « tu n'es pas de ma famille »* » (Schaller, 2016). Un touché qui se verrait uniquement thérapeutique, donc un touché avec comme seul objectif de réaliser un acte de soin ne renverra qu'à l'individu l'image d'un corps-objet de soin. Le touché à visée d'appropriation corporelle se doit donc d'être un touché pour toucher, pour entrer en contact avec l'individu. Si ce dernier point est l'objectif de PES, les MK ont tout intérêt dans leur pratique à porter une attention particulière à celui-ci, pour ne pas devenir un touché inattentif pouvant dégrader l'image corporelle de l'enfant avec PC.

Parmi les autres thérapeutiques citées, une des MK met en avant la musculation comme support d'une meilleure estime de soi (E1). La rééducation kinésithérapique des personnes avec PC basée sur la musculation a en effet été prouvée comme étant bénéfique sur le plan physique et sur l'estime de soi (Guedin, 2017). Par des exercices orientés sur la fonction, la musculation peut permettre d'augmenter les capacités fonctionnelles et modifier l'apparence physique (hypertrophie, perte de poids) des enfants avec PC, sans avoir d'effets négatifs sur la mobilité ou la spasticité. Elle permet également d'améliorer le bien-être

général et les résultats scolaires dans certains cas. En parallèle, l'activité physique et l'amélioration des capacités fonctionnelles, citées par l'ensemble des MK interrogées, permet à l'enfant d'accéder au « *corps plaisir* ». Selon Brien, 2009, « *pour un mammifère, le plaisir c'est en autre le mouvement* ». Ainsi par l'activité, le sentiment de soi et d'estime de soi se développent, dans le sens où celle-ci renvoie « *aux sensations, émotions et représentations de ce que nous vivons à partir des activités inhérentes à la vie* » (Brien, 2009). Par ailleurs, le plaisir passe aussi par le jeu qui lui-même permet l'expérimentation de soi. De plus, Brien, 2009 cite Lowen 1956, 1985, : « *le plaisir naît d'une activité quelle qu'elle soit lorsque le corps est totalement engagé [...]. Si de surcroît le but est atteint on en tire une profonde satisfaction* ». Ainsi chez les enfants en souffrance comme dans la PC, la mise en place du jeu et d'objectifs réalisables dans les activités réalisées est essentielle pour leur faire découvrir un corps plaisir. Par conséquent, la mise en parallèle des résultats avec la littérature semble valider la première hypothèse de ce travail de recherche. En utilisant des techniques thérapeutiques basées sur les explorations motrices, perceptives et fonctionnelles, les MK permettraient de rendre l'enfant avec PC expert de son corps, et penser le corps autrement que comme un objet de soi, mais plutôt comme un corps plaisir. Par conséquent, le MK souhaitant s'intéresser et accompagner l'enfant avec PC dans son rapport au corps peut se baser sur ces techniques thérapeutiques en y intégrant le jeu et la mise en place d'objectifs réalisables.

Par ailleurs, l'ensemble des MK témoignent de l'importance de la relation établie avec le patient. Par leurs capacités d'explications, et d'écoute, donc par leurs capacités humaines, les MK expriment l'idée que leurs qualités relationnelles pourraient aider l'enfant avec PC à mieux vivre sa PC, son corps. Le Breton, 2013, exprime en effet l'intérêt du savoir-être dans la relation soignant-soigné. Ainsi selon lui, il est essentiel pour le thérapeute de soigner l'homme et non la maladie, et ce grâce à ses savoirs, ses savoirs faire et ses savoirs être. Il ajoute même :« *le savoir-être se révèle parfois plus opérant que le savoir-faire au point d'inverser les données pharmacologiques. À l'efficacité pharmacologique, le médecin ajoute l'efficacité symbolique. Et l'efficacité de la première ne donne son plein rendement qu'en association à la seconde. L'action symbolique potentialise les effets physiologiques induits par l'acte médical* » (Le Breton, 2013c). Bien qu'ici Le Breton, 2013c, parle de la relation médecin-patient, il est possible de transposer ces concepts à la relation MK-enfant. Ainsi, les savoirs être, les qualités relationnelles du MK pourraient suppléer voire s'avérer plus efficaces que ses techniques thérapeutiques. De plus, le thérapeute permettrait entre autres d'atténuer voire supprimer « *la charge d'angoisse inhérente aux manifestations inhabituelles* » du corps (Le Breton, 2013c).

Si les qualités relationnelles du thérapeutes sont importantes, comment se traduisent-elles ? Pour Le Breton, les savoirs être passent notamment par la mise en place de temps de paroles, d'écoute, de silences (Le Breton, 2013c). Trois MK de l'étude ont effectivement décrit l'importance de l'écoute des ressentis et des émotions des enfants avec PC. Cependant cette écoute se doit d'être une « *écoute compréhensive* » et non pas une « *écoute interprétative ou évaluative* » (Formarier, 2007). C'est à cette seule condition que le patient se sent réellement écouté et s'exprime de la façon la plus authentique sur ses ressentis. Un autre point de la relation est abordé par l'une des MK de l'échantillon : se mettre à la place de l'enfant. Formarier, 2007, quant à elle parle d'empathie comme le fait de « *ressentir le monde intérieur du client avec la signification qu'il a pour lui* », mais sans se « *mettre à sa place* », c'est-à-dire sans que le thérapeute ne se perde lui-même. L'empathie sert alors à comprendre autrui, sa situation et y réagir de la façon la plus adaptée. Elle est essentielle pour accéder aux représentations, aux besoins et demandes du patient (Formarier, 2007). Se traduisant dans ses expressions verbales (explications, ton, vocabulaire) et ses comportements, l'empathie du thérapeute est donc une « *attitude active* » permettant la mise en place d'une relation de confiance nécessaire pour permettre au patient de s'exprimer sur des sujets délicats, le rapport au corps dans notre cas, et accepter de se faire aider (Formarier, 2007). Enfin, une majorité des MK témoignent de l'importance des explications pour répondre aux questions des enfants avec PC sur leur pathologie et leur corps. Si la relation thérapeutique peut effectivement passer par des explications, le thérapeute doit « *tenir compte des émotions et expériences vécues par le patient dans le cadre de son adaptation psychosociale à la maladie* » (Aujoulat, 2006). Ces explications permettent notamment « *d'exercer un meilleur contrôle de leur vie et pas seulement sur leur maladie et leur traitement* » (Aujoulat, 2006). Ce faisant, le MK, en plus de permettre à l'enfant avec PC de mieux se comprendre, le réinscrit dans sa globalité biopsychosociale par ses explications. Cependant, deux participantes ont pu exprimer l'impact négatif que le MK pouvait parfois avoir sur l'enfant avec PC. La kinésithérapie, par la temporalité de ses PES (durée, répétition des séances), établit une relation particulière avec les patients qui peut parfois, « *de façon involontaire et non préméditée, jouer un rôle d'agresseur favorisé par l'asymétrie de la relation* », voire amener le patient à n'être qu'un « *objet à « techniquer* », « *ne plus être considérée comme une personne, voire, à ne plus se considérer elle-même comme telle* » (Boudrahem & Morel-Lab, 2021; Colcanap, 2007). Ces différentes réflexions nous amènent à valider la deuxième hypothèse de ce travail de recherche. Les MK peuvent donc user de leur qualités relationnelles et humaines pour aider l'enfant avec PC à appréhender son corps et sa pathologie. Et ce, grâce à leurs capacités d'adaptation, d'écoute, d'empathie, et des explications ajustées à l'enfant. Ils doivent

cependant rester attentifs à toujours considérer le patient comme un enfant, dans sa logique biopsychosociale singulière, afin qu'il ne devienne jamais un objet de soin.

Cependant, afin de réellement considérer l'enfant dans sa globalité biopsychosociale, il est essentiel de prendre en compte l'entourage social et familial de l'enfant. Tous les MK de l'échantillon évoquent à un moment de l'entretien les relations à établir avec les parents et l'impact que peut avoir leur regard sur le vécu corporel de l'enfant avec PC. Le soignant a effectivement un réel rôle de soutien à jouer avec la famille du patient, et ce par l'établissement d'une « *relation d'accompagnement basée sur l'empathie, la confiance, le soutien, la valorisation et la déculpabilisation, l'absence de jugement, les conseils, l'aide à la réflexion, à l'analyse objective de la situation* » (Formarier, 2007). Certains entretiens éclairent les réactions de surprotection ou surstimulation de l'enfant par les parents évoquées dans le cadre théorique et de leurs conséquences sur le rapport au corps de l'enfant avec PC. Les MK se proposent alors comme des médiateurs pour rétablir les perceptions des parents. Un ajustement de ces représentations par le soignant « *autorise l'enfant à s'épanouir quel que soit son déficit* » et permet « *de réduire le handicap* » (Bullinger, 2007a). Par exemple, pour Bullinger, 2007, vouloir sauter des étapes et surstimuler l'enfant peut augmenter les risques d'impotence. Ainsi, dans leur pratique, les MK ont tout intérêt à prendre en considération le regard des parents et leur comportement envers l'enfant avec PC, par exemple à travers des temps de parole leur étant dédié, et ce, afin de les accompagner au mieux dans leurs représentations et au final soutenir l'enfant dans ses relations à sa famille et à son corps.

De plus, un point soulevé par seulement deux MK de l'échantillon est pourtant essentiel à considérer : la place de la fratrie. « *Pour prendre soin du sujet handicapé, il est indispensable de se soucier des liens qu'il entretient avec chacun des membres de sa famille et de la place qu'il occupe dans le groupe fratrie* » (Scelles, 2009b). Ainsi, les émotions et questionnements de la fratrie doivent être entendus afin que l'enfant ne devienne pas « *un objet de soin ou d'observation* » pour sa fratrie. Cet élément est essentiel dans la mesure où la fratrie permet à l'enfant en situation de handicap « *de manière parfois très créative, subjectiver sa pathologie, apprendre à vivre en groupe, à se passer, au moins pour un temps, de la protection rapprochée de l'adulte pour trouver/créer une place, sa place au milieu de ses pairs* » (Scelles, 2009b). La façon dont la fratrie perçoit l'enfant peut donc avoir de réels impacts sur la façon dont l'enfant se voit, se développe, comprend sa pathologie. Le MK soucieux du rapport au corps de l'enfant avec PC peut donc également chercher à s'enquérir des représentations de sa fratrie dans sa PES. Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) semblent aller dans le sens de la considération de la famille de l'enfant avec PC dans la PES MK : « *Il est recommandé que les professionnels de santé*

*participant au traitement des enfants, adolescents et adultes diagnostiqués de paralysie cérébrale tiennent compte de leur vie familiale, scolaire ou professionnelle afin de définir le choix des objectifs, des modalités et du rythme de la rééducation et réadaptation* ». Ceci passe notamment la délivrance d'informations sur leur rééducation qui peuvent « *aider les enfants et les adolescents diagnostiqués à gérer leur état et réduire les risques de complications* » (HAS, 2021).

A travers ces deux derniers points, mais également au fil des différents entretiens, le rapport au corps de l'enfant avec PC est évoqué comme passant par le regard d'autrui. Ainsi les MK expriment le changement du rapport au corps de l'enfant après avoir changé d'établissement, d'une école classique à une institution ou inversement. Scelles, 2009 soutient cette idée : « *la personne handicapée, pour se construire, comme tout humain, s'étaie sur le regard de l'autre* » (Scelles, 2009b). Ce regard est celui de la famille de l'enfant mais aussi de son environnement social, comme à l'école. Or selon les exemples donnés par les MK, le regard des autres à l'école peut s'avérer parfois très délétère sur le rapport au corps de l'enfant avec PC. L'enfant avec handicap est plus souvent l'objet de moqueries, « *de regards déplaisants de la part des autres enfants* » de par sa différence (Godeau et al., 2015; Scelles, 2009a). Scelles 2009a, cite la sœur d'un enfant avec PC : « *J'ai l'impression qu'ils veulent le tuer avec leurs yeux* » en parlant des autres enfants de l'école. Ces regards peuvent selon Scelles, 2009a, avoir des effets traumatiques sur la vie intrapsychique, sur les relations sociales de l'enfant avec handicap, voire accentuer son sentiment d'être handicapé. Le refus de PES ou d'aides techniques ou la dépression peuvent aussi être des conséquences du regard des autres pour les participantes de l'étude.

Ainsi, une des MK se questionne : est-il toujours bon de prôner l'inclusion des enfants dans un système scolaire classique ? D'un côté, pour Devin, 2016, il est important d'arrêter de considérer les institutions comme un échec, voire comme productrice d'exclusion. Il faut plutôt considérer « *les vertus protectrices de l'institution et pouvoir la considérer, non pas dans la vision caricaturale d'une relégation systématique, mais dans sa capacité à créer du lien et ainsi, à favoriser l'insertion sociale* » (Devin, 2016). Ainsi, la mise en institution n'est pas à considérer comme un échec mais bien comme un moyen pour l'enfant de s'épanouir dans l'environnement qui lui est le plus adapté, et lui permet tout de même d'entretenir des relations horizontales avec ses pairs. En revanche, pour Scelles, 2009a, l'inclusion de l'enfant en situation de handicap est à favoriser tant qu'elle est possible. En effet, selon elle, les aléas associés à la scolarisation classique, comme les mécontentes, sont nécessaires à la construction de la subjectivité de l'enfant, au processus de socialisation et de pensée, les relations entre pairs permettant leur co-construction (Scelles, 2009a). « *De fait, même très protégé, il est impossible d'élever l'enfant handicapé dans une bulle où il n'aurait pas à rencontrer des enfants qui lui diront des mots désagréables ou méchants* » (Scelles,

2009a). Ainsi pour Scelles, 2009a, il est impossible de totalement protéger l'enfant, il faut donc « *faire crédit à l'enfant handicapé et à ses camarades de trouver des solutions* » et le soutenir afin qu'il puisse s'exprimer « *dans un climat de bienveillance* ». Là est donc peut-être le rôle que peut jouer le MK : aider l'enfant en étant un symbole d'écoute où il puisse se livrer. Dans l'inclusion des enfants avec PC, le MK peut aussi intervenir en maintenant ou améliorant leurs capacités fonctionnelles afin de participer à la vie sociale à l'école : leur apprendre le relevé de sol en cas de chute après avoir été bousculé pendant la récréation par exemple ou pour participer aux jeux des camarades (Pouyet, 2008). Ainsi, le MK par des techniques thérapeutiques, et par l'implication de ses qualités humaines dans sa relation au patient mais aussi à son entourage permettrait de faire évoluer la façon dont l'enfant avec PC pense son corps, et également avoir des influences sur ses participations sociales.

En revanche l'ensemble des MK de l'étude expriment le besoin de faire appel à d'autres professions de soin pour accompagner au mieux son rapport au corps. Pour Formarier, 2007, le soignant se doit de mobiliser les personnes les plus adaptées à aider le patient. Cela passe par des PES pluridisciplinaires orientées vers un étayage des expériences, qui permettent de « *favoriser le sentiment de cohérence, de permanence et de globalité nécessaire à la maîtrise du corps et au développement de la conscience de soi* » du patient (Zabalia, 2007). Zabalia, 2007, cite certains exemples de professions pouvant intervenir auprès de l'enfant avec PC. L'orthophoniste qui permet la communication entre l'enfant et ses pairs, de limiter l'incontinence salivaire et les troubles de la déglutition. Le psychologue qui peut aider l'enfant dans ses difficultés psychologiques telles que la dépression ou le manque d'investissement dans ses PES, son corps (Zabalia, 2007). La psychomotricité, deuxième profession la plus citée par les participantes, permet d'accompagner l'enfant dans une relation avec son corps la plus harmonieuse possible, avec un vécu et bien être corporel le plus agréable possible. L'alliance thérapeutique avec le MK permet au patient de se sentir soutenu et d'avoir une vision plus positive de son corps (Pierdon, 2010). Ces trois professions sont celles qui ont été le plus citées lors des entretiens mais d'autres peuvent aussi intervenir (appareilleurs, éducateurs, ergothérapeutes...). Ces professions par leur compétences peuvent ainsi aider le MK dans sa propre PES et participer à la réflexion du rapport au corps de l'enfant avec PC. Par ailleurs, l'HAS recommande la mise en place de temps de discussion en équipe pluriprofessionnelle intervenant autour de l'enfant avec PC afin d'adapter au plus possible la PES au patient (HAS, 2021). Pour conclure, ces dernières réflexions permettent de nuancer la troisième hypothèse de ce travail : le MK a bien sa place autour de la réflexion du rapport au corps de l'enfant avec PC, mais celle-ci doit se faire en équipe pluridisciplinaire afin de

répondre au mieux aux besoins et aux demandes de l'enfant avec PC dans le respect de sa globalité biopsychosociale.

## 5.2. Limites de l'étude

Bien que l'étude apporte un certain nombre de réflexions, elle comporte cependant des biais à prendre en compte. Tout d'abord, l'utilisation d'un mode d'accès indirect peut influencer la sélection des participants. En effet, en envoyant des mails aux structures de soin, seuls les MK intéressé(e)s par le sujet et souhaitant prendre le temps de parler de leur pratique avec des enfants présentant une PC ont répondu. En effet, un MK qui ne serait pas sensible au rapport au corps des enfants avec PC a moins tendance à répondre par la positive à ce type de requête. Ainsi, ce mode d'accès représente un biais de sélection potentiel, dans la mesure où seul(e)s les MK prêt(e)s à s'intéresser au vécu corporel des enfants avec PC dans leur pratique ont répondu.

Une des limites pouvant y être associée est la taille et la qualité de l'échantillon. En effet, en raison d'un manque de réponses de la part des structures de soins contactées, cinq MK, toutes des femmes, ont accepté de réaliser les entretiens. Bien que le seuil de saturation ait été atteint, par la taille et l'homogénéité de l'échantillon les résultats obtenus sont difficilement extrapolables à l'ensemble de la population de MK prenant en soin des enfants avec PC. Il nous est également difficile d'expliquer les résultats en fonction de caractéristiques sociologiques comme le sexe, l'âge, le type de structure de soin...etc. En évitant de mettre des critères d'inclusions trop restrictifs (sur un type de structure de soin, une tranche d'âge...), nous avons tenté de réduire ce biais.

Par ailleurs, d'autres biais sont apparus lors de la réalisation des entretiens. Ainsi, l'utilisation trop rigide du guide d'entretien peut constituer un biais de réalisation dans le sens où cela peut « *se révéler contre-productif et nuire à la relation entre enquêté et enquêteur* » (Sauvayre, 2021b). En effet, celui-ci impose un cadre que l'enquêteur peut se sentir obligé de suivre, et ainsi donner l'impression aux participants de répondre à un questionnaire. Ainsi, ce biais peut être responsable d'un recueil de données superficielles (Sauvayre, 2021b). D'un autre côté une utilisation trop stricte du guide peut influencer l'enquêté à chercher à « bien » répondre aux questions, à ne pas faire de hors sujet. C'est ce qu'on appelle le biais de désirabilité sociale, l'enquêté cherche à répondre aux attentes de l'enquêteur (Sauvayre, 2021d). Deux MK ont pu exprimer ce sentiment lors des entretiens (E2, E3).

En parallèle, la passation d'entretiens selon différentes modalités, présentiel, distanciel par téléphone et visioconférences, diminue l'homogénéité de la procédure. Or, « *le lieu a un effet sur le discours de l'enquêté* » (Sauvayre, 2021c). Ainsi les informations recueillies à travers

ces entretiens peuvent ne pas être de même nature. Par exemple, bien que la réalisation d'entretiens en distanciel s'est fait dans certains cas par son aspect pratique, elle prive l'enquêteur de certaines informations ou est susceptible de modifier la relation enquêteur-enquêté. La sphère non verbale est notamment perdue avec l'appel téléphonique. C'est le cas de deux entretiens dans cette étude (E1, E3). Le distanciel peut aussi amener le participant à moins s'impliquer dans l'entrevue en raison de la dématérialisation de l'échange et ainsi fournir des réponses moins complètes (Sauvayre, 2021b).

Pour finir, mon inexpérience dans la passation d'entretiens peut aussi représenter un biais de réalisation par manque de neutralité dans certaines questions. Ce biais expose au risque d'orienter les réponses et ainsi « *passer à côté de dimensions nouvelles et inattendues* » (Sauvayre, 2021b). De plus, ce manque de neutralité peut amener au biais de confirmation d'hypothèses par lequel l'enquêteur accorde plus d'importance aux propos susceptibles de confirmer les hypothèses de l'étude et donc accorder moins de poids aux informations inédites ou contraires aux hypothèses préétablies. Malgré ces limites, les données recueillies par ce travail apportent de nouvelles pistes de réflexions car non abordées par la littérature, sur la PES kinésithérapique de l'enfant avec PC. Ces perspectives sont traitées dans la partie suivante.

### 5.3. Perspectives

Ainsi, en réponse aux limites précédemment citées, il serait pertinent d'élargir l'échantillon de MK pour de futures études. En effet, nous n'avons réussi à obtenir que des entretiens avec des femmes, ainsi il pourrait être intéressant d'obtenir les retours d'expériences d'hommes prenant en soin des enfants avec PC. Hommes et Femmes ont-ils la même sensibilité du rapport au corps de l'enfant avec PC ? Ont-ils des techniques d'approches différentes ? De plus, un des objectifs était de réaliser des entretiens avec des MK travaillant dans les structures de soins où il est possible de rencontrer des enfants présentant une PC. Or IEM, SMR, cabinet et services hospitaliers sont les seules structures de soins ayant été représentées dans ce mémoire. Il s'agirait donc d'obtenir des entretiens avec des MK travaillant également en SESSAD ou en Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) par exemple. Par manque de participants, l'analyse dans ce travail n'a pas été effectuée en rapport avec les structures de soin dans lesquelles les MK travaillent. Selon les types de structures, les MK ont-ils des approches différentes ? Ainsi de futurs travaux pourraient aborder ces questionnements.

Par ailleurs, grâce aux réponses fournies par les MK interrogées sur leurs expériences avec des enfants avec PC, plusieurs réflexions ont pu émerger.

Si en effet nous avons pu recueillir l'avis des MK, qu'en est-il des patients ? Quels retours font-ils sur leur expérience de la kinésithérapie ? Ont-ils les mêmes impressions ? Les mêmes ressentis ? Quelle est leur perception des soins kinésithérapiques et de leur PES générale ? Ainsi il serait intéressant pour les futures études de s'enquérir de l'expérience des enfants présentant une PC sur leur PES en kinésithérapie. En revanche, comment faire pour les patients qui ne peuvent communiquer de façon traditionnelle ? Leur vécu est tout aussi important, recueillir leur expérience semble donc essentiel. La solution pourrait se trouver dans la réalisation d'observations de séances de kinésithérapie avec ces patients.

Cela vient soulever un nouveau point. Dans ce mémoire, des observations de terrains n'ont pas pu être réalisées. Cependant, cet autre procédé d'enquête permettrait d'accéder à des informations complémentaires qu'il n'est pas possible d'obtenir avec des entretiens. En effet, les observations de terrains sont, selon Arborio, 2007, « *le seul moyen d'accéder à certaines pratiques : lorsque celles-ci ne viennent pas à la conscience des acteurs, sont trop difficiles à verbaliser ou au contraire, font l'objet de discours préconstruits visant au contrôle de la représentation de soi, voire lorsque ceux-ci ont le souci de dissimuler certaines pratiques.* » (Arborio, 2007, p.26). Des thèmes tels que le rapport au corps ou la relation établie entre un MK et son patient, ne peuvent parfois être exprimés par de simples mots. De ce fait, les observations permettent de comprendre des phénomènes parfois indescriptibles pour une personne et accéder à la sphère non verbale d'une PES. Dans notre cas, cela pourrait concerner les modalités du contact physique avec le patient, l'occupation de l'espace par le MK et le patient, la qualité de leur relation, la réaction du patient face aux différentes techniques du MK...etc. Ainsi, les observations de terrains permettraient aux résultats de cette étude d'être plus complets et pertinents.

Un autre point essentiel doit être étudié à travers de nouvelles recherches : le rôle déterminant de la famille et de l'entourage dans les rapports au corps des enfants avec PC. Il a en effet été vu à travers ce mémoire que l'entourage social de l'enfant avec PC peut avoir de réels impacts sur sa façon de percevoir son corps. Il a également été appréhendé que le MK pouvait avoir des solutions pour favoriser le regard que porte l'entourage sur l'enfant avec PC. Ainsi de nouvelles études pourraient approfondir ces résultats en étudiant le lien entre le MK et l'entourage social et familial de l'enfant avec PC, et sur les représentations de la famille et de l'entourage concernant la PES kinésithérapique. Ce travail permettrait ainsi de considérer l'enfant dans sa globalité bio-psycho-sociale.

Enfin, les prochaines études pourraient évaluer la place de la kinésithérapie en lien avec les autres PES de l'enfant avec PC. En effet, comme cela pu être soulevé dans ce mémoire, l'enfant avec PC nécessite une PES pluridisciplinaire afin de répondre au mieux à ses besoins. Il est donc essentiel pour le MK d'établir des liens avec ces autres professionnels intervenant dans le soin de l'enfant avec PC. Ainsi de futures études

pourraient analyser les relations entre le MK et les professionnels pour réfléchir autour des rapports au corps des enfants avec PC. Le recueil de l'expérience de professionnels cités dans ce travail à travers de nouveaux entretiens pourrait être un début : psychomotriciens, psychologues, ergothérapeutes, orthophonistes, orthopédistes voire les éducateurs.

#### 5.4. Apports de la recherche

Pour conclure ce mémoire a permis de faire ressortir l'importance pour le MK de prendre en considération le rapport au corps de l'enfant avec PC et d'adapter au mieux sa PES à ses besoins. Ainsi, suite aux réflexions apportées par ce travail, il serait pertinent que les MK puissent mettre en place des temps dédiés à l'écoute du vécu corporel de l'enfant avec PC, pour écouter ses appréhensions, et ses expériences. Cela afin de favoriser ensuite la rééducation, par une relation de confiance renforcée, par un meilleur vécu et une meilleure compréhension corporelle. Ce temps d'écoute faisant partie intégrante du travail de rééducation. Cette attention portée au rapport au corps des enfants avec PC permettrait ensuite au patient de se sentir écouté et soutenu par le MK, lui permettant de vivre son corps au mieux et évoluer dans son environnement social et familial. De plus, les MK peuvent utiliser le toucher, la musculation, la mise en place d'aides techniques, l'amélioration des capacités fonctionnelles basées sur des objectifs atteignables et une approche ludique pour aider l'enfant avec PC à découvrir un corps plaisir et fonctionnel lui permettant de réaliser les activités de son choix. Enfin cette étude permettrait aux MK d'être attentifs aux éléments, et périodes critiques de la vie d'un enfant avec PC, susceptibles de fragiliser son vécu corporel. Et ce, afin de lui permettre d'agir et mettre en place les démarches adaptées le plus tôt possible.

D'un point de vue académique, cette étude a pu faire ressortir un sentiment d'incompétences par les MK dans le domaine de la gestion et de la PES de la détresse émotionnelle. Il pourrait donc être intéressant d'intégrer ce type de réflexions lors du cursus de formation initiale, autour de cours théoriques et pratiques. Ces cours pourraient aborder les réactions à adopter face aux débordements émotionnels des patients, la gestion de leurs angoisses, les signes pour reconnaître des troubles comme la dépression ou encore sur les démarches administratives que le MK peut enclencher selon les contextes, comme l'Information Préoccupante évoquée par Isabelle. Ces cours permettraient de donner des pistes aux futurs MK sur la façon de se comporter dans ce type de situations.

Pour finir, en plus d'appréhender le travail de recherche des Sciences Humaines et Sociales, ce travail de recherche m'a permis de développer mes capacités d'écoute active et d'ouverture d'esprit grâce aux entretiens réalisés face à des professionnels. Ces capacités me seront utiles dans ma future pratique pour communiquer avec les professionnels avec qui je travaillerai mais également avec les patients que je prendrai en soin. De plus, la réalisation de ce travail m'a permis d'obtenir des connaissances théoriques sur des concepts essentiels comme le corps, notre outil de travail, la PC, les comportements humains...etc. Ces connaissances m'ont permis de prendre du recul sur ma pratique, sur la relation que j'entretiens avec les patients, notamment les enfants et sur l'influence de ma pratique sur leur représentation corporelle. Ce travail m'a donc permis d'appréhender certains aspects à intégrer dans ma future pratique. Citons par exemple la mise en place de temps dédiés à l'écoute active du patient, de ses ressentis et de ses besoins, et ce afin d'éviter au plus possible de banaliser les traitements et réduire le patient à sa condition d'objet de soin. La remise en question du touché et de ses conséquences, l'importance de l'aspect humain de la profession, et la valorisation des capacités des patients sont des éléments que je m'efforcerai d'intégrer dans ma pratique. Enfin, pour citer Isabelle « *faisons quelque chose de ce qu'on est, et n'espérons pas faire quelque chose de ce qu'on n'est pas* ». A nous de nous adapter à chaque patient pour ressortir le meilleur de ses capacités.

## 6. Conclusion

La PC est une pathologie complexe entraînant des atteintes corporelles variables pouvant avoir de nombreuses répercussions sur la vie psychique et sociale de l'enfant, ainsi que sur son vécu corporel. Au cours de ce travail de recherche, la réalisation d'entretiens avec des MK a eu pour objectif d'appréhender le rôle et l'impact que peut avoir la profession sur le rapport au corps de ces patients.

Les pistes de réponses obtenues illustrent la multitude des vécus corporels, propres à chaque patient, et ses évolutions. Le rapport au corps de l'enfant avec PC est en effet variable selon son âge avec notamment la période complexe de l'adolescence, son sexe, son niveau fonctionnel et cognitif, ses traitements, son environnement familial, culturel et social. Les MK interviewés témoignent également que le rapport au corps négatif de l'enfant pouvait entraîner dépression, repli sur soi mais également la limitation des activités voire un refus de PES.

Cette recherche a donc fait émerger la nécessité pour les MK de s'intéresser au vécu corporel de ces patients et d'adapter leur PES en fonction de leurs besoins et demandes. En effet, ce travail a mis en avant l'importance de l'approche relationnelle et humaine du MK dans la PES des enfants avec PC. Ce métier social, humain et de contact doit permettre à l'enfant de découvrir et s'approprier son corps, de l'accepter et lui permettre de se sentir exister en tant qu'être et non en tant qu'objet de soin. Notamment dans le cadre d'un corps subissant des déformations et modifications liés à la pathologie et la croissance, nécessitant de nombreux traitements et PES. Il est d'autant plus essentiel de ne pas considérer son corps comme un objet de soin, seulement prêt à répondre aux attentes des rééducateurs, mais bien comme un support d'identité qui nécessite réconfort, assistance, soulagement physique et psychologique.

Le MK doit donc représenter une figure de guide, de réassurance, de contact humain, afin de traiter le patient dans sa globalité bio-psycho-sociale et l'accompagner vers un mieux-être général. Il est en effet nécessaire de repositionner l'enfant dans sa sphère familiale et sociale et donc essentiel pour le MK de prendre en considération la famille et l'entourage dans sa PES. Cette PES peut s'accompagner d'un travail pluridisciplinaire afin de répondre aux besoins et demandes de l'enfant avec PC.



## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Arborio, A.-M. (2007). L'observation directe en sociologie : Quelques réflexions méthodologiques à propos de travaux de recherches sur le terrain hospitalier. *Recherche en soins infirmiers*, 90(3), 26-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.090.0026>
- Arborio, A.-M. (2007). L'observation directe en sociologie : Quelques réflexions méthodologiques à propos de travaux de recherches sur le terrain hospitalier. *Recherche en soins infirmiers*, 90(3), 26-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.090.0026>
- Article L4321-1—Code de la santé publique—Légifrance. (s. d.). Consulté 19 octobre 2023, à l'adresse [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000031930031/2016-01-28](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031930031/2016-01-28)
- Aujoulat, I. (2006). *La-representation-de-soi-au-coeur-du-la-relation-soignants-soignes-24.pdf*. <https://www.utep-besancon.fr/content/uploads/2021/12/La-representation-de-soi-au-coeur-du-la-relation-soignants-soignes-24.pdf>
- Bardeau, J.-M. (1985). *Voyage à travers l'infirmité : Du non-être valide à la construction du soi handicapé*. FeniXX.
- Barrelet, L. (2023). Pudeur et représentation du corps chez les étudiants en kinésithérapie. *Kinésithérapie, la Revue*, 23(255), 16. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2022.12.027>
- Bax, M., Tydeman, C., & Flodmark, O. (2006). Clinical and MRI Correlates of Cerebral Palsy The European Cerebral Palsy Study. *JAMA*, 296(13), 1602-1608. <https://doi.org/10.1001/jama.296.13.1602>
- Beckung, E., & Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44(5), 309-316. <https://doi.org/10.1017/s0012162201002134>
- Bérard, C. (2008). *La paralysie cérébrale de l'enfant : Guide de la consultation - Examen neuro-orthopédique du tronc et des membres inférieurs*. Sauramps Médical.

- Berker, A. N., & Yalçın, M. S. (2008). Cerebral Palsy: Orthopedic Aspects and Rehabilitation. *Pediatric Clinics of North America*, 55(5), 1209-1225.  
<https://doi.org/10.1016/j.pcl.2008.07.011>
- Berrewaerts, J. (2015). Vie sociale, amoureuse et sexuelle des personnes ayant une infirmité motrice cérébrale / paralysie cérébrale. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 21(2), 21-36. <https://doi.org/10.7202/1086466ar>
- Boudrahem, S., & Morel-Lab, V. (2021). Conduite éthique de la relation en masso-kinésithérapie dans le respect du droit. *Kinésithérapie, la Revue*, 21(230), 51-57.  
<https://doi.org/10.1016/j.kine.2020.11.013>
- Brien, M. (2009). *La fonction soignante du plaisir – Corps en résonance*.  
<https://corpsenresonance.ca/la-fonction-soignante-du-plaisir/>
- Bullinger, A. (2007a). Dialogue avec les parents et pilotage du soin. In *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars* (p. 197-201). Érès. <https://www.cairn.info/le-developpement-sensori-moteur-de-l-enfant-et-ses--9782749203072-p-197.htm>
- Bullinger, A. (2007b). Perspectives théoriques pour l'étude du développement sensori-moteur. In *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars* (p. 23-47). Érès. <https://www.cairn.info/le-developpement-sensori-moteur-de-l-enfant-et-ses--9782749203072-p-23.htm>
- Bullinger, A. (2015). Le développement psychomoteur. In *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars* (p. 15-55). Érès. <https://www.cairn.info/le-developpement-sensori-moteur-enfant--9782749248103-p-15.htm>
- Cans, C. (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe : A collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(12), 816-824.  
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x>
- Cans, C. (2005). Épidémiologie de la paralysie cérébrale (« cerebral palsy » ou cp). *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 26(2), 51-58.  
[https://doi.org/10.1016/S0245-5919\(05\)81666-8](https://doi.org/10.1016/S0245-5919(05)81666-8)

- Champonnois, C. (2002). *Handicap Moteur, aspects psychologiques*. - *Moteurline*.  
<https://moteurline.apf.asso.fr/spip.php?article39>
- Colcanap, B. (2007). Corps et intimité dans la relation de soin, point de vue d'un masseur-kinésithérapeute : Intervention au 8e colloque « Éthique » de Bicêtre, vendredi 14 octobre 2005. *Kinésithérapie, la Revue*, 7(66), 21-23. [https://doi.org/10.1016/S1779-0123\(07\)70416-3](https://doi.org/10.1016/S1779-0123(07)70416-3)
- Collectivités territoriales : Les principes clés de la protection des données personnelles*. (s. d.). Consulté 26 avril 2024, à l'adresse <https://www.cnil.fr/fr/collectivites-territoriales/les-principes-cles-de-la-protection-des-donnees>
- Corcos, M., Loisel, Y., & Gumy, M. (2020). L'adolescent en son étrange été : Au recommencement est le corps et la chair. *Le Carnet PSY*, 238(8), 30-35. <https://doi.org/10.3917/lcp.238.0030>
- Cornu, M. (1997). Le corps dans l'entre-deux. *Théologiques*, 5(2), 9-23. <https://doi.org/10.7202/024946ar>
- Dang, V. M., Colver, A., Dickinson, H. O., Marcelli, M., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K., Rapp, M., Arnaud, C., Nystrand, M., & Fauconnier, J. (2015). Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy : A European multi-centre longitudinal study. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 551-564. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.043>
- Day, S. M., Strauss, D. J., Vachon, P. J., Rosenbloom, L., Shavelle, R. M., & Wu, Y. W. (2007). Growth patterns in a population of children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(3), 167-171. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00167.x>
- Devin, P. (2016). Pour une inclusion raisonnée. *Revue du CERFOP*, 31. <https://sui.fsu.fr/wp-content/uploads/sites/95/2018/04/CERFOP.pdf>
- Discour, V. (2011). Changements du corps et remaniement psychique à l'adolescence. *Les Cahiers Dynamiques*, 50(1), 40-46. <https://doi.org/10.3917/lcd.050.0040>

- Doralp, S., & Bartlett, D. J. (2010). The prevalence, distribution, and effect of pain among adolescents with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy: The Official Publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*, 22(1), 26-33. <https://doi.org/10.1097/PEP.0b013e3181ccbabb>
- Espín-Tello, S. M., Dickinson, H. O., Bueno-Lozano, M., Jiménez-Bernadó, M. T., & Caballero-Navarro, A. L. (2018). Functional Capacity and Self-Esteem of People With Cerebral Palsy. *The American Journal of Occupational Therapy*, 72(3), 7203205120p1-7203205120p8. <https://doi.org/10.5014/ajot.2018.025940>
- Fauconnier, J., Dickinson, H. O., Beckung, E., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K. N., Thyen, U., Arnaud, C., & Colver, A. (2009). Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: Cross sectional European study. *BMJ*, 338, b1458. <https://doi.org/10.1136/bmj.b1458>
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Laynez-Rubio, C., Pérez-Marfil, M. N., Martí-García, C., Benítez-Feliponi, Á., Berrocal-Castellano, M., & Cruz-Quintana, F. (2015). Feelings of loss in parents of children with infantile cerebral palsy. *Disability and Health Journal*, 8(1), 93-101. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.06.003>
- Ferreira, M. C., Garcia, N. R., Vieira, M. A. da S., Prudente, C. O. M., & Ribeiro, M. F. M. (2022). Correlation between fatigue and quality of life self-reported by adolescents with cerebral palsy. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 75(4), e20210716. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0716>
- Formarier, M. (2007). La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers*, 89(2), 33-42. <https://doi.org/10.3917/rsi.089.0033>
- Fournier, L.-S., & Raveneau, G. (2008). Anthropologie des usages sociaux et culturels du corps. *Journal des anthropologues. Association française des anthropologues*, 112-113, Article 112-113. <https://doi.org/10.4000/jda.661>
- Gallimard, M., Robin, N., & Rulleau, T. (2023). *Évolution de la sensorimotricité chez les étudiants en masso-kinésithérapie et chez les professionnels diplômés.* <https://hal.science/hal-04228591>

- Garelli, M., Lepage, A., & Misteli, E. (1974). L'enfant I.M.C. et son corps. Contribution à l'étude de la genèse du corps représenté et du corps vécu. *Bulletin de psychologie*, 27(310), 362-384. <https://doi.org/10.3406/bupsy.1974.10510>
- Godeau, E., Sentenac, M., Liz, D., Alfaro, P., & Ehlinger, V. (2015). Élèves handicapés ou porteurs de maladies chroniques. *Éducation & formations*, 88-89(08), 145. <https://doi.org/10.48464/ef-88-89-08>
- Graham, H. K., Rosenbaum, P., Paneth, N., Dan, B., Lin, J.-P., Damiano, D. L., Becher, J. G., Gaebler-Spira, D., Colver, A., Reddihough, D. S., Crompton, K. E., & Lieber, R. L. (2016). Cerebral palsy. *Nature Reviews Disease Primers*, 2(1), 1-25. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.82>
- Grütz, K., & Klein, C. (2021). Dystonia updates : Definition, nomenclature, clinical classification, and etiology. *Journal of Neural Transmission*, 128(4), 395-404. <https://doi.org/10.1007/s00702-021-02314-2>
- Guedin, D. (2017). Place de la musculation dans la prise en charge de la paralysie cérébrale. *Motricité Cérébrale*, 38(4), 131-140. <https://doi.org/10.1016/j.motcer.2017.09.003>
- Hadden, K. L., & von Baeyer, C. L. (2002). Pain in children with cerebral palsy : Common triggers and expressive behaviors. *Pain*, 99(1-2), 281-288. [https://doi.org/10.1016/s0304-3959\(02\)00123-9](https://doi.org/10.1016/s0304-3959(02)00123-9)
- Hägglund, G., & Wagner, P. (2008). Development of spasticity with age in a total population of children with cerebral palsy. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 9, 150. <https://doi.org/10.1186/1471-2474-9-150>
- HAS. (2021). *Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale*. Haute Autorité de Santé. [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3166294/fr/reeducation-et-readaptation-de-la-fonction-motrice-de-l-appareil-locomoteur-des-personnes-diagnostiquees-de-paralysie-cerebrale](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3166294/fr/reeducation-et-readaptation-de-la-fonction-motrice-de-l-appareil-locomoteur-des-personnes-diagnostiquees-de-paralysie-cerebrale)
- Inscription | Vook.ai. (s. d.). Consulté 7 mai 2024, à l'adresse [https://www.vook.ai/signup?utm\\_campaign=brand&keyword=vook&device=c&utm\\_so](https://www.vook.ai/signup?utm_campaign=brand&keyword=vook&device=c&utm_so)

urce=google\_ads&gad\_source=1&gclid=Cj0KCQjw\_-

GxBhC1ARIsADGgDjt6oezPdBw4Dr0R81Zf05XwyQX0MDxIpXBc5erP0qHWJULL9Z  
6S5KEaAnCuEALw\_wcB

- Jinnah, H. A. (2020). Medical and Surgical Treatments for Dystonia. *Neurologic Clinics*, 38(2), 325-348. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2020.01.003>
- Kerr Graham, H., & Selber, P. (2003). Musculoskeletal aspects of cerebral palsy. *The Journal of Bone and Joint Surgery. British Volume*, 85(2), 157-166. <https://doi.org/10.1302/0301-620x.85b2.14066>
- Kloeckner, A. (2011). Modalités d'appropriation de l'approche sensori-motrice et incidences cliniques dans la pratique psychomotrice. *Contraste*, 34-35(1-2), 133-155. <https://doi.org/10.3917/cont.034.0133>
- Korff-Sausse, S. (2010). Corps et construction identitaire des personnes handicapées : De quel corps parlons-nous ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 50(2), 17-24. <https://doi.org/10.3917/nras.050.0017>
- Krigger, K. W. (2006). Cerebral Palsy : An Overview. *Cerebral Palsy*, 73(1).
- Kuperminc, M. N., Gurka, M. J., Houlihan, C. M., Henderson, R. C., Roemmich, J. N., Rogol, A. D., & Stevenson, R. D. (2009). Puberty, statural growth, and growth hormone release in children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 2(2), 131-141. <https://doi.org/10.3233/PRM-2009-0072>
- Kuperminc, M. N., & Stevenson, R. D. (2008). Growth and nutrition disorders in children with cerebral palsy. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 14(2), 137-146. <https://doi.org/10.1002/ddrr.14>
- Kyllerman, M., Bager, B., Bensch, J., Bille, B., Olow, I., & Voss, H. (1982). Dyskinetic cerebral palsy. I. Clinical categories, associated neurological abnormalities and incidences. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 71(4), 543-550. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.1982.tb09472.x>
- Laughter, M. R., Anderson, J. B., Maymone, M. B. C., & Kroupouzou, G. (2023). Psychology of aesthetics : Beauty, social media, and body dysmorphic disorder.

*Clinics in Dermatology*, 41(1), 28-32.

<https://doi.org/10.1016/j.clindermatol.2023.03.002>

Le Breton, D. (2013a). Chapitre 1. L'insaisissable du corps. In *Anthropologie du corps et de la modernité: Vol. 6e éd.* (p. 17-38). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/anthropologie-du-corps-et-de-la-modernite--9782130585442-p-17.htm>

Le Breton, D. (2013b). Chapitre 3. Aux sources d'une représentation moderne du corps : Le corps machine. In *Anthropologie du corps et de la modernité: Vol. 6e éd.* (p. 81-105). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/anthropologie-du-corps-et-de-la-modernite--9782130585442-p-81.htm>

Le Breton, D. (2013c). Chapitre 4. Médecine et médecines dites parallèles : D'une conception du corps à des conceptions de l'homme. In *Anthropologie du corps et de la modernité: Vol. 6e éd.* (p. 107-148). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/anthropologie-du-corps-et-de-la-modernite--9782130585442-p-107.htm>

Le Breton, D. (2013d). Chapitre 6. Effacement ritualisé ou intégration du corps. In *Anthropologie du corps et de la modernité: Vol. 6e éd.* (p. 181-208). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/anthropologie-du-corps-et-de-la-modernite--9782130585442-p-181.htm>

Le Breton, D. (2014). Le corps entre significations et informations. *Hermès, La Revue*, 68(1), 21-30. <https://doi.org/10.3917/herm.068.0021>

Lecordier, D. (2009). Le corps : Concept ethnosociologique mobilisé dans le soin. *Recherche en soins infirmiers*, 98(3), 32-35. <https://doi.org/10.3917/rsi.098.0032>

Lévy-Guillain, R., Sponton, A., & Wicky, L. (2022). L'intime au bout du fil. Enjeux méthodologiques de l'entretien biographique à distance. *Revue française de sociologie*, 63(2), 311-332. <https://doi.org/10.3917/rfs.632.0311>

- Lindsay, S. (2016). Child and youth experiences and perspectives of cerebral palsy: A qualitative systematic review. *Child: Care, Health and Development*, 42(2), 153-175. <https://doi.org/10.1111/cch.12309>
- Maille, D. (2019). *De la praxis à la praxie pour la mise en oeuvre du corps à corps en kinésithérapie*. <https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/15678>
- Majnemer, A., Shevell, M., Rosenbaum, P., Law, M., & Poulin, C. (2007). Determinants of Life Quality in School-Age Children with Cerebral Palsy. *The Journal of Pediatrics*, 151(5), 470-475.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2007.04.014>
- Majnemer, A., Shikako-Thomas, K., Schmitz, N., Shevell, M., & Lach, L. (2015). Stability of leisure participation from school-age to adolescence in individuals with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 73-79. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.08.009>
- Marzin, P. (2006). Introduction. Rapport au corps : Du corps analysé au corps ressenti. *Aster [ISSN 0297-9373]*, 2006, N° 42, p. 7, 42. <https://doi.org/10.4267/2042/16789>
- Monbaliu, E., Himmelmann, K., Lin, J.-P., Ortibus, E., Bonouvrié, L., Feys, H., Vermeulen, R. J., & Dan, B. (2017). Clinical presentation and management of dyskinetic cerebral palsy. *The Lancet. Neurology*, 16(9), 741-749. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30252-1](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30252-1)
- Mucchielli, A. (1997). Méthodologie d'une recherche qualitative en soins infirmiers: *Recherche en soins infirmiers*, N° 50(3), 65-70. <https://doi.org/10.3917/rsi.050.0065>
- Nordmark, E., Hägglund, G., Lauge-Pedersen, H., Wagner, P., & Westbom, L. (2009). Development of lower limb range of motion from early childhood to adolescence in cerebral palsy: A population-based study. *BMC Medicine*, 7, 65. <https://doi.org/10.1186/1741-7015-7-65>
- Nuara, A., Papangelo, P., Avanzini, P., & Fabbri-Destro, M. (2019). Body Representation in Children With Unilateral Cerebral Palsy. *Frontiers in Psychology*, 10, 354. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00354>

- Ostojic, K., Paget, S., Kyriagis, M., & Morrow, A. (2020). Acute and Chronic Pain in Children and Adolescents With Cerebral Palsy : Prevalence, Interference, and Management. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 101(2), 213-219. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2019.08.475>
- Ostojic, K., Paget, S. P., & Morrow, A. M. (2019). Management of pain in children and adolescents with cerebral palsy : A systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 61(3), 315-321. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14088>
- Outil interactif sur les prénoms. (s. d.). Consulté 24 janvier 2024, à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3532172>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). Chapitre 12. L'analyse thématique. In *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales: Vol. 5e éd.* (p. 269-357). Armand Colin. <https://www.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200624019-p-269.htm>
- Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. H. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(10), 744-750. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x>
- Parkinson, K. N., Dickinson, H. O., Arnaud, C., Lyons, A., Colver, A., & SPARCLE group. (2013). Pain in young people aged 13 to 17 years with cerebral palsy : Cross-sectional, multicentre European study. *Archives of Disease in Childhood*, 98(6), 434-440. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2012-303482>
- Parkinson, K. N., Gibson, L., Dickinson, H. O., & Colver, A. F. (2010). Pain in children with cerebral palsy : A cross-sectional multicentre European study. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway: 1992)*, 99(3), 446-451. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2009.01626.x>
- PIERDON, D. (2010). APPORT D'UNE PRISE EN CHARGE EN PSYCHOMOTRICITÉ EN COMPLÉMENT DE LA KINÉSITHÉRAPIE CHEZ L'ÉNFANT IMC AYANT SUBI UNE INTERVENTION MULTIFOCAL. *APPORT D'UNE PRISE EN CHARGE EN*

*PSYCHOMOTRICITÉ EN COMPLÉMENT DE LA KINÉSITHÉRAPIE CHEZ L'ÉNFANT IMC AYANT SUBI UNE INTERVENTION MULTIFOCALÉ, 515, 5-14.*

- Pivry, S., & Scelles, R. (2018). De l'entretien psychologique à la psychothérapie en institution : Le cas d'une adolescente infirme motrice cérébrale. *Bulletin de psychologie, Numéro 555(3)*, 691-703. <https://doi.org/10.3917/bupsy.555.0691>
- Potel Baranes, C. (2006). 4. L'adolescence : Un passage. In *Corps brûlant, corps adolescent* (p. 57-70). Érés. <https://www.cairn.info/corps-brulant-corps-adolescent--9782749206588-p-57.htm>
- Pouyet, M. (2008). Handicap et école : Histoire d'une rencontre. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence, 73(3)*, 89-94. <https://doi.org/10.3917/lett.073.0089>
- Proietti, P. (2023). Toucher, source de tous les dangers. *Kinésithérapie, la Revue, 23(263)*, 29-35. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2023.08.008>
- Puce, L., Pallecchi, I., Chamari, K., Marinelli, L., Innocenti, T., Pedrini, R., Mori, L., & Trompetto, C. (2021). Systematic Review of Fatigue in Individuals With Cerebral Palsy. *Frontiers in Human Neuroscience, 15*. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2021.598800>
- Questionnaire étudiant—AFKP.* (s. d.). Consulté 26 avril 2024, à l'adresse <https://afkp.fr/index.php/request-etudiants/>
- Renders, A. (2008). Les troubles orthopédiques secondaires de l'enfant IMC : Comment les prévenir et les traiter. *Motricité Cérébrale: Réadaptation, Neurologie du Développement, 29(2)*, 61-64. <https://doi.org/10.1016/j.motcer.2008.04.001>
- Rochat, P. (2003). Conscience de soi et des autres au début de la vie. *Enfance, 55(1)*, 39-47. <https://doi.org/10.3917/enf.551.0039>
- Rogol, A. D., Roemmich, J. N., & Clark, P. A. (2002). Growth at puberty. *Journal of Adolescent Health, 31(6)*, 192-200. [https://doi.org/10.1016/S1054-139X\(02\)00485-8](https://doi.org/10.1016/S1054-139X(02)00485-8)
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., & Jacobsson, B. (2007). A report : The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology. Supplement, 109*, 8-14.

- Rugira, J. M. (2013, juin 1). *Rapport au corps et renouvellement du rapport au lien, au soin et à la formation dans les métiers d'accompagnement* [Text]. Cerap. <https://www.cerap.org/fr/corps-sensible-et-biographisation/rapport-au-corps-et-renouvellement-du-rapport-au-lien-au-soin-et-%C3%A0>
- Saliba, J. (1999). Le corps et les constructions symboliques. *Socio-anthropologie*, 5, Article 5. <https://doi.org/10.4000/socio-anthropologie.47>
- Samé, M. (2023). Approche éthique d'un toucher thérapeutique. *Kinésithérapie, la Revue*, 23(263), 3-10. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2023.08.005>
- Sauvayre, R. (2021a). Chapitre 2. Choisir un type d'entretien. In *Initiation à l'entretien en sciences sociales: Vol. 2e éd.* (p. 17-28). Armand Colin. <https://www.cairn.info/initiation-a-l-entretien-en-sciences-sociales--9782200630836-p-17.htm>
- Sauvayre, R. (2021b). Chapitre 3. Le guide d'entretien. In *Initiation à l'entretien en sciences sociales: Vol. 2e éd.* (p. 29-60). Armand Colin. <https://www.cairn.info/initiation-a-l-entretien-en-sciences-sociales--9782200630836-p-29.htm>
- Sauvayre, R. (2021c). Chapitre 4. La prise de contact. In *Initiation à l'entretien en sciences sociales: Vol. 2e éd.* (p. 61-85). Armand Colin. <https://www.cairn.info/initiation-a-l-entretien-en-sciences-sociales--9782200630836-p-61.htm>
- Sauvayre, R. (2021d). Chapitre 6. Questionner et relancer. In *Initiation à l'entretien en sciences sociales: Vol. 2e éd.* (p. 99-112). Armand Colin. <https://www.cairn.info/initiation-a-l-entretien-en-sciences-sociales--9782200630836-p-99.htm>
- Sauvayre, R. (2021e). Chapitre 10. Suivre et analyser vos entretiens. In *Initiation à l'entretien en sciences sociales: Vol. 2e éd.* (p. 176-185). Armand Colin. <https://www.cairn.info/initiation-a-l-entretien-en-sciences-sociales--9782200630836-p-176.htm>

- Scelles, R. (2009a). Intégration scolaire : Ce que les enfants en disent. In *La vie psychique des personnes handicapées* (p. 113-130). Érès.  
<https://doi.org/10.3917/eres.korff.2009.01.0113>
- Scelles, R. (2009b). L'enfant handicapé n'est pas que « fils de... », il est aussi « frère de... » : Place du fraternel dans les dispositifs de soin. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 47(3), 135-147.  
<https://doi.org/10.3917/nras.047.0135>
- Schaller, J.-J. (2016). La place du toucher dans une humanité de la rencontre. In *Éprouver le corps* (p. 191-202). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.delor.2016.01.0191>
- Schilder, P. (2017). L'image du corps. *Socio-anthropologie*, 35, Article 35.  
<https://doi.org/10.4000/socio-anthropologie.2606>
- Stanek, J. L., Emerson, J. A., Murdock, F. A., & Petroski, G. F. (2016). Growth characteristics in cerebral palsy subtypes: A comparative assessment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(9), 931-935.  
<https://doi.org/10.1111/dmcn.13116>
- Sternis, C. (2014). Image du corps, handicap et symbolisation. *Le Journal des psychologues*, 316(3), 40-44. <https://doi.org/10.3917/jdp.316.0040>
- Stevenson, R. D., Roberts, C. D., & Vogtle, L. (1995). The Effects of Non-Nutritional Factors on Growth in Cerebral Palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 37(2), 124-130. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1995.tb11981.x>
- Vasseur, R. (2000). Importance des aspects biomécaniques et des points d'appui posturaux dans la genèse de l'axe corporel. *Enfance*, 53(3), 221-233.  
<https://doi.org/10.3406/enfan.2000.3179>
- Zabalía, M. (2007). Approche thérapeutique intégrative pour la prise en charge des enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 55(1), 52-57. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2007.01.003>

# **Annexes**

# TABLE DES ANNEXES

**Annexe I** : Version finale du guide d'entretien semi-directif

**Annexe II** : Appel à témoignage rédigé

**Annexe III** : Questionnaire relevant les caractéristiques socio-démographiques des participantes

**Annexe IV** : Tableau récapitulant les données socio-démographiques des participants

**Annexe V** : Retranscription de l'entretien avec Isabelle – Entretien N°1

**Annexe VI** : Retranscription de l'entretien avec Camille – Entretien N°2

**Annexe VII** : Retranscription de l'entretien avec Laura – Entretien N°3

**Annexe VIII**: Retranscription de l'entretien avec Marie – Entretien N°4

**Annexe IX** : Retranscription de l'entretien avec Julie – Entretien N°5

**Annexe X** : Echelle Douleur Enfant San Salvador (DESS)

**Annexe XI** Tableau de l'analyse thématique

## Annexe I : Version finale du guide d'entretien semi-directif

### Guide d'entretien

Date : \_\_\_\_\_

Entretien n° : \_\_\_\_\_

Nom d'anonymisation : \_\_\_\_\_

DEROULE DE L'ENTRETIEN :	MATERIEL NECESSAIRE
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Accueil</li><li>2. Remerciement pour la participation</li><li>3. Présentation de l'enquêteur</li><li>4. Présentation de l'objet d'étude</li><li>5. Présentation de l'enquêté</li><li>6. Rappels des modalités de l'entretien (durée, anonymisation, possibilité de faire reformuler, d'arrêter...)</li><li>7. Recueil du consentement</li><li>8. Recueil de l'autorisation d'enregistrement</li><li>9. Entretien</li><li>10. Proposition du partage des résultats de l'étude</li><li>11. Remerciements</li></ol>	<ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Stylos</li><li><input type="checkbox"/> Guide d'entretien imprimé</li><li><input type="checkbox"/> Bloc note</li><li><input type="checkbox"/> Dictaphone/téléphone</li><li><input type="checkbox"/> Chargeur de téléphone</li><li><input type="checkbox"/> Questionnaire de recueil des données démographiques</li><li><input type="checkbox"/> Formulaire de consentement</li><li><input type="checkbox"/> Autorisation d'enregistrement</li></ul>

### THEMATIQUES :

**Transition :** *Avant de commencer l'entretien à proprement parlé, j'aimerais que nous remplissions ensemble un petit questionnaire qui me permettra de centraliser toutes les informations vous concernant*

Remplir le questionnaire en début d'entretien

**Transition :** *je vous remercie d'avoir rempli ce questionnaire, nous pouvons désormais passer à l'entretien.*

1	<b>Connaissance de l'enquêté</b>	<ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> 1/ Pouvez-vous me donner votre année de naissance et l'année d'obtention de votre diplôme ?</li><li><input type="checkbox"/> Dans quelle structure de soin travaillez-vous ? A quel taux horaire (Temps pleins, partiel et pourcentage)</li><li><input type="checkbox"/> 1'/ Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel ? Et de vos formations ?</li><li><input type="checkbox"/> 2 / Depuis combien de temps prenez-vous en soin des enfants présentant une PC ?</li><li><input type="checkbox"/> 3/ Quelle proportion les enfants avec PC représentent-ils dans votre patientèle ? (en pourcentage par exemple)</li><li><input type="checkbox"/> 4 / Quel est l'âge moyen des enfants avec PC que vous prenez en soin ?<ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Nourrissons (0-2 ans)</li></ul></li></ul>
---	----------------------------------	---

		<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Petite enfance (entre 2 et 5 ans)</li> <li>○ Enfance (entre 6 et 8 ans)</li> <li>○ Pré adolescents (entre 9 et 11 ans)</li> <li>○ Adolescents (entre 12 et 17 ans)</li> <li>○ Adultes (18 ans et plus)</li> <li>□ 5/ A quelle fréquence voyez-vous ces enfants ? (<i>en nombre de fois par semaine par exemple</i>) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Par semaine, par jour, par mois ?</i></li> </ul> </li> <li>□ 6/ Où réalisez-vous vos séances habituellement ?</li> </ul>
<p><b>Transition :</b> <i>J'aimerais que l'on parle désormais des spécificités de la PES d'enfants avec PC, ce qui la rend différente des autres PES.</i></p>		

2	Spécificités de la PEC	<ul style="list-style-type: none"> <li>□ 7/ Selon vous, qu'est ce qui est différent entre la PES d'un enfant et la PES d'un adulte, tous deux présentant une PC ?</li> <li>□ 8/ Pouvez-vous me dire quelles sont les spécificités de PES d'un enfant avec PC par rapport à un enfant qui aurait une autre pathologie ? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Par rapport à un enfant avec une autre pathologie neurologique exemple : trisomie 21, syndrome génétique type Prader Willi .. )</i></li> <li>○ <i>Par rapport à un enfant sans pathologie</i></li> </ul> </li> </ul>
<p><b>Transition :</b> <i>Abordons maintenant le corps de l'enfant avec PC et sa compréhension de celui-ci ?</i></p>		

3	L'enfant présentant une PC et son rapport au corps	<ul style="list-style-type: none"> <li>□ 9/ Qu'est-ce que le rapport au corps selon vous (<i>votre propre définition avec vos propres mots</i>) ?</li> <li>□ 10/ A votre avis, comment les enfants avec PC vivent-ils leur corps ? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Donnez-moi un exemple avec un patient que vous avez vu aujourd'hui, ou dans la semaine.</i></li> </ul> </li> <li>□ 11/ Pensez-vous qu'il y a des différences de rapport au corps : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ entre les sexes ? <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Dans quelles mesures ?</i></li> </ul> </li> <li>○ les différents types de PC ? <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Dans quelles mesures ?</i></li> </ul> </li> <li>○ les différents niveaux fonctionnels ? <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Dans quelles mesures ?</i></li> </ul> </li> <li>○ Selon l'âge ?</li> </ul> </li> </ul>
---	--	--

		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Dans quelles mesures ?</i></li> <li>□ 12/ Pensez-vous que le rapport au corps de l'enfant porteur de PC puisse changer au fil du temps ?</li> <li>□ 13/ Quels éléments selon vous sont susceptibles de changer le rapport au corps de l'enfant avec PC ? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Propre à l'individu :Adolescence,</i></li> <li>○ <i>En rapport à la pathologie et sa PEC :chirurgie, orthèses, PEC MK, évolution des symptômes</i></li> <li>○ <i>En rapport à l'entourage : parents, phrases de l'entourage</i></li> </ul> </li> <li>□ 14/ Si nous reprenons ensemble les éléments que vous venez de me citer, pourriez-vous me préciser de quelle manière ils pourraient changer le rapport au corps de l'enfant avec PC ? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Prendre 1 à 1 les différents éléments</i></li> </ul> </li> <li>□ 15/ Quels seraient pour vous les effets d'un mauvais rapport chez un enfant avec PC ? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Sur sa vie/participation sociale ?</i></li> <li>○ <i>Sur son bien être</i></li> <li>○ <i>Sur sa PES</i></li> </ul> </li> <li>□ 16/ Au contraire, quels seraient les effets d'un bon rapport au corps ? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Développement de son potentiel social ? Corporel ?</i></li> </ul> </li> </ul>
<p><i>Transition : Qu'en-est-il du MK dans ce rapport au corps ?</i></p>		

4	<p><b>Corps de l'enfant présentant une PC et PES par le MK</b></p>	<p>COMMENT LE MK VOIT LA PC</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>□ 17/ Quant à vous, comment percevez-vous le corps des enfants avec PC ?</li> <li>□ 18/ Prêtez-vous attention, dans votre PES, au rapport qu'a l'enfant avec PC avec son corps ? Est-ce un élément que vous cherchez à évaluer de manière générale ?</li> <li>□ 19/ Pensez-vous que ce soit un élément important à prendre en compte dans votre PES ? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Pouvez-vous expliquer votre réponse ?</i></li> </ul> </li> <li>□ 20/ Comment arrivez-vous à faire s'exprimer l'enfant avec PC sur le sujet ?</li> <li>□ 21/ Ou comment voyez-vous si l'enfant porteur de PC est à l'aise avec son corps ou si il est en en difficulté avec celui-ci, notamment dans le cas d'un enfant non communicant ? Y-a-t-il des signes non verbaux ?</li> </ul> <p>PES du MK par rapport au rapport au corps</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>□ 22/ De manière générale, comment pensez-vous que</li> </ul>
---	--	--

		<p>vosre PES peut influencer le rapport au corps de l'enfant avec PC ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Par quel biais ? Comment ?</i></li> </ul> <p>□ 23/ Que faites-vous si vous trouvez l'enfant en conflit/difficulté avec son corps ? Comment adaptez-vous votre PES ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Comment feriez-vous pour améliorer le rapport au corps d'un enfant avec PC ?</i></li> <li>○ <i>Sur quels leviers pourrions-nous jouer pour améliorer le rapport au corps de ces enfants (corporel par notre PES, familial, pluridisciplinarité...)</i></li> </ul>
<p><b>Transition</b> : <i>Maintenant que nous avons vu cela, parlons du rôle privilégié du MK dans ce rapport au corps.</i></p>		

<b>5</b>	<b>Le MK, acteur privilégié ?</b>	<p>□ 24/ Est-ce que pour vous le MK serait un des acteurs de santé privilégiés pour s'intéresser au rapport au corps de l'enfant avec PC ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Pourquoi ?</i></li> <li>○ <i>Dans quelles mesures ?</i></li> </ul> <p>□ 25/ Avec quels acteurs de soin le MK pourrait-il travailler pour optimiser ce rapport au corps ?</p>
<p><b>Transition</b> : <i>Nous arrivons bientôt à la fin de l'entretien, j'aimerais encore vous poser trois questions et nous aurons finis..</i></p>		

<b>6</b>	<b>Terminer l'entretien</b>	<p>□ 26/ Pensez-vous à d'autres aspects que nous n'avons pas soulevé et que vous souhaiteriez aborder sur le rapport au corps du patient présentant une PC (<i>l'image qu'il a de son corps</i>) ?</p> <p>□ 27/ Comment avez-vous vécu l'entretien ?</p> <p>□ 28/ Avez-vous des questions supplémentaires ?</p>
----------	-----------------------------	---

- Transition** : *Je vous remercie pour le temps que vous avez pris pour réaliser cet entretien.*
- *Souhaitez-vous que je vous partage des résultats de ce travail de recherche une fois celui-ci fini ?*
  - *Remerciements*

## Annexe II : Appel à témoignage

« Bonjour Madame, Monsieur,

Je me présente, je m'appelle Lise Delbarre et je suis actuellement en dernière année de Kinésithérapie à l'Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation de Lyon.

Pourquoi je vous contacte ?

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, j'étudie le rapport au corps de l'enfant avec paralysie cérébrale et son développement au fil de sa prise en soin en kinésithérapie.

Dans ce contexte, je souhaiterais réaliser des entretiens semi-directifs de l'ordre de 40min-1H. Ils sont anonymisés et confidentiels, avec la possibilité de les réaliser en distanciel ou présentiel selon vos disponibilités.

Pour réaliser ces entretiens, je cherche des kinésithérapeutes qui :

- sont diplômés d'Etat.
- prennent en soin ou ont pris en soin, des patients présentant une paralysie cérébrale, âgés de 0 à 18 ans.

Je me permets donc de vous contacter pour vous demander : Seriez-vous intéressée pour participer à mon travail de recherche ? Votre expérience avec ces patients m'intéresse fortement et me serait d'une grande aide !

Si mon travail vous intéresse et que vous souhaitez participer à mon étude, sachez que le lieu et l'heure de notre rencontre seront laissés à votre convenance.

Je vous remercie par avance de l'attention que vous avez portée à la lecture de ce document, et je reste à votre disposition pour toutes questions ou interrogations que vous pourriez avoir.

Vous pouvez, si vous le souhaitez ou si vous avez des questions, me contacter :

- au numéro de téléphone suivant : 06 19 63 57 88 (n'hésitez pas à me laisser un message avec vos coordonnées)
- ou à l'adresse mail suivante : lise712001@gmail.com

Au plaisir de vous lire ou de vous rencontrer prochainement.

Je vous souhaite une agréable journée !

Bien cordialement,

DELBARRE Lise, MK5

ISTR de Lyon. »

**Annexe III : Questionnaire relevant les caractéristiques socio-démographiques des participants**

Entretien n° \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Nom d'anonymisation : \_\_\_\_\_

Lieu de l'entrevue : \_\_\_\_\_

**Questionnaire de recueil de données**

*Je vous remercie de remplir les champs suivant :*

Genre :

- Homme
- Femme
- Autre : \_\_\_\_\_

Année de naissance : \_\_\_\_\_

Année d'obtention du diplôme de Masseur-Kinésithérapeute : \_\_\_\_\_

Structure de soin dans laquelle vous travaillez :

- Cabinet,
- SSR,
- Hôpital,
- IEM,
- CEM,
- Autre : \_\_\_\_\_

Précisez votre temps de travail :

- Temps pleins
  - Sur une base de combien d'heures ? \_\_\_\_\_
- Temps partiel
  - Indiquez le pourcentage de temps partiel : \_\_\_\_\_

Proportion estimée de patients avec paralysie cérébrale pris en soin dans la semaine :

- 0 - 20%
- 20 - 40%
- 40 - 60%
- 60 - 80%
- 80 - 100%

Depuis combien d'années prenez- vous en soin des enfants avec paralysie cérébrale ?

\_\_\_\_\_

Age moyen des enfants pris en soin présentant une paralysie cérébrale:

- Nourrissons (0-2 ans)
- Petite enfance (entre 2 et 5 ans)
- Enfance (entre 6 et 8 ans)
- Pré adolescents (entre 9 et 11 ans)
- Adolescents (entre 12 et 17 ans)
- Adultes (18 ans et plus)

*Je vous remercie d'avoir pris le temps de remplir ce questionnaire et d'avoir réalisé l'entretien.*

**Annexe IV** : Tableau récapitulant les données socio-démographiques des participants

Número d'entretien	1	2	3	4	5
Date entretien	26/02/2024	01/03/2024	04/03/2024	05/03/24	14/03/24
Durée de l'entretien	55min	1H04	1H14	54min	53min
Modalités de l'entrevue	Distanciel (Appel téléphonique)	Distanciel (Visioconférence)	Distanciel (Appel téléphonique)	Présentiel	Distanciel (Visioconférence)
Nom anonymisation	Isabelle	Camille	Laura	Marie	Julie
Genre	Femme	Femme	Femme	Femme	Femme
Année de Naissance	1966	1996	1992	1980	1988
Diplôme	1988	2021	2015	2003	2011
Structure(s) de soin + temps de travail	Cabinet Libéral - MSP (temps pleins - 50H/sem)	Hospitalier - Service MPR neuro-musculaire (bilans et appareillages)	SMR (50%) + CEM (30%)	SMR (45%) + CEM (35%)	Cabinet Libéral (pédiatrie exclusivement)
Expériences avec des enfants avec PC (an)	36 ans	2,5 ans	9 ans	21 ans	13 ans
Proportion de patients avec PC	<50% de PC (90% de pédiatrie)	65% (100% pédiatrie)	50%	50%	70%

<b>Âge moyen des enfants avec PC</b>	Nourrissons, Petite enfance, Enfance, Pré adolescents, Adolescents → Entre 0 et 18 ans	Enfance, Pré adolescents, Adolescents → Entre 6 et 15 ans	Adolescents → en moyenne 14 ans	Adolescents → en moyenne 13 ans	Nourrissons, Petite enfance, Enfance, Pré adolescents, Adolescence → Entre 0 et 18 ans
<b>Fréquence des séances</b>	1-2/semaine	2/mois	2/semaine	2-3/semaine	1-5/semaine
<b>Localisation des séances</b>	Gymnase / Salle Individuelle	Salles de consultation	Plateaux technique+++/Chambre	Salles individuelle/communes	Plateaux techniques/extérieur (parc)
<b>Formations</b>	Bobath, Le Métayer, NEM, Musculation chez les PC, Plagiocéphalie, Petits Pieds...etc.	DU de recherche clinique	Makaton®, NEM, Kiné-respiratoire (drainage manuel/instrumental), appareillages	NEM 1 et 2, Makaton®, Stimulation Basale, Chaînes musculaire, Lucioles®, Oralité, Drainage Autogène	Plagiocéphalie, NEM, Douleurs en neurologie, Bronchiolites
<b>Autres distinctions</b>	Ostéopathe, Enseignante en IFMK et PAPL Formation	Congrès de l'UPR	Formatrice: Prévention des risques liés à l'activité physique	/	Doctorat en science du mouvement : évaluation de la fonction d'équilibration chez l'enfant avec PC spastique, Enseignante

## **Annexe V : Retranscription de l'entretien avec Isabelle – Entretien N°1**

**L : Ok, c'est parti ! Eh bien très bien, voilà. Donc vous confirmez bien vouloir participer à l'entretien, c'est tout bon ?**

I : Je confirme, je suis d'accord. [rire]

**L : Super. Ok, parfait, on va pouvoir commencer alors. Alors du coup, avant de commencer vraiment l'entretien, j'aimerais que l'on réponde à deux, trois petites questions.**

**Ça me sert juste à organiser et faciliter le recueil des informations. Du coup, je mets à genre, je mets femme ou vous voulez que je mette autre chose?**

I : Non c'est bien femme.

**L : Parfait. Est-ce que vous pouvez me donner votre date de naissance ?**

I : 1966.

**L : Est-ce que vous pouvez me donner votre année d'obtention du diplôme de kiné ?**

I : 1988.

**L : Dans quelle structure de soins vous travaillez ?**

I : Libéral ... Cabinet libéral au sein d'une MSP<sup>5</sup>.

**L : Super. Donc votre temps de travail, c'est du temps plein ?**

I : Oui, c'est considéré comme temps plein.

**L : Et vous mettriez combien d'heures par semaine par exemple ?**

I : ...hum.. 40... euh...50 heures. On va dire 50, un petit peu plus que 50. On va partir sur la base de 50 heures par semaine.

**L : Ok, parfait. Est-ce que vous pourriez me dire quel est l'âge moyen des enfants avec paralysie cérébrale que vous prenez en soin ?**

I : ...L'âge moyen ? En fait j'ai plusieurs tranches d'âge, pour calculer l'âge moyen...

**L : Effectivement, c'est difficile à évaluer, je vais vous énoncer des catégories d'âge et vous me direz si vous les prenez en soin. Des nourrissons de 0 à 2 ans ?**

I : Oui. Je prends cette catégorie-là.

**L : Petite enfance entre 2 et 5 ans ?**

I : Oui.

**L : Entre 6 et 8 ans ?**

---

<sup>5</sup> Maison de Santé Pluriprofessionnelle

I : Oui.

**L : 9 et 11 ans ?**

I : Ben oui, parce qu'ils grandissent.

**L : Parfait. Et 12 et 17 ?**

I : Ben oui, aussi (rire)

**L : Allez, très bien, merci, on va pouvoir commencer l'entretien en tant que tel. Donc on va commencer par des questions un peu plus générales pour voir un peu vous ce que vous faites de façon générale. Donc déjà, est-ce que vous pouvez me parler de votre parcours professionnel ?**

I : Donc j'ai commencé par faire un exercice mixte pendant de nombreuses années. Avec un mi-temps en CEM et un mi-temps.. euh.. en cabinet, qui était un cabinet sur lequel j'organisais mon temps, mi-temps générale ...et mi-temps kiné-pédiatrique. Et puis très rapidement, je me suis associée avec des orthophonistes et infirmières. Donc très rapidement, c'est devenu pluriprofessionnel. Puis le cabinet a continué à grandir avec d'autres professions médicales. Nous sommes arrivés à aujourd'hui exercer dans une maison de santé où je travaille avec des collaboratrices. Et pour ma part, je ne fais quasiment plus que de l'exercice exclusif. Alors exercice exclusif libéral et quasiment exclusif ...euh.. pédiatrique. Mais pas complètement, mais ...euh ...quasiment.

En parallèle à ça, j'ai fait donc... euh... deux écoles d'ostéo que j'exerce en plus. En plus, bon bah, j'ai mon volet d'enseignement. Oui. J'enseigne donc au niveau [*d'une faculté d'une grande ville de France*]. Et ensuite, au niveau du PAPL Formation<sup>6</sup>, j'enseigne le CQP, le Certificat de Qualification Professionnelle en Neuropédiatrie. Pour l'instant, voilà... Et avec... et j'encadre les mémoires et j'encadre des stagiaires. Voilà ... voilà mon parcours professionnel.

**L : Très bien. Est-ce que vous avez fait des formations en pédiatrie ?**

I : Oui. Pratiquement toutes. Euh... Bobath, Le Métayer, les Niveaux d'Evolution Motrice. J'ai fait... euh, l'année dernière, j'ai fait la musculation chez les paralysés cérébraux. J'ai fait... après des formations en pédiatrie, plagiocéphalie, les petits pieds. Euh ... Qu'est-ce que j'ai fait en pédi... euh... (pfff) ? Je ne sais même plus tellement j'en ai fait, en fait. Là, tout de suite, je n'ai pas d'autres trucs qui me reviennent, mais j'en ai fait pleins.

**L : C'est déjà très bien. Il n'y a pas de souci. Merci. Est-ce que vous pouvez me dire depuis combien de temps vous prenez en soin des enfants atteints de PC ? Est-ce que c'était justement directement après le diplôme, comme vous avez dit ?**

I : Alors, j'ai commencé directement après le diplôme.

Parce que j'ai fait mon exercice,... ou quasiment directement après. Comme j'avais un exercice mixte, au niveau centre d'éducation motrice, eh bien en fait j'avais des enfants paralysés cérébraux.

**L : Donc, la proportion d'enfants que vous prenez en soin, vous m'avez dit, c'est globalement vers les 90 %, c'est ça que vous diriez ?**

---

<sup>6</sup> PAPL Formation : Organisme de formation pour professionnels de santé

I : 90 %, oui. Alors, pas que des paralysés cérébraux, mais 90 % de pédiatrie, oui.

**L : Ok, pédiatrie. Donc, du coup, est-ce que vous pourriez me donner un chiffre pour les patients avec paralysie cérébrale ou pas ?**

I : Ah, je dirais 50 %. J'ai quand même beaucoup d'autres pathologies, oui. Comme des trisomies 21 par exemple. Oui, oui, oui. Je dirais même peut-être un petit peu moins que 50 % de purs paralysés cérébraux. Parce qu'il y a beaucoup d'enfants non diagnostiqués. J'ai les T21, j'ai les Spina Bifida, j'ai des myopathies, j'ai des leucodystrophies, j'ai des maladies métaboliques, euh.. voilà, diverses et variées. Donc, euh... les PC, je dirais un petit peu moins de 50 peut-être.

**L : D'accord. Est-ce que vous pourriez me dire à quelle fréquence vous voyez ces enfants avec paralysie cérébrale? Par exemple, dans la semaine, vous les voyez quoi ? Une fois par semaine, deux fois ?**

I : Une à deux fois, oui. Sauf quelques rares cas où je passe à trois, mais c'est sur des moments assez ponctuels.

**L : Dans quel moment vous passez à trois par semaine ?**

I : Eh bien, quand ils sont en cours d'acquisition de choses particulières. Quand on est presque à la marche, par exemple, ou qu'on est juste en post-op, ou des choses comme ça.

**L : Ok, je vois. Est-ce que vous pouvez me dire l'endroit où vous réalisez vos séances habituellement avec ces enfants-là ?**

I : Au cabinet, dans le gymnase et dans une salle. De façon... à l'exception d'un enfant, je les vois toujours au cabinet, mais c'est un choix personnel et une réflexion personnelle.

**L : Ok, très bien. Donc, les questions un peu générales sont terminées. Là, j'aimerais qu'on parle un peu de la spécificité de prise en soin de ces patients-là. Et donc, pour vous, quelles seraient les particularités de prise en soin d'un enfant qui serait atteint de PC par rapport à un adulte atteint de PC ?**

**Qu'est-ce qui est différent entre un enfant avec paralysie cérébrale et un adulte avec paralysie cérébrale ?**

I : Eh bien c'est tous les acquis qu'il n'a pas encore. L'adulte, souvent, on le prend, il a déjà beaucoup d'acquis qu'il faut effacer ou pas pour pouvoir..euh.. améliorer le niveau d'évolution motrice, par exemple.

Mais l'enfant, par définition, il n'a pas ces acquis-là.

Donc, certains n'ont pas acquis la parole, certains n'ont pas acquis même la déglutition correcte, voilà. Donc, ça va vraiment dépendre de l'âge auquel je les ai, du parcours qu'ils ont eu avant...voilà.

**L : Qu'est-ce qui diffère entre la PES d'un enfant avec PC et celle d'un enfant atteint d'une autre pathologie ?**

I : Chez les enfants, franchement euh, ça va dépendre de leurs besoins, mais il n'y en a pas tant que ça. On va garder les mêmes grands principes, sauf, enfin... Ça va dépendre de la pathologie, mais qui vont être euh.. : étirements, musculation, renforcement du schéma fonctionnel, voilà.

Je ne trouve pas qu'il y ait vraiment une spécificité. Bien sûr, l'acquisition des niveaux d'évolution motrice par rapport à un myopathe qui va régresser, bien sûr, on ne va pas le faire, chez le « myo ».

Mais voilà, ça va vraiment dépendre de la pathologie ou de l'autre. Et je ne trouve pas qu'au niveau de la prise en charge pure, il y a une grosse différence.

Pour moi, les parents sont là ou pas de la même façon. Ce n'est pas la pathologie qui va me dicter ...euh...ma conduite à tenir vis-à-vis, par exemple, du côté psy ou des parents.

**L : Oui, c'est plutôt adapté à chaque patient, vous diriez.**

I : C'est ça, c'est ça.

**L : Ok, très bien. Et donc, maintenant, on va vraiment rentrer dans le vif du sujet et le rapport au corps de l'enfant atteint de PC. D'abord, est-ce que vous pourriez me définir avec vos propres mots ce que serait le rapport au corps ?**

I : Euh...Oui, ça, c'est une bonne question ! Parce qu'il faut bien savoir ce qu'on va mettre dessous. *[Rires]*

Donc, le rapport au corps, c'est ... Alors, déjà il va se définir en deux parties. Est-ce que c'est mon rapport à leur corps ou c'est le rapport qu'ils ont eux-mêmes avec leur propre corps ? Déjà, moi, je le scinderai en deux parce qu'il va falloir bien m'éclaircir sur ce que tu sous-entends comme question.

**L : Ça va surtout être dans le deuxième cas, l'enfant avec son propre corps.**

I : L'enfant avec son propre corps. Donc, bah eux, ils n'ont pas de passé. *[Ça, c'est une phrase que je dis souvent à mes stagiaires]*. Ils n'ont pas de passé. Tout ce que tu fais mal, c'est que tu leur as mal appris.

**L : Oui, c'est vrai.**

I : Donc ça, c'est très, très important parce que ça veut dire qu'on ne va pas pouvoir se baser sur un schéma moteur existant. Ils sont précâblés, je dirais, prédéfinis au niveau cortical pour s'adapter à un certain nombre de gestes, pour avoir un rapport à leur corps qui correspond à une norme classique de l'évolution.

Mais en fait, le dysfonctionnement et la lésion cérébrale vont faire qu'ils ne sont pas adaptés à ça. Donc, on va... euh... A nous de leur faire découvrir le bon schéma moteur. Voilà comment je définirais le rapport au corps.

Après, il y a une autre notion qui est le rapport psychologique au corps, qui est un corps qui peut, chez eux, être un corps déplaisant, douloureux. Ça va dépendre aussi du niveau de la PC. Si on rentre dans le polyhandicap, parce qu'avec la PC, il y a une atteinte majeure de pleins de choses et que l'enfant est dans la douleur, les troubles de communication, d'autres choses, on ne va pas avoir du tout le même rapport non plus.

**L : Oui, c'est vrai. Et bien justement, selon vous, comment ces enfants vivent leur corps eux ?**

I : Ça dépend de leur âge. Petits, ça leur pose très peu de problèmes. Ils ne connaissent pas la différence entre leur corps et celui du voisin. Ils n'en voient pas la différence.

Et puis un jour, ils commencent à mesurer qu'il y a une différence. Ça, je l'ai très bien vu. *[Prenons l'exemple de triplés, ma patiente paralysée cérébrale]* réalise qu'elle est complètement différente de ses frères et sœurs.

Donc, c'est aussi par rapport au miroir que leur renvoi la société. Je dirais, quand ils commencent à être scolarisés, etc. Le regard des autres. Mais ça, ce n'est pas une grande nouveauté. Sartre en huit clos...C'est le regard des autres qui te pose un problème. Ce n'est

pas ton regard face à toi-même, ce n'est pas parce que... tu ne te définis que par rapport aux autres. Tu ne te définis pas par rapport à toi-même puisque tu n'as pas ta notion à toi. Et encore moins dans une PC puisqu'il n'y a pas d'avant. A mon avis, c'est là qu'il y a une...

Après, leur rapport à eux, c'est : qu'est-ce qu'ils en font de ce corps ? Est-ce que c'est un corps qui est obéissant ? Est-ce que c'est un corps qui est aussi... Comment dirais-je ? Je ne sais pas comment je pourrais le définir... Respectueux ? Est-ce que c'est un corps qui leur apporte du plaisir ? Tout ça, je n'en sais rien. Ça, je ne peux pas le dire.

**L : Oui, c'est vrai. Et du coup, vous avez parlé des différences de rapport au corps selon l'âge. Donc, vous m'avez déjà un peu expliqué. Est-ce que vous pensez qu'il y a des différences selon les sexes aussi ?**

I : Oui, tout à fait. Les garçons, par exemple, font souvent des remarques par rapport à leur manque de muscles. C'est quelque chose qui leur pose un problème, ça. Pourquoi ... Bah dans les cas des hémiplegies, par exemple, on le remarque bien. « *Comment je peux faire pour avoir ce côté-là plus musclé ?* » Voilà.

**L : Et donc, ça serait plutôt les garçons ? Est-ce que vous diriez que les filles montrent quelque chose qui est différent ?**

I : Les filles vont plutôt être dans le problème des appareillages.

**L : Les appareillages, pourquoi ?**

I : Les garçons, ça ne les gêne pas trop d'être un peu en version Robocop. Les filles, ça va les gêner d'avoir un appareillage avec, par exemple, des attelles. Il faudrait que ça soit la Reine des Neiges ou un truc comme ça. Que ça se fonde dans l'habillement. Voilà. Et leur corps, c'est la même chose. Que ça soit... Voilà.

**L : Oui, il y a une importance de l'apparence. Qu'elle soit conforme à ce qu'elle veuille qu'elle soit**

I : C'est ça.

**L : Et du coup, est-ce que vous pensez qu'il y a des différences de rapport au corps, cette fois-ci, entre les différents types de PC ?**

I : Oui, oui, certainement. Alors là, les hémiplegiques sont très différents des diplegiques. Oui.

**L : Est-ce que vous pourriez un peu m'expliquer comment vous pensez que ça se passe ?**

I : Les hémiplegiques, vraiment leur côté hémiplegique n'est pas la symétrie qu'ils... Enfin, ils voient l'asymétrie. Alors que le diplegique spastique va facilement s'asseoir dans un fauteuil. A partir de là, il va très bien passer comme un pauvre petit trauma ... euh ... « para ». Oui. Donc ça, c'est pas... Selon la pathologie, on n'a pas du tout. Et puis bon, ça va surtout dépendre. Ben voilà, s'il y a un enfant qui va avoir un problème... Comment dirais-je ? Un problème... Je trouve pas le mot... euh... Zut ! J'étais partie sur mon truc. Un polyhandicapé, par exemple, ne va pas du tout avoir le même problème qu'un enfant qui n'est pas polyhandicapé. Parce qu'il va réaliser cette différence à travers la scolarité, à travers tout ça.

**L : Oui, c'est comme ce que vous me disiez tout à l'heure. C'est par rapport aux autres qu'on voit la différence.**

I : Et là, c'est par rapport au côté cognitif, au QI et à tout.

**L : Oui. Si on prend cette fois-ci un même type de paralysie cérébrale, un hémiplégique, par exemple... Selon les différents niveaux fonctionnels, si on a un hémiplégique qui va « plutôt bien » par rapport à un hémiplégique qui est « un peu plus...atteint », est-ce que vous pensez qu'il y a aussi des rapports au corps différents ?**

I : Oui, parce que dans un, par exemple, on ne va pas faire les mêmes choses, on ne va pas... On va avoir des toxines [*raclement de gorge*], on va avoir des chirurgies qui vont être envisagées, qui vont être différentes.

On va avoir des attelles qui vont venir... les gêner de façon plus ou moins importante, quoi.

**L : Je vois. Donc, en dehors de l'âge, des différents types de PC et tout ce qu'on a évoqué avant, est-ce que vous pensez que ce rapport au corps d'un individu puisse changer au fil du temps ?**

I : Complètement. À travers les chirurgies, on le voit vraiment. À partir du moment où, par exemple, pour certains, on a une verticalisation qui est plus facile, à partir du moment où on a une marche aussi qui devient plus aisée, ils ont un rapport différent.

Et puis même la musculation. Ca, David Guédin l'a très bien montré dans son truc, il y a vraiment une image de soi, une estime de soi qui va transformer le rapport au corps.

**L : Donc la musculation permettrait du coup de favoriser ce rapport au corps ?**

I : Oui, oui. Il a fait toute une étude, David Guédin, là-dessus. Sur l'estime de soi et le plus que ça rapporte, de faire de la musculation.

**L : OK. Et nous, en tant que kinés, avec du renforcement musculaire, vous pensez qu'on a un peu le même impact ?**

I : Lui, il est kiné ! Mais il fait de la musculation à haute intensité.

**L : OK. Voilà. Et donc, du coup, si vous pensez que ça peut changer au fil du temps, est-ce que vous pensez qu'il y a des éléments qui sont capables de changer ce rapport au corps ?**

I : Oui, mais dans les deux sens aussi, parce que là, c'était de l'amélioration. Mais ça peut être aussi, suite à une chirurgie qui « merdoie », le gamin qui se retrouve avec un état général bien pire. Ça, ça devient négatif.

**L : Oui, mais même si la chirurgie, de toute façon, elle fonctionne bien, il y aura quand même un rapport au corps qui changerait ?**

I : Ah oui, oui. Ça leur modifie le schéma corporel, ça leur modifie leur perspective de marche ou autre. Oui, ça leur change la façon de penser, leur façon d'être.

**L : Est-ce que vous voyez d'autres éléments qui pourraient changer le rapport au corps du coup ? Parce qu'on avait parlé de la chirurgie, mais y-a-t 'il d'autres éléments ?**

I : Ben, alors, beaucoup de choses. Dans le protocole, c'est même pas le plus simple. Le rapport au corps avec la croissance. Oui. Ne serait-ce que le rapport taille-poids entre ceux

qui grossissent, ceux qui... Bien sûr. Non, mais là, énormément. Ça a une influence là-dessus.

Après, il y a ce que leur corps leur permet de faire. Parce que quand ils se retrouvent confrontés à des impossibilités, bah ils sont ...ils partent dans le mauvais sens. Mais quand, au contraire... Je prends l'exemple de Christophe Durand [*d'un patient*], qui a été plusieurs fois champion olympique en tennis de table. [*Le patient*], avec une médaille autour du cou, il n'a pas le même rapport à son corps qui devient un corps plaisir. Alors que c'est le même que sans la médaille. Un corps dont il est fier.

**L : Oui. Il y a eu un moment qui a fait que ça a été récompensé.**

I : Voilà. Bon, après, c'est vrai qu'une médaille d'or au JO, ce n'est pas ...deux, même trois, ...même plus. Parce qu'il en a eu trois d'or, de mémoire, et deux d'argent. Non, trois d'or, une argent et trois de bronze. Un truc comme ça. Donc, il y a de quoi faire.

**L : Alors, du coup, on a parlé de la chirurgie, de la musculation, et puis, du coup, de la croissance et de certaines acquisitions, on va dire, sportives.**

**Est-ce qu'il y aurait d'autres éléments qui pourraient changer leur rapport au corps ?**

I : En toute sincérité, pour moi, c'est essentiellement ça. Parce qu'on dit de façon commune qu'à un certain âge, ils arrivent à ... « machin, patin-couffin ». En vrai, ils gardent la blessure profonde ...de leur côté non semblable aux autres. C'est bien gentil de dire qu'à un moment, ça va ... enfin, ils ne s'assoit pas dessus, sur cette différence.

Pour eux, elle existe, elle est là et elle demeure.

**L : Oui. OK. Pour vous, quels seraient les effets d'un rapport au corps négatif chez un enfant qui est atteint de PC ?**

I : Pleins. Je te dis, par exemple, après une chirurgie où l'enfant ne va pas aimer les cicatrices qu'on lui a rajoutées.

Quand on fait une multisite (Chirurgie), c'est bien gentil, mais les cicatrices, elles sont la quoi ! Typiquement, c'est quelque chose qui va aller dans le sens négatif. Un corps qui devient douleur, un corps qui devient...

Et puis, pas bon, des fois. Enfin, voilà. Déformé. Déformé, oui. Parce que la lésion cérébrale, elle est fixe, elle n'évolue pas. Mais par contre, le corps, lui, change. Enfin, je veux dire, il y a des conséquences orthopédiques. Quand t'as des pieds qui s'effondrent de plus en plus, que tu te retrouves avec un hallux valgus majeur, enfin...

Voilà. Tu peux pas, quoi... Ça, ça se voit, ça se... Tu peux pas mettre les chaussures qui vont bien, tu peux pas... Voilà.

**L : Et donc, ça pourrait avoir quel impact sur sa vie, ce mauvais rapport au corps ?**

I : Il va chercher, pour certains, à le masquer. Pour d'autres, ils vont plus vouloir marcher, par exemple.

Ils vont passer avec une vie en fauteuil.

**L : Et vous pensez que ça peut avoir des impacts sur son bien-être psychologique, sur sa vie ?**

I : Oui, oui. Oui, oui.

**L : Dans quelle mesure ?**

I : Bah, par exemple, j'en ai plusieurs qui sont suivis par des psys parce qu'il y a une grosse déprime, là. D'accord. On a certains qui sont dépressifs.  
Oui. Donc oui... Il y a un impact direct, là. OK... *[Interruption dans l'entretien]*. Désolée Lise.

**L : Il n'y a pas de soucis. Ne vous en faites pas.**

I : D'accord. Vas-y. On peut reprendre.

**L : Et donc là, on a vu un peu les effets d'un mauvais rapport au corps, mais dans le cas contraire où il y a un bon rapport au corps, vous pensez que c'est important, du coup, pour lui, d'avoir un bon rapport au corps ?**

I : Important, bien sûr, mais pour tout le monde.

**L : Oui, et du coup, dans quelle mesure ce serait important ?**

I : Pas plus chez eux que chez d'autres, c'est pas rien non plus. On a tous besoin d'avoir un bon rapport avec notre corps. Que ce soit sur sa taille, sur sa fonctionnalité, sur la façon dont on envisage le vieillissement de son propre corps, les douleurs qui vont avec, voilà.

**L : Et pourquoi c'est important, selon vous ?**

I : Pourquoi ? Parce que c'est notre moteur. Nos deux jambes, nos deux bras, c'est ce qui nous permet d'avancer. Donc on a besoin d'avoir un bon rapport avec notre corps. Si on a un corps qui nous trahit, si on a un corps qui n'est... Ça peut pas aller. On n'est pas fait pour ça. On est fait pour avoir un corps, on peut pas être un pur esprit. Les gens qui, pour différentes pathologies, se retrouvent tétraplégiques ou avec un syndrome ou autre, qui n'ont qu'un cerveau qui travaille d'un côté et le reste qui ne fonctionne pas, voilà. Et je pense que dans la PC, on attend beaucoup du côté fonctionnel. On a besoin d'avoir un rapport efficace. Mais positif.

**L : Oui. OK, merci ! Du coup, on va s'étendre un peu sur, vous, votre prise en soin de ces enfants, par rapport à ce rapport au corps. Comment, vous, vous prêtez attention dans votre prise en soin à ce rapport au corps que l'enfant peut avoir ?**

I : Déjà, la première chose, c'est la douleur ! Parce que dans le corps, il y a pleins de choses, mais il y a la douleur. Donc déjà, est-ce qu'ils ne sont pas douloureux ? On veut le savoir. Ensuite, l'image qu'ils renvoient par rapport à eux-mêmes. Est-ce qu'ils supportent de travailler face au miroir ou pas ? C'est des choses, il y en a qui n'aiment pas. Et puis, je vais leur poser la question, est-ce que c'était mieux avant l'opération ? Est-ce que cette opération te fait peur ? Selon où ils en sont. Je te donne l'exemple d'une chirurgie, mais ça peut être autre chose. Est-ce que ces attelles, elles te plaisent ? Par exemple, ça a le don de me foutre en rogne quand c'est les parents qui choisissent la couleur des attelles. C'est pas eux qui les portent, quoi.

**L : Oui, c'est vrai.**

I : Voilà. Donc, non... Ça se passe pas comme ça. C'est pas les parents qui doivent décider. Même si souvent, on peut pas faire autrement, c'est pas aux parents de décider.

**L : Et est-ce que vous trouvez que les parents, des fois, ils entravent ?**

I : Ah bah, les parents, s'ils pouvaient tout masquer, ça serait l'idéal pour eux... *[2<sup>ème</sup> interruption de l'entretien]*

Bien sûr, les parents, s'ils pouvaient... Certains, ça serait une façon de masquer « l'erreur » qu'ils n'ont jamais commise, attention. Mais pour laquelle ils se sentent responsables. Faut pas oublier que dans le cas des PC, on est sur du périnatal. Anté et post immédiat. Donc, cette notion de périnatalité est quand même un... Il y a aussi... Son corollaire, c'est aussi à quel moment j'ai fait une boulette et mon gamin paye les conséquences.

**L : Vous pensez que la psychologie des parents, dans ce cadre qui est complexe...**

I : L'image, bien sûr. Bien sûr. L'image que les parents ont. Il y en a qui cherchent à cacher leurs enfants. Il y en a qui les laissent pas sortir. Enfin, qui les laissent pas sortir. Qui ne cherchent pas à les laisser rentrer, intégrer à un groupe classique.

**L : Dans le but de le cacher ?**

I : Oui. Même si ils ne rendent pas vraiment compte. Pour certains, oui, tout à fait.

**L : Et pour d'autres, vous pensez que... Ça peut être pour d'autres raisons ? Ou c'est essentiellement pour les cacher ?**

I : Enfin, cacher... Oui, oui, c'est quand même...Faut pas trop que ça se voit.

**L : Du coup, les parents pourraient être un obstacle, des fois, au bon... ?**

I : Oui, complètement. Et puis, il y a les fratries qui font que ça renvoie... Voilà. Ça leur renvoie, eux, l'image de leur enfant, mais ça renvoie aussi... Les frères et sœurs sont... « Elles courent plus vite que toi ». Bah oui mais en même temps, elle a une PC, pas l'autre, enfin, voilà. Mais c'est tout comme ça.

**L : Du coup, ça arrive aussi que les enfants se comparent à leurs frères et sœurs, par exemple.**

I : Bien sûr, bien sûr...Bien sûr. Et puis, les masques que les parents ont de cette prise en charge... L'image qu'ils ont de leur enfant, quoi. De ce qu'il convient de faire pour... Il y en a qui sont « chirurgiés » pour tout. Si on peut opérer, il faut opérer. Ça ne lui apportera rien de plus. « Ouais mais ça se verra moins. » Non, ça ne se verra pas moins. C'est pas... Voilà, mais ça, c'est compliqué.

**L : Hum hum. Ça ne doit pas être facile à vivre, ni pour les enfants, ni pour les parents.**

I : C'est ça.

**L : OK. Et du coup, vous m'avez dit... Alors, on revient un peu sur le rapport au corps. On repart un peu des parents, mais... Donc, vous évaluez un peu le rapport au corps que peut avoir un enfant. Et vous m'avez dit la douleur, l'image face au miroir. Est-ce qu'il y a d'autres façons ?**

I : Oui, par exemple. Et même leur discours. Par rapport à leur... Oui, bien sûr. Comment ils le trouvent, leur corps. Il y a des petites qui vont me dire, je ne veux pas mettre une jupe parce qu'on voit mes jambes. Ou je ne veux pas mettre des...

Ou des choses plus fines. C'est-à-dire, « *j'aimerais bien mettre des chaussures à talons, mais si je mets des chaussures à talons, on va voir que je ne peux pas marcher normalement. Donc, moi, je ne pourrai jamais mettre de chaussures à talons* ». C'est un exemple, mais voilà.

Des garçons qui vont me dire, dans le rapport au corps : « *moi, je veux jouer au foot, mais je ne peux pas mettre des crampons. Alors, je ne peux pas aller jouer au foot* ».

**L : OK. Oui, effectivement. C'est intéressant de voir ça, ces aspects-là. Ces différences.**

I : Oui, bien sûr.

**L : Et donc là, c'est un peu les petits qui vous en parlent. Est-ce qu'il y a, justement, des moyens pour eux de le montrer, mais sans en parler ? Vous avez pu remarquer des signes, un petit peu ?**

I : Chez les bébés ? Oui, bien sûr, il y a une sorte de peur aussi. Tu sais, le facteur E. Tu te souviens, le facteur B ? Dans le facteur E, ils ont la peur, au bruit menacé, mais ils ont la peur de la menace de, « *est-ce qu'elle ne va pas me faire mal en mobilisant mes jambes, par exemple ?* ».

« *Est-ce qu'elle ne va pas me faire mal en me posturant en position debout ? Est-ce qu'elle ne va pas me faire mal ? Est-ce que c'est normal ?* » On va mettre une attelle chez un tout petit et qu'il va me faire comprendre « *je n'en veux pas de ton truc, ça me fait mal aux pieds* ». Voilà.

**L : Pour les petits, ça va s'exprimer par une peur de la douleur ? Et pour les plus grands, ça va plutôt être une peur de l'apparence, du coup ?**

I : C'est ça. On va dire comme ça. Mais de la douleur aussi. De la douleur aussi, mais il y a en plus le côté un peu plus apparence. C'est ça. Les petits, ils s'en fichent complet.

**L : Oui, OK. Voilà. Et du coup, vous, dans votre prise en soin, est-ce que pour vous, c'est important d'évaluer ce rapport que l'enfant peut avoir avec son corps ?**

I : En tous les cas, à travers la prise en charge de la douleur, ou du moins le questionnement que je me fais par rapport à ça, oui, bien sûr.

Mais bien sûr, parce que je leur demande. Alors, ça ne va pas être une vraie prise en charge, en tant que kiné. C'est un autre job à faire. Mais ça va faire partie de ce que je fais.

**L : Oui, vous arrivez quand même à l'insérer dans votre séance, malgré vos soins, vos ...**

I : Je vais en tenir compte dans ma séance, dans mes gestes, dans tout ça. Avec même peut-être du massage ou des choses qui vont faire que ça va être agréable.

**L : Est-ce que vous avez des exemples à me donner sur des patients qui auraient...**

I : Oui, par exemple, j'ai une petite qui a des gros problèmes de dos suite à une radicotomie postérieure fonctionnelle. Et j'essaye toujours de lui mettre quelques minutes de massage du dos, mais un massage très décontractant. Très, très institut de beauté. Oui. Voilà. Pour qu'elle soit bien. Voilà.

Je vais avoir des hémiplégiques pour qui je vais, dans le rapport au corps, mettre du vernis à ongle sur les doigts. Sur la main hémiplégique. Voilà. Ce sont des exemples qui me viennent comme ça. Pour qu'on ait une intégration, en fait, dans le schéma moteur du côté... désagréable, mais qui soit intégré dans le schéma moteur. Voilà. Et du coup, on a moins de problèmes.

**L : Oui, voilà. Ok. Et donc, voilà. Après ça, on l'a un peu déjà dit, mais donc si un enfant, il commence un peu à s'exprimer sur son corps, comment vous, vous arrivez à le faire continuer à s'exprimer sur cette souffrance par rapport à son corps ?**

I : Alors continuer, je ne vais pas forcément le questionner directement là-dessus, mais je vais lui poser des questions et je vais surtout le laisser parler. Je vais accompagner ce qu'il

dit : « *Ah d'accord, t'as mal, machin. Oui, je comprends. Et tu voudrais que ça soit comment ? Tu veux que j'appuie plus ? Tu veux que je te masse ?* »

Voilà, en posant des questions, toutes simples.

**L : Et ça, c'est dans le cas où les enfants, ils sont communicants, mais je sais que des fois, ils sont non-communicants. Est-ce que vous, vous en avez ?**

I : Des enfants PC non-communicants ? Oui.

**L : Et dans ces cas-là, vous faites comment ?**

I : Alors non-communicant, attends, stop. Non-communicant, verbalement ?

**L : Oui, voilà.**

I : D'accord, parce que oui, j'en ai, mais j'en ai pas de non-communicant. J'en ai aucun, je pense, non-communicant tout court. Un enfant, ça communique tout le temps. Oui. Enfin, il faut essayer de trouver le mode de communication, c'est tout.

Alors après, si tu ne passes pas par la communication orale, effectivement, tu peux trouver des enfants non-communicants, quoi. Et donc, ben voilà, je vais bien voir ce qu'il me propose, je vais bien voir comment il pleure, je vais bien voir... Enfin, ça, ça s'appelle aussi l'expérience, hein, mais je vais me servir de ça pour leur apporter peut-être une parole qu'ils ont ou pas de : « *j'ai mal là* » ou « *je suis pas bien* » ou « *je suis inconfortable* » ou « *j'aime pas ça* » ou...

Voilà.

**L : Vous vous basez du coup sur les pleurs, sur les façons de se comporter ?**

I : Oui, oui, par exemple. Et les grimaces aussi.

**L : Est-ce qu'il existe, je sais pas, des échelles qui permettraient d'objectiver un peu ces éléments ?**

I : Ah oui. Par rapport à la douleur et tout ça, il y en a plusieurs.

Les échelles, par exemple, alors je pense à l'échelle de San Salvador, chez la douleur, chez l'enfant, mais il y en a d'autres. Les échelles de douleur, il y en a une, j'ai oublié son nom, mais il y en a une autre aussi avec tous les visages de l'enfant, les mimiques et autres, il y en a plusieurs.

**L : Oui, l'échelle des visages, je crois, justement.**

I : Oui, par exemple, celle-là, c'est une EVA, mais avec les visages, mais il y en a d'autres avec, justement : « *l'enfant crie-t-il d'habitude comme ça ? Est-ce que quand on le touche, il a l'habitude de crier ? Oui, non ?* »

Et après, selon sa réaction, voilà.

**L : Et vous les utilisez, vous ?**

I : Ça m'arrive, oui. Surtout San Salvador. C'est une échelle qui a été mise au point par l'hôpital de Gien. C'est français et voilà.

D-E-S-S, je crois, de mémoire, elle s'appelle, son petit nom. Douleur Evaluation San Salvador.

**L : Donc, on va parler plutôt de votre prise en soin cette fois-ci. De façon générale, comment vous pensez que votre prise en soin peut influencer sur le rapport au corps ? Est-ce que vous, vos techniques, votre prise en soin...**

I : Complètement. Complètement. La façon dont on pose ses mains sur un enfant, ce qui est la base de nos techniques manuelles. Et quand je dis techniques manuelles, je ne parle pas d'ostéopathie. C'est ce qui influe en premier. Le contact que tu vas avoir quand tu vas prendre un enfant, quand tu vas le déshabiller, quand tu vas l'installer sur une table. Si tu te comportes comme une brute épaisse, ben laisse tomber. Ça ne marche pas. Il faut être... pas forcément doux au sens doucereux, mais il faut être efficace, respectueux et voilà.

**L : Donc, c'est tant dans la manière de toucher que dans la façon d'être, du coup ?**

I : Exactement. Le vocabulaire que tu vas employer, le ton que tu vas employer, tout ça.

**L : Ça, c'est en termes de comportement que vous avez envers les enfants. Et en termes de techniques thérapeutiques, est-ce que certaines techniques thérapeutiques, vous pensez, peuvent influencer ? Les étirements, les mobilisations, que sais-je ?**

I : Bien sûr, bien sûr. Bien sûr, si tu colles des poids, bien sûr. Si tu vas au seuil de la douleur, tu ne vas pas du tout avoir la même... Mais parfois, il faut le faire. Attention, je ne dis pas, mais il faut le faire dans le respect de l'enfant. Mais ça, complètement, c'est ce qui va influencer le plus.

**L : Qu'est-ce que vous faites, vous, si vous trouvez l'enfant en difficulté ? S'il y a un instant T de votre séance où vous vous rendez compte que l'enfant n'est pas bien par rapport à son corps, est-ce que vous faites quelque chose ? Et si vous faites, qu'est-ce que vous faites, vous ?**

I : J'essaye de trouver pourquoi. Ça peut être un gros caca dans la couche, auquel cas je vais éventuellement changer la couche. D'accord ? Parce que c'est un inconfort.

Ça peut être, en fait, je m'aperçois qu'il y a une plaie, un... Je ne sais pas, moi. Une ampoule dans une attelle, je vais enlever l'attelle. Je vais regarder l'ampoule et je vais soigner l'ampoule ou je vais la faire soigner.

Mais ça peut être complètement autre chose. Un enfant qui n'est pas bien parce qu'il a 40 de fièvre. Ça peut être un enfant qui a mal au ventre et il va falloir détendre sur tout autre chose. Ou ça peut être un enfant pour qui, je ne sais pas, il y a eu quelque chose qui a été douloureux.

**L : Ok, donc dans ces cas-là, vous trouvez la cause, donc par les questions...**

I : J'interromps la séance classique, on va dire, pour passer à autre chose.

**L : Pour passer un peu, comme on dirait, au diagnostic de ce qui ne va pas et ensuite le traiter.**

I : Voilà, c'est ça. Oui.

**L : Et si vous, volontairement, vous vouliez améliorer ce rapport au corps. Je ne sais pas si on prend l'exemple de l'enfant dont vous parlez qui ne supporte pas de se voir dans le miroir. Que faites-vous ?**

I : Oui. Eh bien, typiquement, j'ai eu le cas.

Donc, typiquement, comme je voulais quand même qu'elle travaille face au miroir, on a fait un atelier danse !

Et puis, voilà, pour Mardi Gras, on s'est déguisés. Bon, moi, j'étais en nageuse. Donc, j'ai mis mon peignoir, mon bonnet de bain et mes lunettes. *[Rires]*.

Et voilà, on a fait un atelier danse. Et pour le coup, comme on était grimés, j'avais mis le chapeau de pirate, etc. Comme on était grimés face au miroir, il n'y avait pas trop de problèmes. Parce que ce n'était pas complètement elle qui était devant le miroir.

Et du coup, on a pu faire des trucs sympas.

**L : Ok, parce que ça a permis un peu de désensibiliser son image. Je ne sais pas comment l'exprimer, mais...**

I : C'est ça, exactement. Moi, l'idée, c'est ça.

**L : Vous avez d'autres exemples un peu de phénomènes un peu comme ça que vous avez pu expérimenter ?**

I : Oui.

Dans d'autres cas, ça peut être un petit garçon à qui, je dis, concernant les muscles, par exemple, on a mesuré activement la taille de ses muscles. Voilà. On a pris un centimètre. Je lui ai dit, tu vois, il n'a pas tant que ça. Et finalement, il pensait vraiment que ce côté était... Alors là, c'était une hémiplégie, mais voilà. Et en objectivant un peu le phénomène, ça lui a permis de voir un peu...

**L : Ok. Et donc là, c'est des choses que vous faites avec lui, mais est-ce qu'il y a d'autres leviers sur lesquels vous pourriez jouer qui permettraient d'améliorer ce rapport au corps ? Je ne sais pas, sur la famille, par exemple ?**

I : Oui, bien sûr, en parler aux parents.

**L : Et vous l'abordez comment avec les parents, du coup ?**

I : En parler avec eux, voir leur point de vue à eux par rapport à l'enfant. Mais ça, ça se fait plus, je dirais... Enfin, pas forcément en présence de l'enfant.

Ça va se faire un petit peu à côté. Voilà. Oui, en sortie de rendez-vous avec que les parents pour pouvoir en parler sans forcément que l'enfant... Voilà. Ou dans le couloir entre deux. Mais on ne va essayer de ne pas le faire forcément face à l'enfant.

Pour que j'ai aussi une idée assez précise du regard que les parents ont sur leur enfant.

**L : C'est important pour vous d'évaluer un peu le regard qu'ils ont sur l'enfant ?**

I : Ça peut être la malveillance, parfois aussi. Moi, j'ai le souvenir, il y a longtemps déjà, d'une jeune fille. Enfin, c'était une petite fille à l'époque. Son père, quand elle était à quatre pattes parce qu'elle n'arrivait pas à se lever, lui donnait des grands coups de pieds sous la plante des pieds.

**L : Ah oui ?**

I : Pour qu'elle marche plus vite. Donc le rapport au corps, il est déjà dans le rapport à la maladie, à la PC.

**L : Et puis à la violence, du coup ?**

I : Bien sûr. Donc ça, il faut que tu l'évalues aussi. Ce n'est pas parce qu'ils sont porteurs d'handicap que les parents sont plus sains ou moins sains. Les parents sont capables de faire exactement la même chose, d'être maltraitants de la même façon.

Et voilà.

**L : Ça c'est pareil, vous l'évaluez plutôt au rapport qu'ils ont avec l'enfant, du coup ? Comment ils interagissent ?**

I : C'est ça, exactement. Et ce que l'enfant t'en rapporte aussi. Et puis la négligence, quand tu as un enfant qui est tout le temps sale ou qui est jamais, tu vois...

Tu te rends bien compte que si les parents le négligent ou pas.

**L : Oui. Et dans ces cas-là, vous faites quoi ?**

I : Là, il y a tout le panel. Depuis une petite remontée de bretelles aux parents si c'est léger. En disant que je ne veux pas que ce soit là. Au moins, pendant les séances de kiné, ça ne se passe pas. Mais ça peut aller jusqu'à une IP. Une information préoccupante. Un acte tout à fait juridique.

**L : Ça vous est déjà arrivé ?**

I : Ah oui ! Les IP, on en fait pleins. J'en fais 3-4 par an. Mais pas que pour des problèmes comme ça.

Mais bien sûr. Faire une IP, c'est toujours rendre service à l'enfant de toute façon. Après, l'IP, elle peut être pour différentes raisons. Quand j'ai une maman qui a une sclérose en plaques, un enfant qui est aîné et qui est autiste, et le deuxième qui a une paralysie cérébrale...

Alors, la maman a une sclérose en plaques. L'aîné est autiste. Le deuxième a une paralysie cérébrale. Et le papa fait une noyade et se retrouve tétraplégique. Voilà. Et elle n'a personne pour l'aider. Elle a un deuxième étage sans ascenseur. Et un matin, je découvre qu'elle pète un câble.

Oui. Voilà. Mais cette maman pour l'aider, je lui dis... Je lui dis, par contre, quand je vais faire une IP, « *parce qu'en fait, vous avez besoin d'une assistante sociale à domicile ! En fait, il faut que quelqu'un s'occupe de vos enfants. Vous, vous partiez vous reposer. Et qu'on mette quelques jours votre mari [dans un centre spécialisé]* ». »

Mais pour faire bouger le système, tu n'as pas le choix. Donc, tu fais une IP et le système se met en branle. Et 48 heures après, tout le monde est placé, organisé et voilà. Et la maman, elle se repose. Avec des médocs et on la fait dormir.

**L : Ok. Pour permettre de soulager un peu tout le monde. Autant la maman que les enfants.**

I : Bien sûr. Mais bien sûr. Et c'est pas malveillant. Oui. Voilà. Et je le fais avec l'accord des parents.

**L : Je ne savais pas qu'on faisait ça.**

I : Mais bien sûr.

**L : C'est bien. C'est intéressant de voir qu'on peut agir. Qu'on puisse agir sur l'enfant mais on peut aussi agir sur sa famille. C'est intéressant. Oui.**

I : Tout à fait. On a quand même quelques leviers. On peut aussi se mettre en lien avec, parfois de la famille plus loin, des grands-parents qui peuvent être présents.

Parfois, on sent qu'on peut trouver une aide. On peut aussi, chez les plus âgés, voir avec, à l'occasion d'une équipe éducative, avec l'ensemble de l'équipe éducative, quel regard on a aussi sur l'enfant.

Parce que quand tu découvres que l'enfant est dans une école privée et où il y a 4 marches pour aller à la cantine. Et que, par exemple, on fait l'exercice incendie, on lui fait monter 4

étages à pied, descendre 4 étages à pied, alors que tu as bien expliqué que plus d'un étage, elle ne pouvait pas ! Et qu'on lui fait remarquer en plus que c'est qu'une « feignasse » parce qu'elle arrive avec un quart d'heure de retard. Voilà. [Isabelle] explose dans ces cas-là. Voilà. Je lui dis : « *A quel moment en fait vous n'avez pas lu le dossier ? A quel moment vous n'avez pas compris ce que j'ai écrit ?* »

**L : Dans ces cas-là, vous appelez, vous envoyez un message ?**

I : Ah oui, j'envoie un message, oui. Je demande à être contactée par le proviseur ou le principal, oui, bien sûr. Mais ça, c'est parce que j'ai les cheveux blancs aussi, donc ils ne me font plus peur.

**L : Du coup, c'est bien parce qu'on peut interagir sur la famille mais sur l'école. C'est intéressant de pouvoir...**

I : Oui, c'est ça. ...[3<sup>ème</sup> interruption]. Voilà. Attends. Excuse-nous. Voilà. Et heureusement qu'on peut agir et qu'on peut faire des choses parce que sinon, ça serait terrible.

**L : Ce serait frustrant, je pense. Je trouve ça hyper bien qu'on ait ces leviers d'action.**

I : Tout à fait. Excuse-moi. [4<sup>ème</sup> interruption]

**L : Il n'y a pas de soucis, non. Pas de problèmes. On a bientôt fini. Je vais vous poser encore quelques questions. Ça va être tout bon après.**

I : Oui, il n'y a pas de souci. Ne t'inquiète pas.

**L : Est-ce que pour vous le MK serait un des acteurs de santé privilégiés pour s'intéresser au rapport au corps de l'enfant?**

I : Alors, si nous, on n'a pas de rapport au corps, qui en a ? Dans notre contact. Avec le corps !

Le médecin va faire un examen qui va être somatique, mais il ne va pas avoir un contact avec la peau, le muscle, l'articulation, l'os, d'accord ? Nous, on rentre dans toutes les composantes, en fait, corporelles. Depuis la peau jusqu'à la mobilisation.

Donc, mettre en jeu les articulations. Et le schéma moteur qui va avec ! Donc, on est à 100% dans le lien au corps.

**L : Oui, c'est par ce contact physique qu'on aurait un rôle privilégié.**

I : Et puis après, parce qu'on les voit de façon récurrente, qu'on connaît les familles et qu'on peut avoir ce discours aussi derrière.

**L : Je vois. Est-ce que vous pensez qu'il y a d'autres acteurs de soins avec qui on pourrait travailler, justement, pour optimiser ce rapport au corps?**

I : Bien sûr, pour le coup, les psychomotriciens. Les psychomotriciennes, oui. Elles sont hyper bien placées aussi. Après, ça va dépendre vraiment du niveau de l'enfant, je dirais. Ça peut être des éducateurs si l'enfant est dans un centre d'éducation motrice.

Ça peut être un prof de piscine si l'enfant fait de la piscine, par exemple. Mais là, ça peut être... Les parents, enfin, ça peut être pleins de gens, mais moi je connais pas forcément les autres, donc je parle de ce que je connais. Même si je pense que d'autres peuvent le faire, moi en tous les cas je suis sûre que moi je peux.

**L : Oui, oui. Ce qui est déjà pas mal, je trouve, c'est d'être sûre qu'on peut faire quelque chose. Puis il y a les psychologues aussi, comme vous me l'avez dit tout à l'heure, qui peuvent potentiellement aider.**

I : Oui, les psychomotriciens.

**L : Oui, c'est tous les acteurs qui en fait pourront être proches de l'enfant ?**

I : C'est ça.

**L : C'est ceux qui les entourent. Qui les entourent et qui sont importants, parce que mine de rien le prof de piscine, c'est quelqu'un qui est proche, mais parce que ça a une importance pour l'enfant, du coup.**

I : Oui, puis parce qu'il va le prendre peut-être dans les bras pour l'aider à flotter, voilà, ça peut être pleins de choses. Mais ça peut être, enfin, une prof de foot ou je ne sais, ça peut être pleins de choses, pleins de choses, un éducateur, une mamie, une nounou, enfin, ça peut être pleins de gens.

Mais il y a la bienveillance qui est en amont. Et puis il y a ce contact, qui est naturel ou pas, avec l'enfant.

**L : Oui, les éléments qui sont très importants, ce serait la bienveillance, le toucher, le contact un peu doux, il y aurait quoi d'autres ?**

I : Le regard, il y a le regard qu'on porte sur l'enfant. Moi, le handicap, je ne le vois pas, donc c'est vrai que c'est ma façon à moi de regarder un enfant en situation de handicap.

C'est d'abord un enfant, je ne rééduque pas une pathologie, je le dit tout le temps, je rééduque un enfant. Donc je ne vois pas,... Et c'est un enfant qui a des problèmes, mais je vois d'abord l'enfant dans ce qu'il est, pas dans ce qui lui manque. Et je pense que ça, ça aide forcément à avoir un rapport avec soi-même qui est bienveillant. Donc je lui transmets une bienveillance, au lieu de lui dire : « *Wow, il te manque une jambe !* ». Je vais plutôt dire : « *c'est super, il t'en reste une !* ».

J'exagère, mais voilà.

**L : Non, mais je vois, c'est parce que vous avez cette vision positive de leur corps que vous arrivez à leur transmettre ça.**

I : Tout à fait. Parce que ça ne me pose pas de problème, la même façon que [*je soigne des brûlés*], moi ça ne me pose pas de problème de m'occuper d'un enfant brûlé.

**L : Je me souviens.**

I : Voilà. Alors qu'il y en a pour qui c'est impossible.

**L : Parce que oui, vous priorisez l'enfant à la pathologie.**

I : Voilà, c'est d'abord un enfant avant d'être un brûlé. Oui, c'est comme ça que je le sens. Donc forcément, le rapport au corps, il est d'abord par rapport à ça.

Après, on est tous différents. Dans la vie de tous les jours, il y a des gros, des maigres, des grands, des petits, des blonds, des bruns, des moches, des beaux. Et encore, c'est des critères qui sont subjectifs ça. Moché et beau. Mais voilà, on est tous différents.

Et de cette différence, il faut faire... Faisons quelque chose de ce qu'on est ! Et n'espérons pas faire quelque chose de ce qu'on n'est pas.

**L : C'est une jolie phrase.**

I : Et du coup, l'enfant, de toute façon, il faudrait qu'il grandisse avec son corps. Moi, je n'y peux rien. Il est comme ça, il est comme ça. Avec sa lésion cérébrale, sa PC. C'est un état de fait. On ne peut pas l'effacer. De toute façon, les parents peuvent bien imaginer tout ce qu'ils veulent. On ne peut pas l'effacer. Donc on ne va pas l'effacer, on va faire avec ce qu'on a.

**L : Il faut que l'enfant, par l'enfant et l'entourage, accepte la pathologie pour ensuite partir sur du positif ?**

I : C'est ça.

**L : Et dans les cas où il y a des enfants ou des parents qui n'acceptent pas la pathologie, vous faites quoi ?**

I : C'est les parents que j'envoie se soigner. Mais je leur explique que ça serait bien qu'ils voient un psy. Mais je ne peux pas les soigner. J'essaye de les entourer de la même bienveillance. Mais je ne peux pas. Je ne peux pas. C'est à eux de digérer ce qui s'est passé. Je ne connais pas le traumatisme de ces naissances.

On t'a promis un enfant. Et on te l'a vendu pendant 9 mois. Et à la sortie, tu te retrouves avec un enfant qui est arrivé bien avant les 9 mois. Ce n'était pas prévu. Il ne ressemble pas à un bébé parce qu'il est tellement petit. Avec ses 610 grammes. C'est moche. Il a des tuyaux partout. On t'explique que tu vas pas le mettre au sein. Ça va être la huitième merveille du monde, et que tu n'as même pas le droit de le toucher, parce qu'il est dans sa couveuse stérile. Les gens disent : « Alors ? *Le petit bout est arrivé ?* ». Mais il n'est pas à la maison.

Il faut aussi comprendre les parents. C'est là qu'il faut qu'ils soient aidés. Mais ce traumatisme-là, je n'y peux rien. Je n'étais pas là. Ce n'est pas ma faute. Je ne l'ai pas vécu. Tout ce que je peux faire, c'est leur dire : « *votre gamin, vous me le confiez. Je vais faire ce que je peux avec. Je vous promets qu'on va faire le meilleur* ». Ça par contre, je m'y engage toujours. « *On va faire le meilleur. Je vais me donner un fond.*

*On va en sortir le meilleur* ». Je ne suis pas responsable des séquelles. A la question au bout de 24H d'un bébé : « *Vous pensez qu'il marchera un jour ?* ». « *Ben comment vous dire, C'est un peu précoce ! On va se retourner. On va lever la tête. On verra après !* ». C'est pourtant les questions qu'ils me posent tous.

**L : Étape par étape.**

I : Dans la réalité, ce n'est pas les étapes. Dans la réalité, la première et la deuxième séance, on me demande : « *Est-ce que vous pensez qu'il marchera un jour ?* ». Vous promettez de faire le maximum. Je ne peux pas faire la lune.

Même si au bout de deux séances, j'ai déjà une idée assez précise de ce que ça va donner. Je me rends compte. Je mesure immédiatement, mais ça c'est l'habitude, hein, le déficit fonctionnel.

**L : Ce que vous observez, vous le leur dites ?**

I : Non, non, non, non, non. Je ne prive jamais les parents d'un espoir. Je les mets toujours en situation d'espoir. Toujours ! Mais c'est pareil, c'est ma façon de voir les choses.

**L : On va avoir bientôt fini. Est-ce que vous pensez qu'on a abordé un peu tout ? Vous pensez à d'autres aspects que vous aimeriez évoquer ?**

I : Non. Ça me paraît pas mal. Douleur, confort, bien-être, aspect esthétique...

Je pense qu'on a un peu tout... psychologique. Voilà Je pense qu'on a un peu tout fait.

Après, c'est notre société qui est pas la plus bienveillante du monde. De toute façon, on est dans un système normatif. Il faut rentrer dans les cases. Ces enfants ne rentrent pas. On a trouvé un plan B. On les met dans leur case à eux. Des IME, des CEM, des ULIS. Comme ça, on ne les voit pas. Maintenant, ce n'est pas en les masquant qu'ils disparaîtront de la société.

**L : Non, c'est sûr.**

I : Après, je ne sais pas si effectivement ce n'est pas une bonne solution quelque part, parce que ça leur permet à eux de ne pas être confrontés toutes les 5 minutes face à une difficulté. Parce que qu'est-ce que ça doit être dur ! Tout le temps soumis au regard de l'autre qui n'est pas forcément tout bienveillant.

**L : Oui, c'est sûr. Merci pour vos réponses, on va avoir fini. Est-ce que vous avez bien vécu l'entretien ?**

I : Oui, j'ai bien vécu l'entretien. J'ai survécu, ne t'inquiète pas. Non, mais c'était intéressant. Moi, je me dis toujours quand je réponds à des questions, c'est votre choix les uns les autres de passer par les questionnaires ou de faire des études.

C'est comme ça qu'on vous formate aussi. Je vois bien par rapport aux mémoires que j'encadre. Je suis maître de mémoire. Pour deux d'entre eux, je vois bien la différence entre l'autre maître de mémoire qui peut être anthropologue qui a une vision complètement différente.

Après, je suis toujours frustrée parce que je me dis que j'aimerais bien savoir ce qu'il en ressort complètement. J'aimerais bien la fin de l'histoire que tu me racontes un peu.

**L : C'était ce que j'allais vous proposer à la fin si vous vouliez avoir le mémoire à la fin.**

I : Oui, je veux bien. C'est intéressant pour moi de le voir et de me dire comment les autres vivent les choses. Voilà, c'est la différence entre tous.

**L : Vos différentes perspectives sont hyper intéressantes. Vous avez tous de l'expérience qui est à écouter, qui est différente selon les MK. Est-ce que vous avez des questions ?**

I : Non, là franchement, rien du tout. Passe une bonne semaine.

**L : Merci beaucoup pour vos réponses riches en informations.**

I : À très bientôt peut-être. Au revoir.

**L : A bientôt, au revoir !**

## **Annexe VI : Retranscription de l'entretien avec Camille – Entretien N°2**

**L : On est parti. Alors au départ je vais vous poser plutôt des questions d'ordre général pour vous connaître un peu mieux, vous et votre prise en soin de tous les jours.**

**Est-ce que déjà vous pouvez me donner votre date de naissance et votre année d'obtention du diplôme ?**

C : Je suis née en 1996 et euh... pour le diplôme en 2021.

**L : C'est récent du coup !**

C : Ouais, ça fait deux ans.

**L : Est-ce que vous pouvez me parler un peu de la structure de soins dans laquelle vous travaillez ?**

C : Donc là le service [*Nom du Service*], c'est un hôpital de jour [*d'une grande ville de France*]. Donc c'est un service MPR très pluridisciplinaire puisqu'il y a des médecins, des ergothérapeutes, kinés, euh... psychomotriciens. Tous les corps de rééducation plus les médecins. Donc c'est un centre de référence notamment pour tout ce qui est maladies neuromusculaires, spina bifida et en parallèle on prend énormément en charge des enfants atteints de paralysie cérébrale ...de 0 à 15 ans.

Notre objectif ici c'est d'évaluer ces enfants et de proposer ensuite des aides techniques ou de l'appareillage. On ne fait pas de rééducation.

**L : D'accord. Ça fait depuis que vous êtes diplômée que vous travaillez dans cette structure ?**

C : Oui. Donc ça fait deux ans et demi que j'y travaille.

**L : D'accord. Donc deux ans et demi que vous travaillez avec des enfants avec paralysie cérébrale ?**

C : Oui.

**L : Et du coup ce serait quoi pour vous la proportion d'enfants avec paralysie cérébrale dans l'ensemble de la patientèle que vous accueillez ?**

C : Je pense que c'est la grande majorité, hein. Je ne pourrais pas dire un pourcentage exact. Mais euh ...Dans une journée je pense que je vois plus de paralysés cérébraux.

**L : Ok. Donc ce serait une majorité de patients avec PC ?**

C : Ah oui oui, c'est une majorité de mes patients en tout cas.

**L : Et vous n'arrivez pas à me donner un pourcentage que vous estimeriez ? Même s'il n'est pas forcément très correct.**

C : Entre... 60%... entre 60 et 70%.

**L : Ok parfait merci. Donc l'âge des enfants PC que vous prenez en soins, vous me l'avez dit c'est entre 0 et 15 ans c'est ça ?**

C : C'est ça.

**L : Ce sont plus des jeunes enfants ou des adolescents, ou c'est une proportion qui se vaut ?**

C : Les plus jeunes que j'ai doivent avoir peut-être,... après le CAMS, donc à partir de 7 ans surtout que je les vois. 6-7 ans ce sont les plus jeunes que j'ai que je suis régulièrement en tout cas. Après on peut les voir plus tôt de manière plus ponctuelle mais ils sont souvent dans une autre structure.

**L : Ok. Et à quelle fréquence vous arrivez à voir vos patients du coup dans la semaine ? Vous les voyez une fois par semaine ? Deux fois ?**

C : Alors pour tout ce qui est bilan on les voit deux fois par an et après plus l'appareillage donc je dois les voir ...en moyenne deux fois par mois. Puisque quand on ne fait pas de rééducation on les voit plus ponctuellement pour des évaluations ou des contrôles.

**L : Ok. Et donc les séances d'appareillage vous les faites dans une salle spécialisée ? Comment ça se passe ?**

C : On a des salles de consultation classique qu'on utilise ensuite pour faire l'appareillage donc de l'analyse de la marche et ensuite la conception de l'appareillage, le cahier des charges on va dire, qu'on met en place avec l'appareilleur et le patient et la famille.

**L : Ok donc vous avez les salles d'appareillage, les salles d'analyse de la marche c'est ça ?**

C : Oui ce sont des salles d'évaluation bilan classique en fait. C'est pas spécifiquement pour ça mais on les utilise.

**L : Très bien. Vous faites quoi comme type d'appareillage ?**

C : Alors en kiné, on fait surtout du membre inférieur et du corset. Donc par exemple tout ce qui est orthèse de marche, attelle de posture... On peut mettre en place aussi des semelles, des corsets aussi si on veut.

Et voilà après tout ce qui est installation c'est plutôt les « ergo » avec des corsets siège notamment. Des mousses de positionnement...euh, voilà.

**L : Ok je vois. Je vous remercie déjà pour ces réponses. Du coup pour les questions un peu générales on va avoir fini.**

**Là on va vraiment rentrer dans le vif du sujet. Est-ce que vous pourriez me dire si, vous, vous pensez qu'il y a des particularités de prise en soin d'un patient qui est atteint de paralysie cérébrale ? Est-ce qu'il y a une différence entre un enfant et un adulte ?**

C : Oui oui. Déjà...un enfant atteint de PC, on va pas du tout avoir le même type de suivi que pour l'adulte.

Tout simplement qu'il y a le facteur croissance. Là pour le coup ce qui nous embête le plus c'est la croissance alors qu'en parallèle il y a la spasticité, une rétraction musculaire qui peut engendrer des limitations articulaires et par conséquent avoir des atteintes fonctionnelles. Donc en fait, la prise en soin est beaucoup plus rigoureuse on va dire et beaucoup plus rapprochée pour l'enfant, pour l'accompagner dans la croissance.

Qu'à l'âge l'adulte...L'adulte, lui, il ne grandit plus donc il est censé être stable, au niveau orthopédique et au niveau fonctionnel.

**L : Donc la grosse différence c'est le facteur croissance, est-ce que vous en voyez d'autres ?**

C : Le facteur croissance principalement oui.

**L : Donc vous diriez qu'il n'y en a pas d'autres ?**

C : Après, bien sûr, c'est en fonction aussi des attentes et des objectifs.

Un enfant on va l'aider à participer, par exemple, dans cette scolarité, là où il va construire son identité on va dire.

Alors que chez l'adulte, les objectifs vont être différents. Faire des études supérieures par exemple, obtenir son permis ...Donc en fait en fonction de l'âge et des événements de vie les objectifs vont différer, ça c'est sûr. Donc les accompagnements vont s'adapter en fonction de ça.

**L : Là où un enfant aura la croissance corporelle et, comme vous dites, identitaire, se construire personnellement.**

**Et dans un autre idée, vous voyez des enfants avec PC et vous m'avez aussi parlé d'enfants avec spina bifida ou autres pathologies, est-ce que vous pouvez me dire ce qu'il y a de spécifique dans une PC par rapport à une autre pathologie ?**

C : Par rapport à d'autres pathologies, par exemple par rapport aux maladies neuromusculaires, c'est ... où on est vraiment dans un cadre dégénératif. Donc, par exemple, les enfants qui ont des myopathies, par exemple de Duchêne, on sait que ce sont des enfants qui vont perdre la marche.

Alors que les paralysés cérébraux, leur niveau fonctionnel est censé rester relativement stable. Sauf si, il y a vraiment une grosse poussée de croissance et là il y a des déformations qui se mettent vraiment en place. On peut proposer d'autres thérapeutiques notamment chirurgicales, des traitements chirurgicaux, des toxines etc. On est dans un cadre beaucoup plus stable. Il y a aussi une autre problématique qui sort de la PC.

**L : Donc dans la PC il y a une stabilité qu'on retrouve, sauf cas particulier comme la croissance.**

C : C'est ça. Dans la PC on a une stabilité, on est censé être relativement stable ...Et évidemment l'enfant il va évoluer, que ça soit de manière positive ou négative, mais on va pas avoir de franches dégradations où un enfant par exemple s'il marche il restera marchant. Contrairement à d'autres pathologies où il peut perdre la marche. Donc l'évolution elle est moins euh ...moins euh...fatale...Je sais pas comment dire. C'est pas le bon terme mais c'est moins important on va dire.

**L : Oui je vois ! Maintenant j'aimerais qu'on parle un peu du rapport au corps, ce qui nous intéresse vraiment ici.**

**Est-ce que vous vous arriveriez à me donner une définition, avec vos propres mots, de ce qu'est le rapport au corps ?**

C : Euh..., bonne question ! *[Rire]*. Alors le rapport au corps ...C'est déjà peut-être l'image qu'on a de son propre corps et l'image qu'on revoit, qu'on renvoie aux autres. Pour moi ça évoque aussi...euh l'identité de ce qu'on fait. La capacité de pouvoir, de savoir...enfin...euh... Oui, c'est l'image qu'on a de son corps et de ce qu'on renvoie aux autres finalement.

**L : Vous avez parlé d'identité, vous pouvez préciser un petit peu ce que vous entendez par là ?**

C : C'est l'identité, euh... avec notre... Comment dire ? En gros, on se définit par ce qu'on sait faire en quelque sorte avec notre corps etc. On se définit aussi à travers son propre corps et ses capacités qu'on a ...avec ce corps.

**L : Pour vous, par les capacités qu'on a au niveau corporel, ça vous définirait un peu personnellement, intérieurement on va dire ?**

C : Oui c'est ça. Puisque ça joue plus sur son estime, ...c'est la confiance en soi. C'est quelque chose qui est très intrinsèque et intime au final.

**L : Et du coup, par rapport à ça, comment vous imaginez que les enfants avec PC vivent leur corps ? Comment eux ils le vivent à votre avis ?**

C : C'est une bonne question parce qu'il faut savoir que dans la PC, il y a plusieurs niveaux d'atteinte... au niveau de leur niveau fonctionnel. Donc un enfant qui est très performant n'aura pas le même vécu qu'un enfant qui est... plutôt grabataire on va dire. Et... tu peux répéter ta question ? Parce qu'en même temps je réfléchis en même temps, j'essaie d'improviser.

**L : Je voulais savoir comment vous pensez que les enfants, eux, ils vivent leur corps ?**

C : De manière générale ?

**L : Oui, ou si c'est plus facile pour vous, donnez-moi un exemple sur un enfant que vous avez en soin.**

C : Parce que j'ai plusieurs exemples. Par exemple, d'enfants plus jeunes mais aussi plus grands, où le vécu, en fait il change. Il y a une évolution parce que je pense que cette notion d'identité et d'autonomie, elle évolue avec le temps et du coup le vécu, l'image de soi, elle change.

Globalement je dirais que l'enfant atteint d'une PC, il vit avec son corps et contre son corps aussi. Il vit avec son corps parce qu'il a quand même des capacités, il peut faire certaines choses. Et il peut vivre contre son corps notamment à travers ses déformations, à travers des douleurs et le fait que finalement ce corps là, il n'est plus dans la norme, il n'est plus dans l'idéal.

Et...En fonction de la maturité de l'enfant et aussi de ses attentes, cette notion-là elle va évoluer. Un enfant très jeune qui découvre la motricité, qui soit hémiparétique, diparétique, en fait c'est un enfant qui va être, qui reste curieux, qui va être quand même assez actif et c'est en grandissant qu'il va apprendre à connaître ce corps et voir que finalement ce corps, il peut le limiter ou du moins peut le contraindre dans certaines situations.

Ce qui fait que ce vécu, il va évoluer... en parallèle de l'affirmation de soi et de cette construction d'identité.

**L : Ok. Et du coup vous me parlez d'exemples, est-ce que vous pourriez m'en donner du coup ?**

C : Par exemple j'ai un enfant qui a... Il est tout petit, je crois qu'il a 5 ans, 4-5 ans. Je l'avais vu en bilan. Voilà c'était, c'est un enfant qui est Palisano 1, donc qui est très performant, très actif ... et voilà c'est un enfant qui ne voit pas qu'il a un handicap en quelque sorte. Il n'a pas l'image encore de soi ou de ce qu'on peut renvoyer, ou la préoccupation d'autrui, du regard d'autrui. Donc c'est un enfant qui peut faire énormément de choses et qui va bien vivre son corps. Son corps va être vraiment source de plaisir parce qu'il va bouger, il va courir, il va

marcher, il va grimper et voilà. Et il va trouver des stratégies pour faire des choses qu'il n'arrive pas forcément.

Ça, cette dynamique-là, elle va poursuivre aussi en grandissant, évidemment, mais c'est le vécu qui va changer parce qu'il va y avoir le regard ...d'autrui qui peut un peu changer cette dynamique-là. Et là, par exemple, j'ai une autre enfant, ...enfin plutôt adolescente que j'ai vue il y a deux semaines, qui est pareil, qui a un bon niveau moteur. Elle m'a posé la question du pourquoi : « *Pourquoi moi et pourquoi pas les autres ? Pourquoi je dois mettre une attelle ?* ». Elle comprend très bien l'utilité de l'attelle, mais ce sentiment, soit d'injustice ou de culpabilité, je ne sais pas, de ne pas être comme ses camarades, un peu un idéal, un imaginaire qu'on se fait.

Parce qu'il y a cette notion aussi du regard des autres..., de l'image de soi ...qui est de plus en plus importante parce qu'on est dans une période où on s'affirme, on veut devenir de plus en plus autonome, et on se rend compte que ce corps là peut devenir une contrainte.

C'est parce qu'il y a un comparatif avec une norme, un idéal, un imaginaire, qu'un enfant, un tout petit, n'a pas forcément conscience parce qu'il n'a pas la maturité. Enfin c'est normal qu'il n'ait pas cette notion-là de se comparer à une norme, à quelque chose, alors qu'il est tout petit.

En grandissant, c'est en grandissant et en étant en contact avec les autres, ...en devenant..., grâce à la socialisation, qu'on se compare avec les camarades, ceux qui ont un handicap, ceux qui n'ont pas de handicap. « *Pourquoi elle y arrive et moi je n'y arrive pas ?* » Ou des choses comme ça, où il y a d'autres questions qui émergent.

Et le fait de pouvoir aussi s'émanciper de l'autorité des parents, notamment, ou...En lien avec l'autonomie de manière générale en fait.

**L : Vous m'avez parlé des différences selon l'âge, mais est-ce que vous pensez que ces rapports au corps, ils peuvent varier aussi selon le type de PC ?**

C : Je pense oui. Au niveau de l'atteinte, oui oui. On peut avoir des paralysies cérébrales avec des dystonies, où là ça peut être vraiment problématique parce que l'enfant n'arrive pas à gérer son corps comme il le voudrait, puisqu'il y a des mouvements involontaires, il peut avoir des douleurs aussi vraiment invalidantes.

Donc le vécu corporel peut être vraiment différent qu'un enfant avec une paralysie cérébrale d'un bon niveau, où ...Ok on a de la spasticité, mais cette spasticité, elle est bien gérée à travers des traitements ou de l'appareillage. Donc... je pense très honnêtement qu'il y a une différence.

Et ...je réfléchis un peu à des cas cliniques que j'ai...Et je pense que notamment la notion de douleur peut vraiment être un élément clé dans ce vécu qui diffère d'un enfant à un autre.

**L : C'est vrai que c'est intéressant de voir les choses comme ça, mais il doit y avoir un rapport un peu différent entre celui qui n'a pas de douleur et celui qui en a beaucoup.**

C : Oui, c'est ça. Pour un même niveau moteur, on peut avoir des douleurs qui ne sont pas pareilles. Et... pour certains enfants, ça peut être quelque chose de très invalidant. Je dis enfant, mais ça peut être adolescent aussi.

**L : Et vous m'avez parlé aussi des différences selon le niveau fonctionnel. Est-ce que vous voulez rajouter des éléments dessus ?**

C : Euh ...Non, parce que l'atteinte est différente. On peut être paralysé cérébral et pourtant être très fonctionnel, comme très handicapé.

Évidemment, on ne va pas mouvoir le corps comme on le souhaite. On va avoir un corps qui est plus déformé aussi, en fonction des années. Donc ce n'est pas la même chose, à mon avis.

**L : Et selon les sexes, vous pensez qu'il y a des différences de rapport au corps ?**

C : ...Je réfléchis... De mon expérience là, en deux ans et demi de travail, je n'ai pas trop trouvé de différences entre filles et garçons.

Peut-être que les adolescentes filles, ont plus ...notion d'esthétisme, notamment. Euh voilà... C'est plutôt...J'ai peur de faire une généralité, mais j'ai l'impression que, par exemple, pour tout ce qui est appareillage, c'est plus facile de faire accepter un appareillage à un garçon qu'à une fille.

Je ne sais pas s'il y a la notion d'esthétisme, notamment... Mais voilà, après, c'est peut-être un biais que j'ai, parce que dans mes patients, là, aujourd'hui, j'ai vu deux adolescentes qui ne veulent plus du tout d'appareillage.

**L : Parce qu'elles disent quoi ? Pourquoi elles n'en veulent plus ?**

C : Déjà, il faut savoir que ce sont des enfants qui sont suivis, qui sont tous tout petits. Donc, je pense qu'à un moment donné, il y a un ras-le-bol de tout, que ce soit au niveau du médical, toujours voir un médecin, toujours faire de la rééducation. En plus, il faut rajouter de l'appareillage.

Et puis, très souvent, à l'adolescence, il y a aussi le regard. Je reviens toujours sur ce regard des autres, parce que ça ressort souvent dans mes discussions que j'ai avec mes enfants, du fait que « *non mais, j'ai envie d'être comme tout le monde. Donc, je n'ai pas envie de mettre une attelle* ».

Ou on retarde la mise en place, par exemple, d'un fauteuil roulant pour les longs trajets. Parce que ça fait handicapé. « *Et je n'ai pas envie qu'on me voit comme quelqu'un d'handicapé* ». Alors qu'un fauteuil roulant sur les longs trajets, ça serait génial pour aider à être moins fatigué et faire d'autres activités en parallèle.

**L : Et du coup, ce regard des autres, ça les amène à se mettre des barrières eux-mêmes ? Ou à leur fonctionnement ?**

C : Peut-être. Peut-être, oui. Ou du moins, ils ont besoin d'un temps d'acceptation. Une certaine maturité, peut-être. Je ne pourrais pas dire si c'est plus les filles ou les garçons. J'ai l'impression que c'est un peu plus les filles. Mais ça serait peut-être biaisé de ma part, parce que là, aujourd'hui, j'ai vu deux cas comme ça.

**L : Après, c'est par rapport à votre expérience. Donc si vous, vous avez l'impression que par rapport à ce que vous voyez...**

C : Non, mais après, je ne me suis pas plus posé la question que ça. Après, que ça soit filles ou garçons, les deux genres se posent beaucoup de questions.

Sur du « *pourquoi, pourquoi je vais faire ça ? Pourquoi si, pourquoi je vais mettre une attelle ? Pourquoi je ne suis pas comme tout le monde ?* »

Oui, des gros questionnements. C'est ça.

**L : Et est-ce que vous pensez, vous, que le rapport au corps, au fil du temps, il puisse changer ?**

C : Oui, sans doute. Avec l'affirmation de soi, je pense. Et la prise d'autonomie...Oui, oui, c'est ce que je disais un petit peu.

Ce rapport au corps va évoluer avec le temps, avec le désir d'autonomie et d'affirmation de soi. Quand on construit son identité, en fait. Petit à petit, on construit son identité, donc on se préoccupe aussi de l'image qu'on renvoie et il y a une comparaison avec les autres aussi.

Et je pense qu'il y a aussi un travail, ...peut-être, qui se fait en parallèle sur le deuil qu'on ne fait pas partie d'une norme idéale ou imaginaire... Le fait de ne pas être comme tout le monde.

**L : Il y a un rapport à la société qui est important ?**

C : Oui, c'est ça. Je pense que c'est important, oui.

**L : Et à votre avis, est-ce qu'il existe des éléments qui seraient susceptibles de changer ce rapport au corps ? Propres à sa pathologie, à ses traitements, à son entourage, peut-être ?**

C : Tu peux répéter la question parce que je n'ai pas entendu le début.

**L : Oui, pardon. Est-ce qu'il y a des éléments qui, selon vous, sont capables de changer ce rapport au corps ? Soit par rapport à sa pathologie, par rapport à ses traitements, par rapport à son entourage ?**

C : ...Des éléments... C'est une bonne question. C'est vrai que je ne les vois pas suffisamment souvent, les enfants, pour essayer de trouver des leviers, on va dire.

...Mais je pense que ce sont des enfants qui ont vraiment besoin d'être écoutés, notamment dans leurs angoisses. L'angoisse de ne pas être comme tout le monde, ou l'angoisse de se sentir dépendant... Donc, oui, ce sont des enfants qui, par exemple, je pense à tout ce qui est éducation thérapeutique aux patients,... ça pourrait être intéressant d'en proposer à ce type de population pour mieux comprendre sa pathologie et comment vivre, finalement, avec la PC et...

Et donner des exemples aussi de la vie quotidienne, mais aussi des personnes, on va dire, plus célèbres. Par exemple, des sportifs de haut niveau, il y a des philosophes aussi qui ont des paralysies cérébrales et qui pourtant ...sont reconnus en tant que personnes à part entière. Voilà, donc donner...

Parce que je pense très honnêtement que ce sont des enfants qui aussi ont du mal à se projeter, à avoir des projets personnels,... qui ont peut-être des plus de difficultés à se projeter et je pense que ce sont des enfants qui ont du coup besoin d'être accompagnés et qu'il existe plein d'exemples de personnes qui vivent avec des paralysies cérébrales et qui pourtant sont indépendantes et vivent pleinement leurs activités, qui participent dans la société, voilà.

Je dis ça parce que j'ai déjà eu une discussion avec une adolescente qui était très angoissée parce qu'elle ne savait pas comment aller...euh... Qui était très angoissée en pensant à son avenir, parce qu'elle avait peur de ne pas être suffisamment performante, on va dire, pour avoir un travail, etc. Et le fait de donner plein d'exemples, en fait, de personnes qui ont des PC, ça rassure. Du moins, ce sont des enfants qui ont besoin d'être rassurés, d'être accompagnés et montrer ...et leur prouver qu'ils sont capables de faire pleins de choses, évidemment avec des adaptations, mais qu'ils sont capables. Je ne sais pas si ça répond à la question.

**L : Oui, c'est très bien ! Est-ce que vous pensez que des traitements comme la chirurgie, les orthèses, ça peut modifier le rapport au corps ?**

C : Oui, tout à fait. Effectivement, là, quand on a des... D'ailleurs, c'est aussi une préoccupation des parents, pas que des enfants, mais la question de chirurgie tombe régulièrement ...pendant les bilans. Notamment les enfants qui marchent, par exemple, très en rotation interne ou qui ont des flessums de genoux, de hanches...Voilà. Il y a aussi cette volonté de tout vouloir réaxer.

Et c'est vrai qu'avec la croissance, des fois, ces déformations s'accroissent. Donc ça peut devenir aussi une préoccupation pour les parents, mais aussi pour l'enfant, de vouloir avoir les jambes un peu plus droites et un peu plus fonctionnelles. Donc souvent, la question de la chirurgie, c'est quelque chose qui est assez importante, notamment aussi pour les injections de toxines.

Il y a de l'attente particulière. Très souvent, les parents sont demandeurs. Ça peut être aussi un peu sur la réserve parce qu'ils ont peur des effets secondaires. Mais... généralement, les parents ou même les enfants sont assez demandeurs de ce type de traitement, que ce soit par toxines ou par des chirurgies ou des neurochirurgies aussi, ...pour libérer, on va dire, ce corps un peu tordu et essayer de le réaxer.

**L : Et du coup, ça, c'est la volonté avant chirurgie ou orthèse. Mais du coup, le après-chirurgie ou après-orthèse, est-ce que vous les voyez ces patients ? Et si vous les voyez, est-ce qu'il y a une différence par rapport à avant ?**

C : Je ne sais pas si je vois de différence. Mais ...

On peut avoir une certaine satisfaction chez certains enfants... Mais là, je pense, je dis ça, mais je pense à un enfant que j'ai vu, un adolescent, mais ce n'était pas pour une PC, c'était pour un Charcot-Marie-Tooth, où là, justement, le fait d'avoir opéré son varus équin de pied et qu'il puisse poser son pied au sol, ça a été quelque chose de génial pour lui.

Donc, j'imagine que pour une PC, le fait de réaxer peut aider aussi.

Et ce qui est souvent aussi reporté, c'est par rapport... au fait d'être plus fonctionnel, de gagner par exemple en endurance ou avoir un périmètre de marche qui est augmenté. Ça aussi, ce sont des objectifs qui peuvent être atteints et les enfants, ils le disent, c'est mieux pour marcher après chirurgie. Après, dans le vécu personnel du corps, je ne sais pas, je ne pourrais pas dire...

**L : Est-ce que vous pensez que les parents, ils peuvent avoir un rôle à jouer dans le rapport au corps ?**

**Est-ce que vous, vous pensez qu'ils sont positifs, négatifs ? Comment vous pensez qu'ils peuvent jouer là-dedans ?**

C : ...Les parents, elle est très vaste cette question parce que ça soulève plusieurs points. Évidemment, les parents, ils ont un rôle aussi dans ce vécu corporel de leurs enfants.

...Tu poses cette question, est-ce que c'est dans l'éducation et par exemple, le rôle du parent dans l'éducation et comment l'enfant prend estime de soi, que tu veux dire ? Ou si les parents, surprotège d'un côté... ou...

**L : C'est un peu les deux, c'est est-ce que par rapport à comment ils sont avec leur enfant, est-ce qu'effectivement, il y a ce phénomène de surprotection ou pas ? Qu'est-ce qu'ils ont comme impact en fait ?**

C : Il faut savoir que déjà, avoir un enfant handicapé à la naissance ou du moins dans les deux premières années de vie, pour les parents, c'est aussi un traumatisme parce qu'ils font le deuil de l'enfant idéal.

Une maman qui est enceinte, elle va projeter son enfant. Dans le futur. Elle va dire : « *oui, il va faire ça, il va faire ci, il fera du foot, il fera tel métier* ». Donc à la naissance, si la naissance, l'accouchement se passe mal ou il est traumatisant parce que l'enfant est prématuré, déjà le lien entre le parent et l'enfant va être impacté.

Parce qu'il va avoir cette angoisse de mort aussi. Un enfant prématuré qui, rappelons-le que la prématurité, c'est l'un des facteurs de risque, ... c'est le principal facteur de risque de PC. Donc déjà un enfant qui naît prématurément..., c'est traumatisant pour la mère ou pour les parents de manière générale parce que ça veut dire aller en réanimation en « néonate ». Il y a une angoisse de mort, donc le lien est forcément impacté.

Ou si c'est un accouchement qui est traumatisant, et là par exemple il y a une asphyxie et que l'enfant développe une... il a une PC, voilà. Il y a tout un traumatisme pour les parents, il y a un deuil aussi de l'enfant idéal et une angoisse de mort qui peut planer aussi. Donc déjà ça va implanter le lien.

Donc soit le parent va être au contraire... va rejeter un peu l'enfant ou du moins va être plus distant. Ou au contraire il peut surprotéger l'enfant. Et après voilà, donc ça c'est plutôt on va dire... les premiers... on va dire à la naissance.

Après en grandissant, on peut avoir ce rapport qui peut évoluer. Donc pareil, soit surprotection, ou soit les parents vont chercher aussi à compenser ...un déficit on va dire. Soit au contraire en surstimulant ton enfant.

Par exemple, là j'avais une enfant qui est quadriplégique. Elle a une bonne capacité mais par contre elle est sursollicitée de ses parents et elle est envahie de rééducation, de stages intensifs, de...voilà. Ce qui fait que c'est une enfant qui a des emplois du temps ... hyper chargés ! Et du coup elle ne vit pas sa vie d'enfant.

Donc voilà. Donc ...pareil, ce rapport au corps il va être différent qu'un enfant qui découvre à travers des jeux comme un enfant classique on va dire, qu'un enfant qui est surstimulé parce que le parent cherche finalement à compenser un déficit par la surstimulation, voilà.

Sans parler de l'impact psychique que ça peut avoir sur l'enfant.

**L : Justement ce que je voulais vous demander, comment vous pensez que ça impacte le rapport au corps, ces phénomènes de surprotection ou de surstimulation ?**

C : Si de surprotection, je dirais que ça a un impact sur tout ce qui est dépendance physique. L'enfant ne va peut-être pas oser faire, puisqu'il a l'habitude que ce soit ses parents, ou sa mère ou son entourage qui fassent pour lui. Donc il y a une notion de dépendance qui se crée, qui finalement ne va pas dans le sens de l'autonomie.

Et les parents qui au contraire surstimulent, cela peut créer du coup plutôt une angoisse de performance on va dire... Et peut-être ça peut impacter leur confiance en soi ou leur estime de soi. Puisqu'il y a la notion de performance.

Après, la plupart des parents en réalité sont assez équilibrés. Enfin équilibrés...Il y a un juste milieu, c'est ce que je veux dire. Il y a souvent un juste milieu, ce qui fait que l'enfant s'épanouit.

**L : Et vous pensez quels pourraient être les impacts d'un mauvais rapport au corps d'un enfant avec paralysie cérébrale ? Ça peut être quoi les conséquences ?**

C : Euh.. Sa relation avec ... les conséquences ? Donc c'est le repli sur toi par exemple. Si on a un mauvais rapport au corps, on a tendance à se replier sur soi-même.

Donc ça a un impact sur sa vie sociale, sur l'interaction avec les autres... Ça peut provoquer un sentiment d'insécurité aussi... Un renforcement du sentiment de ne pas être dans la norme... Voilà, donc tout ça peut avoir un impact sur la difficulté à s'affirmer en fait. Ouais, c'est ça.

**L : Et à l'inverse, pourquoi serait-ce important d'avoir un bon rapport au corps ?**

C : Ça permet de mettre déjà en évidence ses propres capacités, ce qu'on est capable de faire. Donc donner une meilleure confiance en soi, une meilleure estime. Et le fait de reconnaître ses capacités, c'est de reconnaître aussi qu'on existe.

Et le fait de connaître ses capacités et de bien connaître son corps, c'est-à-dire mieux gérer... la motricité de son corps, les douleurs, etc. C'est aussi permettre à son corps d'être une source de plaisir. Ouais. Je ne sais pas si tu comprends ce que je veux dire. Donc tout ça, avoir un bon rapport au corps, c'est essentiel pour construire son identité et s'affirmer et finalement ...être reconnu par les autres.

C'est ça. Et en parallèle, c'est essentiel pour faire des projets, notamment. Donc c'est ce qu'on veut. Voilà. C'est en lien, tout à fait en lien.

**L : Et du coup, là, j'aimerais qu'on parle un peu plus de la place du kiné dans tout ça.**

**Et donc, on va un peu regarder tout ça. Est-ce que vous, quand vous avez vos enfants, vos patients, est-ce que vous vous faites attention justement à ce rapport au corps chez ces enfants-là ? Est-ce que c'est quelque chose que vous observez de façon volontaire ? Que vous allez chercher à observer ?**

C : Oui, c'est important. Alors, je pense qu'on le fait de manière un peu indirecte ou inconsciente. On ne demande pas directement à l'enfant comment tu vois ton corps, comment tu vis ton corps. C'est à travers l'entretien, à travers les jeux, et les encouragements aussi quand on fait des petits exercices. Donc oui, ça fait quelque chose qui est important à savoir.

Parce que ce sont des enfants qu'on touche, on mobilise leur corps. Et du coup, c'est quand même très, très particulier. Et la particularité dans le service où je suis, c'est qu'on ne touche pas un corps malade, on touche un enfant dans sa globalité. Quand on les voit en bilan, on ne va pas se concentrer que sur un genou, qu'une cheville, on va prendre vraiment l'enfant dans sa globalité.

D'ailleurs, on lui demande ce qu'il sait faire, qu'est-ce qu'il voudrait faire, est-ce qu'il a des difficultés, est-ce qu'il a des choses qui sont plus simples... De manière générale, qu'est-ce qu'il aime, qu'est-ce qu'il n'aime pas. En fait, ce sont des questions qui sont en lien avec soi, sur ce qu'est le patient et non pas ce qu'il est à travers sa maladie en fait.

Donc oui, c'est important de se renseigner sur ça, parce que ça nous donne une idée de comment l'enfant, déjà, il est dans sa peau. Ça nous donne une idée de comment l'enfant se projette, dans sa vie de manière générale, s'il a des angoisses, s'il est plutôt à l'aise avec son corps, est-ce qu'il expérimente aussi.

Et quand on le touche et on le mobilise, on demande toujours, si ça va, s'il est d'accord, des choses comme ça. Et on peut se rendre compte que des fois, en touchant l'enfant,... que ça lui déclenche de la spasticité, ça lui déclenche des émotions particulières, parce qu'on touche un membre qui est hors norme, on va dire.

Donc on peut... Des enfants qui ont du mal à se détendre, qui ont un tonus très important, donc tout ça, ça va être... On l'évalue finalement à travers notre toucher.

**L : Oui, c'est par des signes corporels, donc non-verbaux, que vous allez pouvoir évaluer un peu ce rapport au corps, c'est ça ?**

C : C'est ça. On prend l'enfant dans sa globalité, et après, c'est une fois que ... On l'observe, comment il bouge, parce qu'on lui fait des examens, par exemple l'équilibre, on fait des sauts. En fait, on fait pas mal de jeux, donc on voit comment l'enfant bouge son corps dans l'espace, et ses différentes stratégies pour bouger.

Donc déjà, ça nous permet de voir comment l'enfant assume son corps, on va dire, déjà, en premier lieu. Il y a des enfants qui se cachent, par exemple, d'autres qui se montrent... Voilà. Il y a des enfants qui ne vont pas vouloir montrer une main paralysée, parce que ils préfèrent la... parce qu'ils se sentent mal à l'aise. Et puis, une fois qu'il est entré, on peut se douter aussi de leur vécu, quand ils sont sur table, quand on les examine, donc là, ils se mettent en position passive, finalement, puisqu'ils se laissent toucher.

Et souvent, ce sont des enfants qui sont déshabillés, donc ...on peut voir à peu près comment... comment c'est vécu, ... les évaluations.

**L : OK. Donc c'est plutôt par des signes. Est-ce qu'il y a quand même des enfants qui s'expriment un peu sur ce rapport, des fois ?**

C : Ils ne se communiquent plus tant que ça sur comment ils voient leurs jambes, comment... Ils vont peut-être dire, ouais, ma jambe, elle marche pas bien. Ils vont dire des trucs comme ça, mais de manière très spontanée, un peu, et un peu de manière naïve. Mais ils ne vont pas expliquer ce qu'ils ressentent et comment ils se voient. Ils ne communiquent pas sur ça. Ils vont dire, à la limite, s'ils ont peur d'avoir mal, mais c'est tout. Des fois, ils me disent ça : « *J'ai peur d'avoir mal si tu me touches le pied* ». Donc là, on y va... Je les fais participer

pour que je les mobilise, tout en le rassurant, et voilà. En dédramatisant, on va dire, l'examen clinique. Oui, ils ne parlent pas de leur vécu.

**L : Mais donc pour vous, c'est important d'évaluer le rapport au corps qu'ils peuvent avoir ?**

C : Oui. Oui, parce que ça permet de les rassurer, de s'adapter aussi à eux, pour qu'ils puissent prendre confiance aussi, de les rassurer. C'est pour ça qu'il est hyper important, quand on fait des évaluations, de valoriser ce que l'enfant sait faire. Même si on fait un exercice et que l'enfant est en échec, on va l'adapter pour qu'il y arrive. On ne reste jamais sur un échec. Parce que ça fait partie...Parce que le fait de se rendre compte qu'on ne sait pas faire quelque chose, ça renvoie à ce qu'on n'est pas en fait. Donc ça peut être difficile aussi pour l'enfant. On ne finit jamais par un échec. On valorise toujours ce que sait faire l'enfant et on l'accompagne. On le fait par petits objectifs, ...pour encourager l'enfant tout simplement.

**L : Oui, d'accord. Beaucoup dans la valorisation et jamais vraiment dans l'échec, c'est ça ?**

C : Oui, c'est ça. Ça ne sert à rien de mettre un enfant en échec, à part le braquer. Il vaut mieux valoriser ce qu'il sait faire. Parce que de toute façon, l'enfant, il se rend compte des fois qu'il n'arrive pas à faire des choses.

**L : De manière générale, comment pensez-vous que notre prise en charge peut les aider et les influencer sur ce rapport au corps ? Comment nous, en kiné, on peut aider, à votre avis ?**

C : Peut-être à travers le toucher, le fait de connaître son corps, de le toucher, de l'observer peut aider à...

Parce que le ... On retrouve ça d'ailleurs en gériatrie, notamment, où les personnes qui ont fait des AVC, la partie malade, on a tendance à la rejeter. Le fait de mobiliser un membre qui est rejeté, de concentrer peut-être sur des nouvelles sensations. *« Ah, là, il y a la spasticité. Mais tu vois, si on fait ça, ça va mieux. Si on met de l'appareillage, regarde, ta marche, elle est plus fluide ».*

L'enfant apprend à connaître son corps et finalement, à le dompter.

**L : Donc à travers la rééducation, on peut aider ?**

C : Oui, c'est ça. Que ça soit à travers des parcours,... Ou même à travers des mobilisations. On accompagne l'enfant, finalement, à expérimenter son corps dans sa motricité, dans sa globalité. Et de voir, d'accompagner cet enfant-là, à apprendre quelles sont ses limites aussi. Et à l'expérimenter.

Donc, oui, oui. Nous, on a une particularité, c'est vraiment ce toucher qu'on a avec les... On est la seule profession qui touche autant. Oui. Et le toucher, c'est quand même très intime, même si c'est dans un cadre professionnel. Le fait d'être touché, ce n'est pas anodin. Ça peut provoquer des émotions particulières. Et on est toujours touché.

Surtout si on touche un membre qui est hors norme, qui est déformé, qui est rejeté. Et le fait de le toucher, le modeler entre guillemets, c'est aussi apprendre à le connaître. Apprendre à connaître ce membre-là. Et d'ailleurs, ce que les enfants disent souvent, c'est que certains n'aiment pas les étirements, mais il y en a d'autres qui apprécient énormément les étirements parce qu'ils disent : *« ça soulage mes douleurs »* ou *« j'ai l'impression d'être moins raide »*. Alors qu'on sait pertinemment que dans les études scientifiques, faire des étirements, oui, c'est recommandé. C'est dans les recommandations, mais c'est pas... Au

niveau physiologique, c'est pas l'idéal. Enfin, c'est pas l'idéal, c'est pas le mieux, quoi. C'est pas le mieux. Mais pour l'enfant, des fois, d'être mobilisé, ça leur fait du bien.

Notamment quand ils ont des douleurs. L'enfant qui a des douleurs réclame des massages. Et finalement, ils domptent leur corps à travers ce toucher.

**L : Donc, en fait, par un toucher et par le fait de mobiliser, d'étirer, de masser, ça viendrait leur envoyer des informations qui leur permettraient de mieux appréhender leur corps.**

**Et par des activités un peu, comme vous disiez, des parcours, de voir un peu quelles sont leurs capacités et quelles sont leurs limites, du coup, ce serait ça ?**

C : Oui, c'est ça. Leurs capacités et, bon, on va dire, il y a pleins d'enfants qui ont des objectifs, par exemple, de vélo, faire du vélo. Et avec leurs troubles d'équilibre, ils n'arrivent pas à faire du vélo sans les roulettes et pourtant, ils grandissent. On met en place d'autres aides techniques, des tricycles, etc., qui leur permettent d'apprendre à pédaler et faire du vélo, avec des adaptations.

Et là, ça leur envoie sur « *ah ben si, je sais faire du vélo, en fait !* » Avec des adaptations, mais ils savent faire du vélo.

Et ce corps qui était une limite, une contrainte en premier lieu, ne l'est plus, finalement, et au contraire, est source de plaisir.

**L : OK, donc en fait, nous, on leur permet de faire des expériences corporelles qui permettent après à eux-mêmes de prendre confiance, donc.**

**Oui, donc à travers quoi ?**

C : À travers des adaptations, tout à fait. À travers les adaptations qu'on pourrait mettre pour qu'ils puissent réussir à faire une activité. Des adaptations, des aides techniques, peu importe, ou des conseils aussi. Des fois, on leur donne des stratégies pour faire des lacets, mettre un manteau,... etc.

**L : Et vous, si à un moment, vous êtes en séance, en bilan, et que vous vous rendez compte qu'un enfant, il est en difficulté avec l'image qu'il a de son corps, est-ce que vous, vous faites quelque chose de particulier ? Comment vous adaptez votre prise en soins ? Qu'est-ce que vous faites ?**

C : Déjà, on peut poser des questions. Il y a la notion de douleur qui peut revenir régulièrement, et puis les enfants, ils peuvent demander pourquoi on fait ça, pourquoi on met des appareillages.

On réexplique le principe de la PC avec la spasticité et la croissance. Et puis à cause de la croissance, que le corps peut se déformer, ce sont des lésions secondaires. On réexplique ça. D'où l'importance des appareillages. Mais ce qui ressort souvent aussi, c'est : « *pourquoi je ne suis pas comme tout le monde, et je n'arrive pas à m'intégrer ?* ».

Dans ce cadre-là, on réoriente souvent vers une psychologue. Ou encore vers la psychomotricité, dans certains cas. Mais très souvent, on peut réorienter vers une psychologue où l'enfant va pouvoir s'exprimer, ...dans un lieu sécurisé, entre guillemets. Pas parce qu'il ne l'est pas avec nous, mais c'est parce qu'on n'a pas la formation pour accompagner ces enfants.

**L : Oui. Vous expliqueriez un peu la pathologie, pour qu'ils comprennent bien ce qui leur arrive.**

C : Pour mettre en lumière les points forts aussi, de ce que l'enfant sait faire.

Après, s'il y a vraiment des angoisses, et qu'on se rend compte qu'il y a vraiment des angoisses importantes, ou des difficultés de relation avec les camarades,... Enfin avec les autres, de manière générale, là, il vaut mieux peut-être réorienter.

**L : Oui, je vois.**

C : Ce n'est pas partie de nos compétences, déjà. Et surtout, on n'a pas le temps d'écouter. Ce sont des enfants qui ont besoin d'être écoutés, et il faut un espace et du temps pour pouvoir les écouter.

**L : Oui, je vois.**

C : Après, en les voyant régulièrement, les enfants, peut-être que c'est possible, mais là, je les vois trop ponctuellement, pour me poser et discuter longuement avec eux.

**L : Ok. On va bientôt avoir fini. J'ai encore quelques petites questions, mais globalement, on a bientôt fini.**

**Est-ce que, pour vous, le kiné, justement, il a sa place dans cette réflexion sur le rapport au corps ?**

C : La place du kiné dans la réflexion du corps ?

**L : Oui.**

C : Le corps, c'est le travail du kiné, on va dire. Encore, on n'est pas juste des mécaniciens du corps : on fait pas juste des mobilisations, et hop on met un genou en place. On travaille, on a un métier qui est très social, très humain, donc on prend vraiment le patient dans sa globalité. On ne soigne pas un corps malade, on soigne une personne avec son identité, avec son histoire. Et on touche ce patient, ce corps déformé, mais on touche aussi une personne.

Donc oui. Sachant qu'on touche vraiment physiquement la personne, qu'on la mobilise, ...ne serait-ce que même où on la touche, même pour corriger ou comment faire un exercice, on rentre vraiment dans une intimité avec le patient, qu'il n'y a pas dans d'autres professions où c'est plus en distance.

Et les séances de rééducation peuvent durer quand même un certain temps. Moi, je vois une heure les enfants, en libéral, c'est peut-être une demi-heure, trois quarts d'heure, mais de manière beaucoup plus répétitive.

Donc, toucher un corps qui est mal vécu et ne pas s'en rendre compte, c'est passer à côté d'une partie de la rééducation. Voilà, parce que quand on soigne, on soigne l'enfant vraiment dans sa globalité. On ne soigne pas juste un genou ou une cheville ou un dos. Il y a toujours des objectifs derrière, des objectifs en lien avec la qualité de vie du patient. Donc, c'est important de se rendre compte de ce vécu corporel. Et que nous, en tant que soignants, qui touchent le patient, qui le mobilise, qu'on accompagne aussi ces enfants paralysés cérébraux ou même avec d'autres pathologies dans leur vécu corporel.

**L : Je vois. Et du coup, tout à l'heure, vous m'avez dit qu'effectivement, nous, on avait notre rôle en tant que kinés, mais que si ça dépassait nos capacités, on allait un peu déléguer à d'autres professions.**

**Et vous m'avez parlé de psychologues et de psychomotriciens. Est-ce que vous pensez qu'il y a d'autres acteurs de soins avec qui on pourrait interagir ? Ou vous pensez que c'est cela principalement ?**

C : Principalement, je dirais que c'est eux, plutôt psychologues.

Psychomotriciens, pourquoi pas quand on voit aussi qu'il y a des troubles sensoriels à côté où l'enfant a du mal à se mouvoir dans l'espace. On voit qu'il y a d'autres atteintes, autres que purement motrices, on va dire. Donc la psychomotricité peut être intéressante.

...Après, on peut orienter vers les médecins, mais ça va être pareil. Les médecins, ils ne sont pas non plus en capacité de... En tout cas, ils n'ont pas forcément le temps. En fait, je pense qu'il y a aussi la question de temps et de disponibilité aussi. Je ne sais pas si un médecin est formé ...

Comme nous...Déjà, nous, en tant que kinés, je trouve qu'on n'est pas formé pour accompagner les enfants ou du moins formé en... à accueillir, on va dire, une détresse émotionnelle ou une détresse... d'un patient. On n'est pas armé pour. Et je ne pense pas que le médecin non plus. On n'a pas la formation adéquate.

Donc il vaut mieux réorienter, que ce soit plus efficace.

**L : Oui, je vois. Pour vous, le principal acteur serait quand même le psychologue, du coup.**

C : Oui. Psychologue et psychomotricien en deuxième intention, peut-être.

**L : Ok. Je ne vous ai pas demandé tout à l'heure, vous avez fait des formations après la formation continue ?**

C : Oui, j'ai fait des formations pour faire des évaluations, des échelles d'évaluation. J'ai fait un DU en recherche clinique. Et voilà. Après, régulièrement, je participe à des congrès de l'UPR, qui est la société de pédiatrie en recherche, on va dire. Où il y a régulièrement des sujets, soit sur le lien affectif notamment, ou sur les dernières avancées au niveau technique, on va dire. Mais pas spécifiquement sur la PC, c'est quand même plus global en neurologie pédiatrique.

**L : Très bien, merci. On va bientôt avoir fini, j'ai vraiment 2-3 questions très très courtes. Est-ce que vous pensez qu'on a abordé un peu tous les sujets, ou vous avez d'autres éléments que vous voudriez aborder ?**

C : Non. J'espère que je n'ai pas trop divagué,

**L : C'était parfait !**

C : Parce que ce sont des questions quand même qui sont assez difficiles et complexes. Et même pour les aborder avec les enfants, je pense que ce n'est pas évident...

Non, je pense que j'ai dit ce que je voulais dire. J'ai essayé de mettre un peu des mots clés.

**L : C'était en tout cas très très clair. Donc déjà, je vous remercie parce que c'était vraiment très très bien. Comment vous avez vécu l'entretien, ça s'est bien passé, ça va ?**

C : Oui oui, ça va. Merci à toi de m'avoir fait réfléchir.

**L : Merci en tout cas d'avoir donné toutes ces réponses, elles sont vraiment parfaites. Est-ce que vous, vous avez des questions ?**

C : Non. Du coup-là, c'est dans le cadre de ton mémoire que tu présentes en fin d'année, c'est ça ?

**L : Oui. Est-ce que vous voulez que je vous partage les résultats à la fin quand j'aurai terminé ?**

C : Oui, justement, ça serait intéressant. Du coup-là, tu fais quelque chose de qualitatif ?

**L : Oui.**

C : Oui l'analyse d'entretien...Ok. Moi, mon mémoire, je l'avais fait sur le toucher. L'expérience émotionnelle du kiné à travers le toucher. C'est pour ça que ton sujet m'a intéressée pour le coup. Donc oui, je serai partante de lire ton mémoire, du moins tes résultats, ta conclusion, ta discussion.

**L : Très bien. Voilà. Ce sera envoyé, il n'y a pas de soucis, oui. Super, merci beaucoup pour toutes vos réponses.**

C : Allez, au revoir Lise.

**L : Je vous souhaite une bonne après-midi.**

C : Merci, toi aussi, au revoir.

## Annexe VII : Retranscription de l'entretien avec Laura – Entretien N°3

**L : C'est tout bon. Eh bien, écoutez, on va pouvoir commencer de ce fait-là. Est-ce que vous pouvez me donner votre année de naissance et votre année d'obtention du diplôme ?**

La : Alors, je suis née en 1992 et j'ai eu mon diplôme en 2015.

**L : Est-ce que vous pouvez me dire dans quelle structure de soins vous travaillez ?**

La : Quel type d'établissement ? Je travaille dans un SMR,... maintenant on dit SMR maintenant...Pédiatrique. Et dans un CEM,... Centre d'éducation motrice.

**L : Ok. Et vous êtes à combien de pourcentages d'un côté comme de l'autre ?**

La : [Au SMR], je suis à 50%. Ouais. Et au CEM, à 30%.

**L : Est-ce que vous pouvez me parler un petit peu de votre parcours professionnel depuis que vous avez été diplômée ?**

La : Ah oui. Alors, j'ai commencé à temps plein [au SMR], pendant deux mois. Puis, je suis passée à mi-temps ... En parallèle, sur l'autre mi-temps, j'ai fait des remplacements en SSR adulte. Puis, j'ai travaillé dans un... Attends, je ne sais plus quoi. Encore SSR adulte, mais là c'est un autre. [Un autre SMR spécialisé, pour adultes], dans un service de traumatologie, pendant un an et demi. Après, je suis repassée à temps plein, pendant un an, un peu plus d'un an, [au premier SMR pédiatrique]. Après, je suis repassée à mi-temps. Et j'ai travaillé dans un CAMPS pendant six mois, en parallèle. Puis, au CEM. Et au CEM, ça va faire cinq ans.

**L : Et est-ce que vous avez fait des formations ?**

La : Ben, si j'ai fait... En officiel, j'ai fait Makaton®. Et sinon, qu'est-ce que j'ai fait ? Sinon, non, c'était que des formations internes. J'ai eu des formations, mais pas officielles, quoi.

**L : Oui, vous avez eu quoi, du coup, comme formation ?**

La : J'ai fait les 7NEM J'ai fait la formation « respi », « kiné-respi ». Que ce soit drainage manuel ou technique. Qu'est-ce que j'ai fait ? ... Je réfléchis... aussi sur l'appareillage pour les handicaps...

Après, si j'ai fait une autre formation, mais qui n'est pas en lien directement avec les patients. C'est ma formation, je suis formatrice prévention des risques liés à l'activité physique. [...] C'est pour accompagner le personnel qui prend en charge les enfants. Et voilà.

**L : Celles qui sont faites en interne, c'est quoi ? C'est une personne qui vient les faire dans l'établissement, celles que vous disiez pas être officielles ?**

La : Oui, c'est ça. Oui, c'est que, par exemple, on a [un kinésithérapeute] qui est venu [au SMR] plusieurs fois pour nous faire de la formation NEM, mais en gros, il nous a fait à peu près le même contenu que les formations qu'il fait avec l'Institut IMC, mais sauf qu'on n'a pas le diplôme à la fin comme quand on a fait la formation.

---

<sup>7</sup> Niveaux d'Evolution Motrice

**L : Ok, donc vous faites la formation, mais il n'y a pas la reconnaissance entre guillemets derrière parce qu'il n'y a pas le diplôme, c'est ça ?**

La : Pour les NEM, c'est ça. Après aussi, il y a eu des demandes d'intervention de professionnels spécialisés aussi pour nous faire un petit truc un peu sur mesure.

**L : Ok. Très bien. Est-ce que vous pouvez me dire depuis combien de temps vous prenez en soin des enfants atteints de PC ? Alors quand je vous pose des questions comme cela, c'est général, cela concerne [le SMR et le CEM].**

La : Depuis 2015.

**L : Depuis que vous êtes diplômée du coup ?**

La : Oui.

**L : Et vous me diriez que vous avez quelle proportion d'enfants souffrant de PC dans les enfants que vous prenez en soin, là si on devait dire un chiffre tout mélangé, [CEM et SMR] ?**

La : Oui. Au [SMR], sur les 4, j'en ai un. Quoique non, il y a [un patient]... Ah non, il avait deux ans passé en fait. Donc oui, un sur les 4 et au CEM... En pourcentage ?

**L : S'il vous plaît. Un chiffre estimé, c'est pas obligé que ce soit hyper correct.**

La : Oui, à peu près. [Au SMR], c'est 1 sur 4. Et [au CEM], j'en ai 8. C'est presque tous à la naissance... Je dirais 5 sur 8.

**L : Ok. 5 sur 8. Très bien. Et l'âge moyen des enfants avec PC ? Parmi ceux dont vous m'avez parlé là, ils ont à peu près quel âge en moyenne ?**

La : Là, du coup, ça va, [le patient du SMR], il a 12. Moi, je dirais là, en moyenne, 14 ans.

**L : 14 ans. Ok. Ok. Et vous voyez les enfants à peu près combien de fois par semaine, par exemple ? Quelle est la fréquence de vos séances ?**

La : En général, 2.

**L : 2 par semaine ?**

La : Ouais.

**L : Et ça se réalise dans quel lieu ? [Au SMR et au CEM] ?**

La : Ben, ça peut être en salle ou en chambre. Enfin, [le patient du SMR], c'est pas dans sa chambre. En salle ou en salle de jeu. Enfin, en salle de rééducation. Et [au CEM], que en salle de rééducation.

**L : Il n'y a pas de salle individuelle ?**

La : On pourrait, mais je ne les utilise pas. Ça peut être dehors aussi.

**L : Dehors, c'est bien ça. Et pourquoi les salles individuelles, ça ne vous intéresse pas pour ces prises en charge ?**

La : Je n'y vais jamais en fait. Quelles que soient les prises en charge, j'aime bien la dynamique du groupe.

**L : Vous aimez bien quand il y a du monde un peu. Vous avez l'impression que ça provoque quoi sur les patients quand ils sont avec du monde ?**

La : Ça les motive. Ça va les stimuler. Si c'est du travail moteur au sol, en général ils se motivent avec d'autres. Et qui sont au sol aussi, à côté. Et si c'est de la mobilisation, étirement, ça détourne leur attention en fait.

**L : Dans ce sens-là, c'est plutôt avantageux qu'il y ait du monde autour ?**

La : Oui, voilà. Après, pour certains, des fois, je sais qu'ils n'aiment pas trop le monde. Donc j'essaye de les caler sur des jours où il n'y a pas trop de monde. Mais on n'est jamais tout seul.

**L : Oui. Ok. Est-ce que pour vous, il existe des spécificités de prise en soin entre un adulte et un enfant avec paralysie cérébrale ?**

La : Entre un adulte paralysé cérébral et un enfant ?

**L : Oui, c'est quoi la spécificité de prise en soin d'un enfant par rapport à un adulte ?**

La : C'est qu'il va falloir trouver sa motivation. Faire comprendre que c'est important et qu'il va en avoir pour toute sa vie. Donc il ne faut pas le dégoûter et en même temps, il faut bien qu'il comprenne les enjeux... Alors qu'un adulte, lui, va savoir ça et en général, il y aura des coups de mou mais il va être plus motivé à faire de sa rééducation.

Après, la spécificité aussi en pédiatrie, c'est qu'il y a tous les enjeux de la croissance qui ont impacté tout le squelette et au niveau orthopédique et au niveau musculaire et déformation et tout ça. Alors qu'à l'âge adulte, c'est déjà tout acquis, on va dire. À l'âge adulte, on va plus être dans le maintien. Chez les enfants, on va être dans le maintien mais on va pouvoir parfois progresser, gagner un peu.

**L : Oui, il y a une possibilité de progression chez l'enfant qu'on retrouve moins chez l'adulte ?**

La : En fait, tout dépend de la pathologie mais oui. Après, les évolutions négatives aussi sont plus importantes chez les enfants. L'évolution dans les deux sens va être plus importante chez les enfants que chez les adultes.

**L : Donc vous diriez qu'il faut être plus attentif dans la prise en soin d'un enfant ?**

La : C'est ça.

**L : Tout à l'heure, vous parliez de motivation. Pourquoi l'adulte serait-il plus motivé que l'enfant ?**

La : Tout dépend du niveau cognitif. Un adulte va comprendre pourquoi il a besoin de s'étirer, par exemple. Alors qu'un enfant, en général, ne voit pas l'intérêt. Il n'arrive pas à se projeter de si on ne l'étire pas, si tu ne mets pas tes attelles, si tu ne fais pas tes séances. Tu risques d'avoir mal. C'est vraiment avoir cette capacité de projection.

Mais après, tout ça dépend aussi du niveau cognitif.

**L : Je comprends. Et cette fois-ci, pour vous, quelles seraient les spécificités de prise en soin d'un enfant avec une paralysie cérébrale par rapport à un enfant qui aurait une autre pathologie ?**

La : Alors, un enfant paralysé cérébral aura du coup moins d'évolution qu'un autre. Il aura moins d'évolution négative, en général, en tout cas sur tout. C'est ce qui fait que ... je cherche mes mots. Du coup oui, c'est plus lent, l'évolution va être, enfin, les changements pour l'enfant vont être plus lents à acquérir, à se développer, surtout c'est les capacités, en fonction de la pathologie, ils vont pouvoir faire des progrès, mais ça va être très lent, ça va être sur du moyen à long terme, mais rarement sur du court terme. Et les changements aussi, les dégradations, pareil, ça va être plus sur du moyen à long terme que sur du court terme.

Alors que ceux qui n'ont pas de PC souvent peuvent avoir une évolution très rapide.

Et il y a aussi le fait que, comme c'est une pathologie qu'ils ont depuis tout petit, pour eux, ça a toujours fait partie de leur vie, ils ne se souviennent que de ça, ils ne connaissent pas autre chose, par rapport à d'autres à côté qui vont pouvoir parfois avoir connu autre chose.

Sans souvenir, ça a du bon et du moins bon, c'est qu'ils ne vont pas regretter leur vie d'avant, on va dire, et en même temps, s'ils ont la capacité de se projeter, c'est quand même, c'est long pour eux, ils ont eu toute leur vie autour de la rééducation, ils tourneront toujours autour de la rééducation, pour les séances de kiné par exemple, ils ne connaissent que ça, et ils saturent très vite en fait.

Oui, ils vont être habitués, ils vont avoir ça depuis qu'ils sont petits, ils savent qu'ils auront ça jusqu'à longtemps en fait.

Après, il faut qu'ils aient cette capacité, il y en a qui n'ont pas du tout cette capacité de projection et ça ne pose pas problème, mais en tout cas, ils se lassent très vite, surtout à l'adolescence, quand depuis qu'ils sont tout petits, ils sont dans les salles de rééducation, dans les salles de soins, les hospitalisations, ils en ont vraiment marre, alors que ceux qui ont des handicaps qui arrivent plus tardivement, ils ont un petit peu moins cette lassitude, parce que même si ça fait partie de leur vie depuis toujours, ils n'ont jamais de pause en fait.

**L : Mais du coup, nous en tant que kiné, on peut faire quoi pour limiter cette lassitude ? Qu'est-ce que vous faites dans ces cas-là ?**

La : Il faut varier les séances, après oui, ça dépend, un jeune par exemple, il n'a pas cette lassitude, mais les ados, j'ai des ados [au CEM] qui se lassent vite, je varie, parfois je leur fais choisir ce qu'ils veulent faire.

Et aussi c'est arrivé qu'on fasse des coupures, déjà ils ont les vacances pour couper, la politique du CEM, c'est de ne pas faire de prescription de séance pour les vacances, comme ça ils se reposent vraiment, et c'est arrivé qu'on fasse des, que je demande aux médecins de faire une coupure dans la rééducation, c'est très rare, mais ça peut arriver, parce que saturation, alors pas pour très longtemps, mais un trimestre par exemple, ou au moins diminuer.

**L : Ok, après ça peut être saturation de l'enfant, mais est-ce que ça peut arriver que ce soit la saturation du kiné ?**

La : Oui, ça peut, mais dans ce cas-là, on passe la main à d'autres.

**L : Ça vous est déjà arrivé ?**

La : Oh bah oui.

**L : Ok, du coup vous avez fait ça, vous avez passé la main à quelqu'un d'autre, et c'est quelqu'un d'autre qui l'a récupéré (l'enfant) ?**

La : Oui, [au CEM] on fait ça tous les étés. On appelle ça le « mercato ». Comme au foot. On y met tout sur la table, et qui veut qui. C'est plutôt, on a notre groupe de patients, là, celui-là je sature, je le lâche, et je prends quelqu'un d'autre à la place.

**L : Ok, et puis ça peut être intéressant, et pour le kiné et pour le patient du coup.**

La : Oui, exactement.

**L : Très bien. Ok, maintenant, j'aimerais qu'on s'intéresse un petit peu plus au rapport au corps. Est-ce qu'avec vos propres mots, vous pourriez essayer de me définir ce qu'est le rapport au corps pour vous ?**

La : Le rapport au corps ?

**L : Oui, faites avec vos termes.**

La : Ah oui, c'est pas facile [rires]. Alors une définition, il faudrait que ce soit clair. Pour moi c'est la représentation qu'on a de son propre corps déjà..., et au niveau, dans l'espace je veux dire, et au niveau du toucher... Et les ressentis qu'on a ...quand on nous aborde. Par le toucher par exemple, est-ce que ça va être quelque chose d'agréable ou douloureux par exemple. Le toucher mais dans tous les sens.

Et puis après dans le rapport au corps, il y a aussi le corps des autres, la représentation qu'on a aussi des autres et de ce qu'ils peuvent aussi ressentir. Par notre propre stimulation sur l'autre, le toucher, le regard, les vibrations, le souffle, un peu tout.

Je ne sais pas si c'est très clair.

**L : Vous m'avez dit que c'est la façon dont la personne va voir son corps par rapport aux différents stimulus sensoriels qui lui parviennent. Et vous m'avez dit aussi la représentation des corps des autres par le toucher ou les sensations qu'on a par rapport à eux, c'est ça ?**

La : Qu'on va déclencher sur les autres, qu'on va bloquer chez les autres. Mais il y a aussi la représentation visuelle de notre propre corps et du corps des autres.

**L : Oui, la façon dont on se voit ou dont on voit les autres, c'est ça ?**

La : Oui, c'est ça.

**L : Est-ce que vous voulez ajouter des choses sur la définition que vous l'avez donné ?**

La : Non, je pense que ça va.

**L : Ok. Et donc à votre avis, comment les enfants qui ont une PC, ils vivent leur corps ? Si ça peut vous aider, partez d'un exemple d'un de vos patients.**

La : Oui. Comment ils vivent leur corps ? ...Alors, ça peut... En général, ils se connaissent très bien...euh... Moi, je n'ai pas de patients qui vivent mal leur corps, mes patients paralysés cérébraux. Parce que c'est leur corps qu'ils ont toujours grandi avec et ils se connaissent, ils savent ce qui va être désagréable pour eux et ce qui ne va pas l'être.

Donc ils anticipent en général, comme nous, quand on n'aime pas une sensation... Mais ils peuvent aussi se sentir assez prisonniers de leur corps, pour certains, parce qu'ils ne peuvent pas faire ce qu'ils veulent de leur corps. Après... Ça c'est variable.

Après oui, je n'ai pas de patients qui, en tout cas je ne le ressens pas, ils ne l'expriment pas, qui se sentent mal dans leur corps, particulièrement mal. Oui, parce qu'en plus, ce ne sont pas des pathologies très évolutives, donc leur corps ne change pas, on va dire. Ça change avec l'adolescence, après comme pour tous les ados, mais il ne va pas y avoir de changement brutal. Qui va être plus handicapant ou justement plus douloureux. Donc en général, non, je pense qu'ils vivent plutôt bien leur corps.

**L : Oui parce qu'ils l'ont depuis qu'ils sont nés un peu comme ça, ils le connaissent bien ?**

La : Oui et puis je n'ai pas de patients qui ont particulièrement de douleurs. Il y en a qui en ont sur les étirements et tout ça, mais pas en permanence quoi. Dans mes patients, il n'y en a pas qui ont des douleurs neuropathiques, qui sont insupportables. Donc en tout cas, dans ceux que je suis, ils vivent plutôt bien.

**L : Très bien. Est-ce que vous pensez quand même que le rapport au corps peut être différent selon le sexe ? Sans forcément dire que ce soit positif ou négatif, mais est-ce que déjà il peut être différent entre une fille ou un garçon ?**

La : Je pense que oui. Après, tout dépend toujours du niveau cognitif du patient. Les filles souvent vont être plus attentives au regard des autres et donc vont un petit peu plus souffrir de leur représentation en tout cas, qu'elles se font d'elles-mêmes. Après, ça peut arriver aux garçons aussi... mais j'ai l'impression que ça touche plus les filles.

**L : Plus les filles que les garçons, parce qu'il y a un peu cette pression de l'apparence ou du regard des autres, c'est ça ?**

La : Oui, je pense.

**L : Vous auriez des exemples à me donner ?**

La : Euh là... Si j'en ai une que je ne suis plus là pour l'instant. Enfin, ce n'est plus moi qui la suis. Mais elle a très mal vécu son handicap et a été déscolarisée du système classique pour revenir au CEM, parce qu'elle souffrait trop de sa différence physique par rapport aux autres. Elle, de la représentation qu'elle avait d'elle-même, qui est bien pire que quand elle est arrivée en tout cas, elle se représentait extrêmement handicapée, extrêmement déformée, ce qui n'était pas le cas du tout. Juste une petite hémiplegie léger et elle a souffert de la moquerie des autres, mais du coup, ce qui a accentué sa mauvaise représentation d'elle-même en tout cas.

**L : C'est le passage à l'école avec les autres écoliers, ça lui a modifié son rapport ?**

La : Oui.

**L : Et ça a été mieux après ? Vous avez réussi à lui remonter ?**

La : Oui. En fait, dès qu'elle est arrivée au CEM, elle a bien vu qu'elle était peu handicapée par rapport à beaucoup d'autres. Et au final, son corps était plus normal pour elle en tout cas, d'après elle, que beaucoup d'autres. Parce que beaucoup moins déformée, parce qu'elle pouvait marcher, utiliser au moins une de ses mains, alors que d'autres non. Ça l'a fait relativiser.

En fait, il y a eu un changement de point de comparaison. Avant, elle se comparait à des gens qui allaient bien. Et après, elle s'est comparée avec ceux qui étaient potentiellement au CEM et qui étaient moins fonctionnels qu'elle. Et du coup, ça a changé son image.

**L : Ok. Et est-ce que vous pensez qu'il y a des différences de rapport au corps, cette fois-ci, entre les différents types de PC ?**

La : .. Alors ça... Je sais pas. Je pense...

En tout cas... Je pense... Alors c'est vraiment... Mais ceux qui sont très dystoniques... Au CEM, il y a des ados qui sont très dystoniques et qui... Qui parlent, donc qui échangent. Ils ont un rapport avec leur corps qui est compliqué, très compliqué. Parce qu'ils sont obligés d'être attachés tout le temps. Bras, mains, jambes... C'est compliqué. C'est très compliqué pour eux. Ils peuvent rien faire. Même s'ils le voudraient. Ils ne peuvent rien faire... Par eux-mêmes. Mais même juste aller... N'importe quoi. Enfin, ils peuvent même pas aller... Je sais pas, poser leur main sur leur cuisse, quoi. Tout simplement. Ou poser la main sur la tête. Enfin, ça, ils ne peuvent pas. Parce qu'ils sont attachés dans tous les sens. Sinon, ils donnent des coups. Donc, eux, ils ont un rapport au corps compliqué.

Après, moi, c'est que ma vision extérieure par rapport à leur présence. Enfin, je les suis pas. Mais déjà, rien que là, je le vois. Sur les moments où des fois, on intervient régulièrement auprès de certains pour les allonger, pour les soulager, les masser, tout ça. Rien que ça, on voit que c'est compliqué. Ils peuvent pas faire confiance du tout à leur corps, en fait.

**L : Je vois. Est-ce que vous pensez qu'il y a des différences, cette fois-ci, selon les niveaux fonctionnels, entre quelqu'un qui va plutôt bien, comme la fille dont vous me parliez tout à l'heure par rapport à [votre patient du SMR] ?**

La : Je sais pas. Je pense que c'est pas tellement le niveau fonctionnel qui va impacter, mais plus le niveau cognitif.

**L : Ok. Est-ce que vous pouvez un peu élaborer sur le niveau cognitif ? Pourquoi ce serait ça ?**

La : Tu vois, [mon patient dystonique du SMR] qui, j'imagine, on sait jamais, mais pas trop conscience de son état fonctionnel, il a pas l'air d'en souffrir. Alors que la jeune de tout à l'heure, qui, elle, a totalement conscience des difficultés qu'elle a, et qu'elle aura toujours, pour elle, c'est très difficile. Alors qu'elle est marchante, qu'elle va pouvoir faire quelque chose de sa vie, qu'elle va pouvoir travailler, elle va pouvoir avoir une vie quasi normale. Et pourtant, elle va souffrir plus que [mon patient dystonique qui n'a pas conscience de son état]. Oui, parce qu'elle a une perception de ses capacités et de ses incapacités, là où [mon patient dystonique] a moins de perception.

**L : Oui. Ok. Et est-ce que vous pensez qu'il y a des différences, selon l'âge ?**

La : Pour moi, le moment le plus compliqué, c'est l'adolescence. Là où il y a, de toute façon, chez tout le monde, un gros changement au niveau corporel. Ils ont eu ce changement-là, les enfants paralysés cérébraux, ils ont eu le changement de l'adolescence. Et à ce stage-là, il y a des pics de croissance qui vont aussi accentuer visuellement leur handicap. Donc c'est des étapes compliquées. Ce qu'ils avaient accepté, souvent, il faut encore plus, qu'ils acceptent une différence encore plus importante avec les autres. Ou des difficultés qu'ils avaient avec leur corps, avec des mouvements plus compliqués, avec des gestes plus compliqués. Il va falloir qu'ils apprennent et qu'ils acceptent que ce soit encore un peu plus compliqué. Pas forcément beaucoup plus, mais un petit peu plus compliqué. Parce qu'ils sont plus lourds, parce qu'ils sont plus grands, parce que les muscles tirent plus. Donc il y a ça.

Et puis, c'est l'âge de tous les questionnements sur la vie, de toute façon. Ça, c'est propre un peu à tout le monde. Donc avec l'adolescence en général. Et c'est l'âge aussi, où on voit beaucoup ces jeunes, où ils sont très attentifs aux autres, parce qu'ils commencent à avoir des envies, de relations amoureuses. Et donc de plaire. Ils en souffrent plus ou moins. Mais

pour tous, c'est difficile. Déjà, pour n'importe quel ado, c'est difficile. Mais eux, c'est le moment où ils se remettent encore plus en question. Est-ce qu'ils vont pouvoir être aimés par d'autres ? Est-ce qu'un jour, ils pourront avoir un amoureux, une amoureuse ? Est-ce qu'un jour, ils vont pouvoir avoir des rapports ? L'adolescence, c'est très compliqué. Plus qu'un petit, un petit ne va pas du tout se poser ce genre de questions. C'est très loin. Et les adultes ont déjà eu ces questions. Et ils ont eu la réponse. Oui, c'est ça.

**L : Donc la période charnière, c'est vraiment l'adolescence ?**

La : Pour moi, oui.

**L : Est-ce que vous pensez que le rapport au corps puisse changer au fil du temps, du coup ?**

La : Oui, je pense...

**L : Qu'est-ce qui pourrait changer, du coup ?**

La : Il peut y avoir des vagues. Je pense qu'il y en a qui, petits, peuvent très bien vivre dans leur corps. Et après, ça peut se détériorer. Avec l'adolescence et avec l'âge adulte. Et puis, il peut y avoir aussi un autre à l'inverse. Des patients qui apprennent à s'adapter à leur corps. À aimer leur corps avec les différentes prises en charge qu'ils ont eues. Avec la psychomotricité... Avec des psychologues. Et qui peuvent... Moi, je pense qu'il y en a qui peuvent apprendre à aimer leur corps. S'ils ne l'aimaient pas avant. Et finalement, à être bien, à bien vivre.

**L : Oui, d'accords. Et donc, vous m'avez dit que l'âge, et notamment l'adolescence, mais aussi les prises en soins différentes, ça peut changer le rapport au corps. Est-ce que vous pensez qu'il y a d'autres choses qui peuvent changer un rapport au corps ?**

La : Je pense la représentation que les autres ont d'eux-mêmes. Enfin, ont de ces patients-là. Les réflexions qu'ils peuvent avoir. Parce qu'ils ont toujours leurs parents qui leur disent que c'est les plus beaux. Mais si autour d'eux, comme tout à l'heure, la jeune qui s'est fait moquer à l'école, ça a complètement détérioré son regard sur elle-même.

Et à l'inverse, je pense que si il y a plein de monde autour d'eux, pour pas que ça vienne que des professionnels, parce qu'ils le savent bien que c'est faussé, ...mais s'ils rencontrent des copains, d'autres jeunes qui sont dans le même cas qu'eux, je pense qu'ils leur font des compliments, qu'il les fait relativiser aussi. Ça peut pas forcément les faire s'aimer du tout au tout, mais en tout cas accepter plus facilement leur corps.

**L : Est-ce que vous que certains traitements peuvent parfois changer leur rapport au corps ?**

La : Oui, je pense que la psychomotricité typiquement, je pense que c'est une très bonne approche pour le rapport au corps.

Après, il y a aussi les séances de kiné avec le toucher quand même, on les touche beaucoup au kiné. Tous les exercices qu'on leur fait faire pour qu'ils se sentent plus à l'aise dans leurs mouvements, changent aussi, je pense que quand ils savent faire plus de choses, quand ils voient qu'ils arrivent à se débrouiller, je pense que ça change leur rapport. Ça peut améliorer en même temps.

Traitements médicaux, peut-être des antidépresseurs, je ne sais pas. Je ne pourrais pas trop te dire.

**L : Et en tant que kinésithérapeute, vous pensez qu'en augmentant les capacités motrices et fonctionnelles, c'est là qu'on pourrait modifier le rapport au corps des enfants avec PC, c'est ça ?**

La : Ça dépend sur quoi, mais je pense qu'on arrive à leur montrer qu'avec leur corps, même s'ils ont des difficultés, qu'ils arrivent à faire des choses, qu'ils ne sont pas complètement prisonniers d'eux-mêmes. Je pense que ça les aide à accepter un petit peu.

**L : Ok. A votre avis, est ce qu'il y aurait des effets d'un mauvais rapport au corps chez un enfant avec PC ? Pourquoi ce serait bon ou pas bon d'avoir un mauvais rapport au corps ?**

La : Pour moi, ce n'est pas bon...euh, pourquoi...euh.. J'essaie de faire des phrases qui peuvent dire des choses.

Attends, pourquoi... *[Interruption de l'entretien]*, je suis désolée.

**L : Ne vous en faites pas.**

La : Pourquoi c'est pas bon d'avoir un mauvais rapport au corps ? Parce que... En permanence, en fait, on vit dans notre corps. Donc si on a un mauvais rapport... Comment dire... Si on ne s'apprécie pas, à chaque fois qu'on va se regarder... Ça va envoyer toujours une image négative.

Ou si, à chaque fois qu'on va être touché... J'ai des patients, c'est pas nécessairement des paralyés cérébraux, mais... Ils ne s'aiment tellement pas qu'ils refusent qu'on les touche. Pour quoi que ce soit, pour toutes les prises en charge... Et c'est compliqué. Ils vivent... Ils ont une vie très compliquée. Ils sont en dépression tout le temps, du coup. Parce qu'on vit par nos sens. Donc si tout ce qui nous touche, ou chaque reflet nous rend quelque chose de négatif, psychologiquement, ça ne peut qu'aller mal. Et du coup, sur toute la vie, au niveau de la vie sociale, c'est compliqué, parce qu'ils sont toujours dans leur coin. En général, ils s'enferment beaucoup. Ils n'arrivent pas à s'ouvrir aux autres, à échanger, à prendre du plaisir à être avec d'autres, parce qu'ils ne veulent pas qu'on les regarde, qu'on les touche. Que ce soit d'autres de leur âge, ou des professionnels de santé.

**L : A l'inverse, pourquoi c'est important, ou pas, d'avoir un bon rapport au corps ?**

La : Bon, juste pour l'inverse, c'est-à-dire pour avoir une bonne... C'est pas parce qu'on a un bon rapport avec notre corps qu'on va bien psychologiquement, ça aide, en tout cas. En tout cas, il n'y a pas ce côté-là au niveau psychologique. Ça n'impacte pas de manière négative. En général, ceux qui ont des bons rapports avec leur corps, ...ils n'hésitent pas. Enfin, ça dépend de la pathologie.

Hors autisme, ou un truc comme ça, ils apprécient aller vers les autres, en tout cas. Ils sont toujours accompagnés. Ils vont dans les différentes séances sans difficulté, en général. Ils ont des copains, ils ont une vie sociale assez riche, parce qu'ils se sentent bien dans leur peau. Pas de blocage à ce niveau-là. Ils sont à l'aise avec toutes les activités qu'ils font. Ils prennent du plaisir, en fait, à faire plein de choses et à découvrir des activités sportives, n'importe. En fonction de son intérêt, mais...

**L : Oui, ils ont plus de relations et ils ont plus d'activités, on va dire, c'est ça ?**

La : Oui, c'est ça. Ils prennent plus de plaisir à faire des activités, qui les bougent, qu'ils les sollicitent physiquement. Ou quelles qu'elles soient.

**L : Oui je vois. Maintenant je vais plutôt vous poser des questions sur votre prise en soin de ces patients-là. Est-ce que vous prêtez attention dans votre prise en soin à ce rapport au corps de l'enfant ?**

La : C'est indispensable. C'est que quand on sait qu'un enfant n'apprécie pas du tout d'être touché, déjà, on va essayer de faire autrement, dans la mesure du possible. Ou en tout cas, changer le toucher. Parce que parfois, de changer l'approche facilite les manœuvres.

Et il y en a, voilà, s'ils n'aiment pas du tout être vus, faire en sorte que... Déjà, ne jamais les déshabiller. Parce que parfois, même avec le professionnel, c'est difficile. Alors, en séance de tous les jours, ne pas les déshabiller. Et si besoin, de toute façon, on ne déshabille pas d'enfant au milieu d'une salle de rééducation.

Mais ça m'est déjà arrivé de masser une cicatrice, par exemple, qui gênait énormément la patiente. Mais elle voulait faire sa séance dans la salle. Mais elle ne voulait pas faire le massage. Du coup, on faisait en sorte de la cacher. Quand je la massais, on se mettait dans un petit coin, je me mettais devant. Voilà, il faut toujours faire attention. Il faut essayer d'anticiper ce qui peut se passer autour. Tous les regards qu'il peut y avoir.

Par contre, il faut toujours respecter le patient et qu'il accepte. Il ne faut pas le braquer. Parce que si on force, il va perdre la confiance. Et après, pour faire toute la prise en charge, c'est impossible. Des fois, c'est délicat. Pour certains, ça peut changer du jour au lendemain. Et on ne sait pas trop pourquoi. En fonction de l'humeur, ça change. Donc il faut prendre un petit peu la température en début de séance et s'adapter.

**L : Quand vous dites « prendre la température », comment vous arrivez à évaluer ça ?**

La : On les connaît à force. En fonction de leur bonne ou mauvaise humeur. Ils vont être de bonne humeur. On va pouvoir prendre leur bras par exemple pour les mobiliser, les attirer. Et des fois, ils vont être de mauvaise humeur. Et si on les touche à peine, on se prend le point dans la figure.

**L : ça peut-être si violent ?!**

La : J'ai failli me faire arracher toute la peau du dessus de la main par un enfant qui m'a mordu [*rires*]. Je me suis fait arracher des touffes de cheveux. Je me suis fait retourner des doigts. Ça peut être violent. C'est pour ça qu'on arrive à force. Quand on les connaît bien, on sait les limites à ne pas dépasser dans les mauvais jours. Et surtout, on n'insiste pas.

**L : Quand c'est comme ça, vous calmez le jeu, vous arrêtez la séance ou vous faites autre chose ?**

La : Voilà, exactement. Je tente, je propose autre chose. Un truc en général qui n'a rien à voir, à l'opposé de ce que j'avais proposé au départ. Et voilà, si ça ne marche toujours pas, j'arrête.

**L : Ouais. Ok. Est-ce vous, parfois, vous cherchez à faire s'exprimer les enfants sur leur rapport au corps ?**

La : Alors, ça dépend s'ils sont... Là, j'avoue qu'en ce moment, ils ne sont pas très bavards. Enfin, pas sur eux-mêmes. Ceux que j'ai, il y en a un jeune qui ne va pas parler. Un qui va avoir... Deux qui vont avoir un âge mental de deux ans. C'est un peu compliqué. Et ceux qui sont plus vieux, ...c'est compliqué en fait. Ils n'ont pas l'habitude de parler d'eux-mêmes. Leur rapport au corps.

Alors, ils vont dire : « *j'ai mal, j'ai pas mal* ». Le basique. Ou : « *j'aime pas que tu mettes ta main là. J'aime pas faire ci parce que j'y arrive pas et je me sens coincée* ». Enfin, il n'y a pas

le « *je me sens coincée* », justement. C'est à force, en tirant les... Ça m'arrive d'essayer de les faire dire plus, d'aller plus profondément pourquoi ils veulent pas faire. Parce que c'est important de savoir pourquoi ils veulent pas. Est-ce que c'est parce qu'ils ont mal ? Est-ce que c'est parce qu'ils sont pas d'humeur ? Est-ce que c'est qu'ils ont peur de pas y arriver ? Est-ce que c'est parce qu'ils se sentent mal dans leur corps ? Dans le sens... Parfois, il y en a, ils ont une telle mauvaise image d'eux que pour eux, ils n'y arriveront jamais à faire quoi que ce soit. Ça, j'essaye de leur faire dire. Mais c'est compliqué. Il faut souvent tirer un peu les vers du nez. Et en faisant ça, on influence toujours quand même. Je trouve les réponses. Donc je me dis jamais : « *je sais pourquoi ils veulent pas* ». Souvent, je me dis : « *peut-être que c'est ça* ». Mais j'ai certainement fortement influencé la réponse.

**L : Qu'en est-il des signes non-verbaux ?**

La : Je trouve que ça, c'est plus facile au niveau des sens. De savoir si c'est accepté ou pas, si c'est quelque chose d'agréable ou pas. Je trouve que sur les exercices moteurs, c'est difficile. Mais sur les sens, le non-verbal est très parlant.

**L : Et vous observez quoi par exemple ?**

La : Ça peut être un retrait, une crispation, une grimace. Ou à l'inverse, une détente, un sourire. Ou alors l'absence de réaction qui montre qu'il n'y a pas de soucis en général. Si ça va pas, il y a une réaction. Mais ça peut être sur l'ensemble du corps, le visage, le bras si on touche le bras.

**L : Et vous de façon générale, comment pensez-vous que notre prise en soin peut influencer ce rapport au corps ? Par exemple, tout à l'heure, vous m'avez parlé du toucher, des exercices qui permettent de se sentir plus à l'aise.**

La : ... Euh, non je sais pas.

**L : Il n'y a pas de souci, si vous n'avez pas d'autres idées.**

La : *[Rires]* Non, pas d'autres idées.

**L : Très bien. Je crois qu'on en a un petit peu parlé, mais si vous voyez qu'il y a un petit qui..., ou un jeune, qui est en difficulté avec son corps, comment adaptez-vous votre prise en soin ?**

La : En fonction du problème, alors si c'est quelque chose que moi je peux aider, enfin, sur lequel je peux agir, je vais essayer de le faire. Je sais pas, moi si c'est mettons, une marche qui n'est pas assez belle, par exemple, ben on va essayer de le travailler. Une mauvaise posture, ça peut se travailler.

Après, si c'est quelque chose sur lequel moi je peux pas agir, je vais essayer de..., je vais contacter des personnes, si je peux, si c'est, par exemple, souvent je vais contacter le psychologue qui est en charge de cet enfant. Pour qu'il en parle aussi, pour qu'il ait une autre approche. Ou la psychomotricienne de l'enfant, ça peut être aussi les éducateurs. Je vais me tourner vers les personnes plus concernées. Ou qui vont pouvoir appuyer, même si moi je suis concernée, qui vont pouvoir appuyer et aider pour le problème de l'enfant.

**L : C'est une autre vision qui permettrait d'aider l'enfant ?**

La : Une autre vision, parce qu'il y a des choses, moi je ne vais rien pouvoir y faire. Si c'est vraiment très social, rapport avec les autres, souvent c'est avec les éducateurs, les psychologues.

Après, si c'est une acceptation de soi-même, le psychologue aussi, mais les psychomotriciens aussi, ça va dépendre. Je vais essayer de demander de l'aide à d'autres, pas être toute seule, parce qu'on a une prise en charge globale.

**L : Donc vous voyez quel est le souci, si vous y arrivez, vous faites ce que vous pouvez. Et si jamais ça dépasse vos compétences, vous allez chercher le professionnel qui est le plus adapté, c'est ça ?**

La : Oui, c'est ça. Après, de toute façon, même si je suis la principale concernée, j'ai tendance à en parler quand même. Pas à tout le monde, mais à l'éducateur référent, au psychologue ou au médecin, en fonction du problème.

**L : Je vois. On a bientôt fini, j'ai encore 2-3 questions à vous poser et après on aura fini. Est-ce que pour vous, le kinésithérapeute serait un bon acteur de santé pour parler du rapport au corps de l'enfant ?**

La : Déjà, je pense qu'on est peut-être la profession que les enfants voient le plus, le plus fréquemment. On les voit 2-3 fois par semaine, en général. Donc, ils ont confiance en nous, assez vite, en général. S'il n'y a pas de confiance, de toute façon, ça veut dire qu'il faut passer le relais avec quelqu'un d'autre. En général, ils ont confiance en nous. Ils s'ouvrent à nous. Rapidement, on les connaît assez bien aussi.

Surtout que dans les centres où je travaille, on fait pas de séances avec les parents, rarement. Ce qui fait qu'ils sont assez libres pour parler de tout ce qu'ils veulent. Ils n'ont pas forcément osé dire à leurs parents.

**L : Vous pensez que les parents, peuvent être une limite à ce qu'ils s'expriment ?**

La : Ah oui.

**L : Pourquoi ?**

La : Surtout les ados. Ça peut être pour plein de raisons.

Parfois, il y a des parents qui se moquent un peu. Il y a des ados qui ont peur que leurs parents se moquent. Ils ont peur aussi, parfois, que le regard de leurs parents change sur eux. Et puis, parfois, souvent, ils n'osent pas parler d'eux-mêmes devant leurs parents. S'ouvrir vraiment et dire ce qui les gêne. Parce que la plupart, toute leur vie, c'est leurs parents qui ont parlé à leur place. Aux médecins et aux différents professionnels. Donc, moi, je vois au CEM, c'est des ados. Pour beaucoup, il y en a pas mal qui ont été en milieu ordinaire avant.

Donc, toujours accompagnés par leurs parents. Où que ce soit. Quel que soit le rendez-vous. Et on voit bien, quand il y a les parents, ils s'expriment avant leurs enfants. En général, quand on pose une question à l'enfant, c'est le parent qui répond. Parce que les parents connaissent très bien leurs enfants, c'est vrai. Et du coup, ils pensent connaître toutes les réponses. Et donc, ils voient que l'enfant est hésitant. Donc, ils répondent à la place de l'enfant. Alors, en fait, l'enfant n'a pas répondu la même chose. Ça, on le voit bien.

Après, tout dépend des sujets. Et puis, ça dépend des familles. Il y a des familles où la parole est totalement libre. Et il n'y a aucun souci. Mais c'est assez rare.

**L : C'est rare qu'ils puissent parler librement ?**

La : Ça dépend sur quoi. Mais oui, globalement, c'est assez rare qu'ils parlent librement. Après, on voit qu'il y en a aussi qui protègent leurs parents. Parce qu'ils ne veulent pas faire de la peine à leurs parents. Je ne sais pas si ça peut être très vaste, les sujets. Parce qu'il y a des parents qui veulent bien faire en les massant, en les mobilisant. Et ils le savent que les parents veulent bien faire. Mais qu'en fait, ils n'aiment pas ça du tout. Mais ils n'osent pas le

dire. Parce qu'ils ne veulent pas les vexer. Ils savent qu'ils sont une charge pour leur famille. Ils ne veulent pas attrister leurs parents. Ils ne veulent pas leur dire qu'à cause d'eux, ils ne sont pas bien. Il y en a pas mal, ça. Pour ceux qui ont la capacité de se le dire. Parce que les autres, ils vont le dire, clairement. Mais ceux qui sont fermés, pour moi, c'est plus ceux qui ont déjà un certain niveau cognitif. Et qui vont avoir peur du jugement de leurs parents. Ou peur de faire de la peine à leurs parents.

**L : Oui. Ça recoupe un peu ce qu'on disait tout à l'heure. Ceux qui ont un niveau un peu plus cognitif, ils se rendent un peu plus compte des choses.**

La : Oui, c'est ça. Je pense que parfois, c'est plus simple de ne pas tout comprendre.

**L : Oui. Ok. Est-ce que vous avez d'autres choses que vous aimeriez dire sur le sujet ?**

La : Ben, je ne sais pas. Parler de pas mal de choses.

**L : Parce que là, on arrive sur la fin.**

La : Ben, écoute... Ça ne me paraît pas mal. Je pense pas.

**L : Comment avez-vous vécu l'entretien ?**

La : Ben, bien. Je pense que j'étais pas forcément... Sur les réponses, pas forcément très claire ou très fluide. Ben, écoute... La fin de journée...

**L : L'heure n'est pas forcément optimale. Mais tout ce que vous avez dit était très clair.**

La : Bon, ben, tant mieux.

**L : Est-ce que vous avez des questions ?**

La : Ben, pas de questions. Toi, si tu te rends compte que t'as besoin d'autres infos, d'autres questions, n'hésite pas.

**L : C'est très gentil, merci !**

La : Et puis, tu nous l'enverras.

**L : Oui, c'est ce que j'allais vous demander.**

La : Ben, écoute, moi, je veux bien.

**L : Allez, parfait. Je ne vous embête pas plus que ça. Merci beaucoup pour vos réponses et d'avoir fait l'entretien à cette heure-là. Passez une bonne soirée.**

La : Bonne soirée à toi aussi. Salut.

## Annexe VIII : Retranscription de l'entretien avec Marie – Entretien N°4

**L : J'ai démarré l'enregistrement. Alors pour commencer je vais vous poser des questions plutôt générales pour mieux vous connaître. Est-ce que pour commencer vous pouvez me donner votre date de naissance et l'année d'obtention de votre diplôme ?**

M : Alors, [...] 1980 pour la date de naissance et diplôme en 2003.

**L : Parfait. Dans quelle structure de soins travaillez-vous ?**

M : Alors, je travaille [*Nom du centre*], qui est un soin de suite pédiatrique, et je travaille au centre d'éducation motrice [*Nom du CEM*], où on accueille des ados paralysés cérébraux et autres pathologies diverses et variées.

**L : Très bien. Est-ce que vous pouvez me dire à quel pourcentage vous êtes au SMR et au CEM ?**

M : Alors, [*au SMR*], je suis à 45, à la louche hein, et 35 [*au CEM*]. 80% en tout.

**L : Vous pouvez me parler de votre parcours professionnel depuis que vous avez été diplômée ?**

M : Oui. Du coup, je suis rentrée [*au SMR*] tout de suite après le diplôme, pour faire des remplacements après un stage là-bas qui s'était bien passé [*rires*]. Et ensuite, à côté de ça, j'étais à mi-temps, donc j'ai fait du libéral pendant à peu près un an. Et l'année suivante, en septembre 2004 du coup, j'ai postulé [*au CEM*] et j'ai commencé là-bas aussi en 2004. Et depuis, je suis toujours dans ces deux endroits. Et j'ai rien fait d'autre [*rires*].

**L : Avez-vous fait des formations ?**

M : Ah oui, j'en ai fait plusieurs [*rires*]. Tu veux que je te dise tout ? J'ai fait les niveaux d'évolution motrice 1 et 2, j'ai fait une formation Makaton®, j'ai fait la formation stimulation basale, j'ai fait chaîne musculaire. En fait, il y en a pleins. Après, il y a des petites formations. Enfin, j'ai fait Lucioles® sur le développement du petit, les premiers jours. Après, j'ai fait... Qu'est-ce que j'ai ? De l'oralité, avec l'orthophoniste [*du SMR*]. J'en oublie sûrement, parce que j'en ai fait pleins. Mais qu'est-ce que j'ai fait ? Oui, j'ai fait des formations sur les cas complexes, les enfants qui ont des troubles du comportement. Voilà, à peu près, j'en oublie sûrement.

**L : Pas mal sur la pédiatrie**

M : Ah oui.... Comment il s'appelle ? [*Nom du formateur*], le drainage autogène. J'ai fait des formations un peu respi aussi.

**L : A quoi correspond la stimulation basale ?**

M : [...]. Tu sais, sur beaucoup le polyhandicapé, en fait, en fonction des besoins du polyhandicapé. Justement, de partir de la pyramide des besoins pour satisfaire ses besoins, pour qu'il se sente en sécurité, tu vois. En fait, [...] la bonne femme (celle de la formation), elle arrivait, elle ouvrait les volets, tu sais, elle rentrait comme une sauvage. Et toi, tu étais yeux fermés, tu vivais le truc comme une personne qui ne bouge pas, qui ne peut pas se... Franchement, ça, c'est hyper bien. Vraiment chouette.

**L : Elle a l'air très intéressante !**

**Est-ce que vous pouvez me dire depuis combien de temps vous prenez en soin des enfants avec PC ?**

M : Eh bien, du coup, depuis 2003. Après, on ne parle que du paralysé cérébral ou on a le droit de parler des autres ?

**L : On va plus parler des enfants avec PC, parce que le sujet de mon mémoire, ce sont vraiment ces enfants.**

M : Non, mais pour savoir, parce que c'est vrai qu'en fait, on a tendance à mettre tout le monde dans le même sac. Et bon, maintenant, paralysé cérébral, c'est... C'est large. Voilà, quoi.

**L : Oui, c'est très large. Et du coup, quelle serait la proportion d'enfants avec PC que vous prenez en soin entre [le SMR et le CEM] ?**

M : Ouais, alors attends, laisse-moi réfléchir. C'est un chiffre approximatif. C'est la moitié, je pense. Ouais, 50%. Ouais, je pense.

**L : Et ils ont à peu près quel âge en moyenne, vous diriez ?**

M : Ben, attends, je réfléchis, parce que c'est plutôt [au CEM] qu'ils sont paralysés cérébraux. J'ai envie de te dire 13 ans, quoi. Des ados. Ben, la population PC, elle est plus [au CEM]. J'en ai déjà eu [au SMR], mais elle est plus sur [le CEM]. Et du coup, comme c'est un centre où on accueille plutôt des ados, quand je te dis 13 ans, ça peut même être un peu plus. Un peu plus de 14, 15 ans.

**L : OK. Et à quelle fréquence vous les voyez par semaine, par mois ?**

M : Ben, en fait, ça diminue quand même, globalement. Avant, à peu près tout le monde avait trois séances par semaine. Maintenant, tu peux en avoir qui en ont deux, qui en ont un, en fonction... Enfin, en fait, on fait ce qu'on peut. Donc après, l'idéal, c'est trois. Et après...

**L : Et qu'est-ce qui fait qu'on est passés de trois à deux, une séance ?**

M : Ben, on n'a plus les mêmes moyens, en fait. On a des prises en charge qui sont plus lourdes, des enfants qui ont besoin de respi, par exemple, des soins. Enfin, donc, en fait, t'as moins de temps pour le reste, quoi.

**L : On doit être plus attentif sur un domaine particulier, et du coup, vous avez moins de temps sur le reste, c'est ça ?**

M : Ouais, ouais. Avant, on se permettait quand même de faire plus de trucs qui sortent un peu même des sentiers battus, tu vois. On pouvait faire des activités sportives, on pouvait faire des trucs un peu plus... Maintenant, c'est moins... Enfin, ouais. C'est moins, quoi. C'est moins ludique. Voilà.

**L : Et globalement les séances, vous les faites dans quel lieu ? Une salle individuelle, une salle commune ?**

M : Eh ben, on peut faire les deux. En fait, ça va dépendre du gamin. S'il a des problèmes, tu vois, de concentration, s'il est gêné par les présences des autres, on va choisir une salle où on est tout seul. Sachant [qu'au SMR], on peut pas trop. [Au CEM], on a tout ce qu'il faut

pour le faire. Donc, en fait, on choisit vraiment... Après, on a une grande salle de kiné, où il y a vachement d'ambiance, où les gamins aiment beaucoup être là. Après, si ça perturbe ton travail, en fait, on se met ailleurs. Mais c'est l'un ou l'autre.

**L : Ça vous arrive de faire les deux ?**

M : Des besoins de l'enfant, ouais. Ouais, carrément. Ouais, puis même moi, des fois, quand j'ai envie d'être tranquille... [rires]. Je m'isole...

**L : OK. Là, c'était plutôt des questions générales. Du coup, là, je vais avoir deux petites questions. Est-ce que vous pourriez me dire, pour vous, ce qui est particulier dans la prise en soin d'un enfant par rapport à un adulte, tous les deux atteints de PC ?**

M : Qu'est-ce qui est particulier dans ma prise en charge de l'enfant ? Alors, moi, je m'occupe pas d'adulte. Moi, je m'en suis jamais occupée perso. Mais je trouve que chez l'enfant, en fait, t'as vraiment un côté ludique. C'est ça qui est quand même... Ceci dit, tu peux être ludique avec les adultes, mais... Voilà, chez l'enfant, t'as tout un côté ludique. T'as un côté relationnel qui n'est pas le même qu'avec un adulte, en fait. Je pense que ça, c'est aussi important.

Après, t'as aussi... Chez l'enfant, ce qui est particulier, c'est que... Voilà, t'as toute la croissance, en fait. Il y a des enjeux que tu n'auras pas chez quelqu'un qui a terminé sa croissance et qui est plus en mode... Fixé, tu vois. Après, tu gères ce que t'as à gérer. Mais la croissance, c'est quand même une période super importante pour ces enfants-là. Justement, c'est bien, à ce moment-là, je pense, d'être très présent à ce moment-là. Et peut-être, une fois que l'enfant a fini sa croissance, et qu'il grandit, tu peux être un peu plus... light. Parce qu'ils en ont aussi marre, apparemment, les gamins. En fait, tu vois, les enjeux de scoliose, les choses comme ça, en fait, si tu débarques trop tard, c'est dommage. C'est vrai qu'il y a des choses que tu peux faire très tôt et que si elles ne sont pas faites, c'est un peu con pour les ... bête ! Bête [Rires]

**L : Donc, le côté ludique et bien rester attentif aux phénomènes de croissance, parce qu'il y a différents enjeux, c'est ça ? Vous parlez d'enjeux par rapport à la croissance ? Pouvez-vous me parler de ces enjeux ?**

M : Eh bien, je te parlais de la scoliose, je te parlais des déformations, en fait. Toutes ces choses-là qui... En fait, tu peux quand même, en étant un peu préventif, entre guillemets, en prenant les choses très tôt, tu peux éviter des catastrophes que tu vois chez certains enfants qui ne sont peut-être pas paralysés cérébraux ou qu'on peut assimiler à ça. Mais tu vois, on a eu des enfants, quand c'est des accidents, par exemple, au final, le tableau, après, il est le même. Sauf que des trucs très brusques comme ça, en fait, parfois, tu déformes... Enfin, tu déformes, ça se déforme d'un coup. On n'a pas le temps de... Chez les PC, en fait, on le connaît, on sait à peu près comment ça va se passer. Donc, du coup, peut-être, on est un peu plus vigilants là-dessus, quoi.

**L : On sait que ce qui peut arriver, on le sait, du coup, on peut réagir plus vite ?**

M : Tu connais les risques, disons.

**L : Et cette fois-ci, la différence de prise en soin d'un enfant qui est atteint de PC par rapport à un enfant qui ne l'est pas, qui aurait une autre pathologie ?**

M : Un enfant qui est PC, c'est un handicap de naissance, en fait. C'est quelque chose que... C'est toujours compliqué quand on te fait un diagnostic, quand le gamin est petit et qu'on se rend compte qu'il n'est pas normal, entre guillemets, au niveau moteur et tout. C'est pas

quelque chose de brusque, en fait. Du coup, nous, quand on les a... Moi, je les ai pas quand ils sont minus, minus. Peut-être [au SMR] un petit peu, mais... Disons que ceux [du CEM], ils arrivent, ils sont déjà ados, donc ils ont déjà tout un parcours. Les familles connaissent les soins. En fait, c'est différent de quelqu'un qui va avoir quelque chose... Alors, je parle plutôt des pathologies de naissance. Après, le myopathie, les choses comme ça, ça peut être pareil aussi.

Et puis, c'est pas évolutif aussi, comme une maladie myopathique ou autre. Tu vois, t'as pas... Alors certes, tu as des... Comment on dit ? Je trouve pas mes mots. Des conséquences, du truc. Mais en fait, t'as pas une épée de Damoclès au-dessus de toi, comme si t'étais myopathe, ou des trucs comme ça, où tu sais que ça va pas forcément bien se passer pour toi. Là, tu peux avoir une vie... Enfin, je veux dire, je suis en train d'écouter un truc sur France Inter. D'ailleurs, je te donnerai le lien, parce que je pense que ça peut t'intéresser. Mais la fille, voilà, elle te parle. Elle est docteure en philosophie. Oui, elle est en fauteuil électrique. Oui, quand elle parle, tu sens que...voilà [rises] Mais tu peux faire une vie. [...]. Là, tu verras, si tu veux écouter, c'est pareil. Je suis en train... Je suis au milieu. J'ai pas encore écouté la fin. Mais je m'occupe dans ma voiture, tu sais [rises] Très bien.. C'est ça.

En gros, la PC c'est de naissance. Par rapport aux autres pathologies. Tu vois, comme certains gamins qu'on peut avoir [au SMR] qui ont un truc qui leur tombe dessus d'un coup d'un seul, alors qu'ils étaient normaux la veille. C'est pas la même approche, en fait... Enfin moi, c'est plus en ça que je vois la différence.

Après, c'est aussi des pathologies qui sont bien connues. Il y a plein de gens qui travaillent dessus. Enfin, tu vois, c'est aussi du coup... Il y a plein d'informations, plein de techniques de soins. C'est quelque chose qui est... Et du coup, les familles s'en saisissent. Donc, ça aussi, c'est... Oui, alors qu'un truc qui arrive d'un coup potentiellement n'est pas connu.

**L : Et du coup, vous disiez qu'il y avait une approche potentiellement différente que vous, vous aviez. Dans quel sens elle est différente, votre approche ?**

M : Mon approche, elle est différente. Quand t'abordes des gens comme...Les familles, en fait. Parce qu'un enfant, tu peux pas le dissocier de sa famille. Tu travailles avec lui, mais avec ses parents, et son entourage. Et en fait, les gens, ils tombent pas des nus. Enfin, tu vois... T'arrives pas avec des petites pincettes, comme tu peux arriver avec des gens où il faut tout t'expliquer. Les gens dont l'enfant est PC, en général, quand ils arrivent, ils ont 12 ans, parce que c'est ceux dont on s'occupe [au CEM]. Les parents, ils sont aux faits, quoi. C'est pas, tu vois... C'est un peu différent que quand t'as toute une éducation thérapeutique à faire, pour les appareillages, pour les soins. Après, t'as différents types de gens, différents types de familles. PC ou autre.

On a un papa hier qui a coupé les attelles de sa fille pendant les vacances. Il a coupé le carbone et tout. De toute façon, comme ça... Ça s'en va.

**L : Je vais vous poser des questions plus en lien avec le rapport au corps, maintenant. Est-ce que vous, avec vos propres mots, vous pourriez réussir à me donner votre définition du rapport au corps ?**

M : Le rapport au corps de n'importe qui ?

**L : Oui, de façon générale.**

M : Qu'est-ce qu'un rapport au corps ? Après, c'est comment toi, tu te vois. Comment tu évolues dans ton espace avec ton propre corps. Après... Déjà, comment toi, tu perçois ton corps. Comment tu penses que les autres te perçoivent. Et après, comment t'évolues dans ton espace avec ton propre corps.

**L : Très bien. Et du coup, comment pensez-vous que les enfants avec PC vivent leur corps ?**

M : Bonne question. En fait, je pense que... Ils ont pas forcément conscience de... Comment je peux t'expliquer ça ? Conscience de ce qu'ils sont. Ils se voient pas. Ils se voient moins que nous.

D'ailleurs, c'est drôle. La fille, écoute ça. Elle disait il y a deux minutes que c'est une fille qui a une auxiliaire de vie pour la préparer. Elle demande pas à l'auxiliaire de vie, quand elle la prépare, montre-moi le miroir pour que je me voie ...même toute nue, enfin voilà.

Quand tu es très dépendant des gens, au final, je pense que... rapport au corps, il est un peu différent parce qu'il passe vraiment par l'autre. Alors après tu as tous les degrés de dépendance, c'est toujours pareil, le petit PC qui fait un peu sa vie, ça sera moins pire que quelqu'un qui ne bouge pas trop ou qui est dystonique. Mais en fait, moi je pense vraiment que..., et plus j'avance dans les années, je pense vraiment que c'est utile de bien penser à ça et qu'il y ait des prises en charge qui concernent ce rapport au corps.

Tu vois, en travaillant avec des « psychomot' » par exemple, tu te rends compte de plein de trucs, comment toi tu les abordes eux, sachant qu'eux ils ne peuvent pas, des fois tu vas toucher des endroits que eux ne touchent pas. Et du coup, moi j'étais un peu avec mes gros sabots et donc la prise en charge en collab avec la « psychomot' » et la formation en stimulation basale, ça m'a ouvert un peu les yeux sur pas mal de choses.

**L : Des choses comme quoi ?**

M : Et bien comme la façon d'aborder les gens, quelqu'un qui est dans son lit ou qui ne bouge pas trop, de ne pas l'aborder comme un sauvage. Tu vois, tu réveilles [*un patient alité*], c'est toujours pareil, tu n'arrives pas en lui arrachant l'édredon. Alors oui c'est saoulant parce qu'il est dans son lit. [*rires*]

De les aborder, tous ces PC qui ont des facteurs E, tu ne peux pas débarquer, « *allez hop tu prends le bras* ». On a tendance à le faire, si tu regardes de l'extérieur. On a tous, je pense, un peu tendance à le faire. Mais après quand tu y réfléchis et quand tu arrives justement à te mettre à la place des gens, peut-être que tu le fais moins.

Après tu peux travailler avec des enfants qui sont complètement à la rue dans leur schéma corporel, qui ne connaissent pas les parties de leur corps. Et il faut bien y penser. En fait nous c'est pas forcément des choses qu'on va demander dans nos bilans, nos trucs comme ça. « *Est-ce que tu sens ton pied ? Tu ne sais pas où est son pied* ». Il y a un gamin l'autre jour qui m'a parlé de son « *coude de la jambe* » ou « *son genou du bras* ». [*rires*]. C'était drôle parce qu'il savait ce qu'il voulait dire, il savait de quoi il voulait parler mais au final c'était drôle. Je crois que c'était le « *coude de la jambe* ».

**L : Est-ce que vous pensez que le rapport au corps puisse changer selon si on est un garçon ou si on est une fille ?**

M : Euh.. Franchement, je ne sais pas. Je suis pas sûre que ça soit vraiment « *je suis un garçon ou je suis une fille* » parce que c'est plus peut-être des tempéraments. Après ça va dépendre aussi de ta culture je pense. Il y a des familles où tu as encore la culture de : « *je veux pas que ça soit un homme qui s'occupe de ma fille* », ce qui ne se produit pas chez les garçons. En fait le garçon de la même famille peut très bien se faire préparer par une dame, c'est pas grave. Dans l'autre sens ça marche pas.

Donc peut-être en ça mais après parce que tu as une dépendance de la personne qui va s'occuper de toi. Mais après non, je ne saurais pas dire.

**L : Vous n'avez pas l'impression d'observer une différence entre les filles et les garçons ? C'est possible, c'est par rapport à vos expériences que je vous demande ça.**

M : Oui, franchement je n'en sais rien. Je n'ai pas trop d'idées la dessus.

**L : Est-ce que vous pensez qu'il y a des différences de vécu du corps entre différents types de PC ?**

M : En fait effectivement quand tu as une paralysie, déjà en fonction de ton degré de dépendance je pense.

Et puis après effectivement quand tu es dystonique et que tu passes ton temps à gigoter dans tous les sens et qu'on est parfois obligé de te saucissonner, enfin tu vois c'est pas joli saucissonner, mais de t'attacher pour que tu puisses te poser etc. Je pense que c'est quand même particulier comme vécu. Ceci dit, ça renvoie une image un peu difficile pour les gens qui regardent mais tu vois moi j'ai une gamine qui est très dystonique et en fait elle a des attaches pour ses bras, une mentonnière et elle est avec des attaches ski au fond de son siège. Mais néanmoins quand elle est bien comme ça en fait elle relâche tout et c'est trop bien. Après toi le visu que tu en as, justement le visuel que tu as de son corps il est un peu trash parce que ça fait un peu...euh... « chaise électrique » [rires]. Mais elle pour le coup se sent très bien comme ça. En fait c'est vrai que je me demande comment tu peux appréhender ton corps comme ça en n'arrivant jamais à te poser. Parce que tu sais on dit ton bras gauche, ton bras droit, voilà, il est comme ça tout le temps [*Mime les mouvements d'un patient dystonique*]. Est-ce que tu peux potentiellement..., ça en fait j'en sais rien, mais je me dis ça doit être hyper compliqué quoi.

Et après quand tu as des muscles qui tirent plus ou moins d'un côté que de l'autre, quand tu as la spasticité, ça aussi ça doit un peu....

C'est sûr et moi cette gosse c'est vrai que t'as l'impression qu'elle est attachée partout quand elle est comme ça. Mais en fait je trouve c'est dur les dystoniques, ... et puis en fait, ils te dépensent une énergie folle. Et après quand t'arrives à avoir une décontraction, c'est tellement satisfaisant, même pour toi, c'est chouette.

**L : Et du coup on l'a un peu dit mais selon les niveaux fonctionnels, est-ce que vous pensez qu'il y a une différence de vécu ?**

M : Oui carrément. Je pense que quand t'as juste une petite diplégie, t'as les pieds légèrement en X, tu marches un peu bizarrement, peut-être t'as des attelles. Mais après tu peux utiliser tes membres supérieures, tu peux toucher ta tête, toucher ton visage. Par rapport à quelqu'un qui est couché sur son lit et qui n'a aucune possibilité de rien toucher, moi je trouve ça hyper important de faire des mouvements avec ce type de gamin-là pour venir toucher ses joues, enfin... Tu vois, pas que je garde la mobilité parce qu'au niveau orthopédique, mais aussi de venir toucher ton propre corps et de nommer ce que tu touches. Parce qu'en fait ils ne peuvent jamais le faire. De changer de position par exemple, de passer à plat ventre, tu vois, des trucs comme ça. C'est bête, mais si tu ne le fais pas dans cet espace-là, d'autant que les gens ont peur, les familles pour leurs enfants. Souvent ils ne te mettent pas à plat ventre parce qu'on ne sait jamais ce qui peut se passer. Il y a plein de trucs comme ça.

Chose aussi que j'aime bien faire, [*avec un patient du SMR*], tout ce qui va être mouvement pas dans l'axe, des incurvations, des rotations. Ça aussi c'est des trucs qu'en fait au quotidien, tu prends le bras, tu le lèves, tu le baisses, tu te penches pour aller mettre les fesses au fond. Mais en fait, tout ça, tu ne le fais jamais. Donc je trouve ça important de le faire.

**L : Ce serait un vécu du corps qui serait, pour ces patients-là, donné par les séances que vous faites, plus que par eux-mêmes ?**

M : Ceux qui ne bougent pas en fait, ils doivent certainement vivre leur corps d'une certaine façon. Moi j'en sais rien, souvent ceux qui ne bougent pas du tout, ils ne peuvent pas te le

dire. Mais moi je trouve que oui, effectivement en séance, ce que tu peux faire au niveau de la mobilité, des articulations et tout, je trouve ça cool de l'utiliser justement pour donner un petit vécu corporel. Pareil quand tu fais des vibrations. Moi j'aime bien utiliser le pistolet vibrant. Ça c'est pour faire sentir son corps aussi, pour donner des sensations. Merci les « psychomot' ».

**L : Est-ce que vous pensez que le rapport au corps des enfants souffrant de PC puisse changer au fil du temps ?**

M : Oui.

**L : Et du coup, quels éléments pourraient le faire changer à votre avis ?**

M : Tu te déformes. En fait, je pense qu'en grandissant, fatalement tu te déformes. Même t'as beau mettre toutes les attelles que tu veux, tu t'enraidies, tu te déformes.

Et puis peut-être que si t'es un peu cortiqué, tu te rends compte aussi de l'image que tu peux avoir. Certains gamins qu'on suit, tu les as quand ils ont 2-3 ans, ils sont tout mignons. C'est vrai que quand tu les as, qu'ils ont 18 ans, ils sont plus lourds, ils sont plus déformés. Et encore après, on les revoit. Des fois, on les revoit parce qu'ils viennent faire des activités sportives au centre. Quand tu les revois, qu'ils ont 35 ans... C'est pas péjoratif, mais c'est vrai qu'effectivement, et je pense que ceux qui peuvent s'en rendre compte, ils s'en rendent compte.

Et puis le vécu intérieur que tu peux avoir, quand t'es plus raide, quand t'as plus de douleurs, il change. Il y a ton image, ce que tu vois et ce que tu sens, je pense. Donc ça pourrait changer par les déformations qui se mettent au fil du temps, les douleurs et les raideurs.

Et puis l'image que tu renvois dans le miroir aussi.

**L : Et l'âge, vous pensez que le fait d'être plus jeune ou plus...**

M : En fait, quand t'es plus jeune, t'es moins... Tu vois, c'est quand tu grandis que, de toute façon, tout ça se produit. Donc après, en fonction de... Après, ça dépend des gamins, mais oui, plus tu grandis en âge, je pense, plus c'est compliqué. C'est ce que je pense, après j'en sais rien.

**L : Vous auriez des exemples ? Que vous auriez vus, vécus, observés ?**

M : Ben si, en fait, les douleurs surtout, tu vois. En fait, si ton corps, en fait, c'est que de la douleur, du coup, je pense que le vécu que tu en as, tu vois, quand t'as tout le temps mal quelque part, même pour nous, c'est quand même pas agréable. Du coup, pour eux, en grandissant comme ça, c'est moins sympa. Donc c'est quelque chose à prendre en compte aussi, je pense.

**L : Ok. Bien, bien. Et vous pensez que des prises en charge comme les chirurgies, la mise en place d'orthèse, d'attelles, etc., ça peut changer aussi le rapport au corps ?**

M : Carrément, carrément. Alors, les attelles, c'est un moindre... C'est moindre. Les corsets, je pense. Les corsets, c'est un peu compliqué, je pense. Je n'ai jamais connu personne qui était content d'avoir un grand corset. Enfin, dans ce que j'ai connu, je ne crois pas.

Et puis, les chirurgies, en fait, ces gamins-là, en fait, on leur propose beaucoup de chirurgies multisites. Je ne sais pas si tu vois. Et en fait, ça, c'est... Alors, c'est... Comment dire ? De toute façon, que ça marche ou pas, ça change carrément ton... Enfin, il faut après prendre en charge cet aspect, je pense. Parce qu'en fait, le gamin qui s'est construit avec... Du coup, après, l'image, elle se construit avec tes raideurs, avec tes douleurs, avec ce que tu veux. Et quand d'un coup, tu es tout ratatiné, d'un coup, tu peux te redresser. Même limite, tu pars en recurvatum. En fait, tu n'es plus du tout pareil. Il faut que tu puisses te réapproprier ton

nouveau schéma corporel, en fait. Oui, c'est un chamboulement qui se fait, qui va un peu... Sur les multisites, c'est assez violent parce qu'en fait, c'est... D'un coup, on te coupe plein de trucs. Donc là, c'est quand même chaud.

Après, même les arthrodèses vertébrales, parce que tu ne peux plus... Justement, ça - *[montre les gestes de rotations du bassin, du tronc]*, tu peux... Même si tu ne le faisais pas forcément, après, tu es juste en... Tu ne peux plus trop le faire. Voilà, il y a ça aussi. Des mouvements que tu pouvais faire avant, même d'un point de vue fonctionnel, tu vois. Le gamin qui mangeait, qui se tortillait un peu pour manger, il faut être sûr qu'après, il puisse manger comme il faut, tu vois. C'est un truc à avoir en tête, quand même.

**L : Et l'entourage, pensez-vous qu'il puisse provoquer un changement de vécu aussi ? Sur les façons dont ils se comportent, de ce qu'ils peuvent dire ?**

M : Clairement, oui. Après, en fait, c'est toujours pareil. Tu ne peux pas faire une généralité parce que si tu as un enfant qui est cortiqué, qui comprend ce qu'on peut dire, l'image que les gens peuvent avoir de lui, le regard des autres, tu vois, les gens qui ont un peu peur des handicapés...

Après, parfois, quand tu es un peu moins cortiqué, peut-être un peu plus perfide, tu ne comprends pas tout ça. Parfois, c'est peut-être... Je me pose la question, parfois. Tu vois, j'ai un jeune qui est mou, il ne capte rien, et du coup, il est toujours content. Finalement, tu te dis, au moins, lui, il a un grand handicap, mais finalement, ça ne lui pèse pas trop.

Alors qu'une gamine qui va avoir une grosse dystonie, mais par contre, qui ne peut pas parler, qui a une grosse dystonie, mais par contre, qui comprend tout, et qui peut te parler avec un podo ou un système de communication, mais tu sais, c'est un peu pénible de pouvoir communiquer avec elle. Enfin, fastidieux, je veux dire, pas pénible. Elle, tu sens qu'elle n'est pas bien. Du coup, c'est compliqué de l'aider. Enfin, tu vois, on essaye, mais du coup, c'est chaud, quoi.

Oui, de ceux qui prennent un peu plus conscience des choses, de leur pathologie et un peu de ce qui leur arrive, c'est un peu plus compliqué pour vivre leur corps, du coup. Après, oui, je pense.

Après, fatalement, le regard des autres, c'est compliqué. Donc, à fortiori, quand tu as un grand handicap, enfin, j'imagine, c'est mon point de vue, mais après, je ne suis pas à leur place. Effectivement, on ne fait que supposer, vu qu'on n'est pas dedans.

**L : Oui, on n'est pas dedans. OK, du coup, on a vu que certains enfants pouvaient avoir un rapport au corps un peu compliqué. A votre avis, ça peut avoir quel effet d'avoir un rapport encore un peu compliqué avec son corps? Ça peut avoir quel effet sur sa vie, sur sa prise en soin, son bien-être?**

M : Ben, après, quel effet? Je pense que peut-être qu'il attend certains soins avec plus d'impatience que d'autres, quoi, je pense. Après, quel effet? Je ne sais pas. Moi, je pense qu'en fait, on ne prend pas forcément ça assez en compte. C'est pas pareil pour tout le monde.

Je sais pas quel effet ça peut avoir, mais si vraiment c'est compliqué pour toi, enfin je pense la gamine, la fameuse gamine dont je te parle, elle est dépressive, clairement. Donc après, est-ce que c'est que ça ? Est-ce qu'il y a autre chose ? On sait rien, je connais pas non plus sa vie privée, mais je pense vraiment que ça a l'impact. Et donc ça peut aller jusque-là. Ça peut impacter le bien-être psychologique.

**L : Vous pensez que ça peut avoir d'autres impacts sur d'autres sphères, d'autres éléments ?**

M : Ben oui, après tes interactions avec les autres aussi je pense. Parce que tu vois en fait, le centre c'est un milieu très protégé, tout le monde est pareil, enfin tout le monde est un peu handicapé. Et en fait tu te rends compte quand tu sors avec ces jeunes-là, ils sont très à

l'aise dans leur milieu, mais après quand tu sors, tu vas faire une sortie au basket ou n'importe où, qu'ils sont perdus, c'est hyper compliqué, les gens... C'est chaud quoi, tu vois. Et du coup, c'est vrai que tu as tendance à oublier ça quand tu es dans ce milieu hyper protégé, où il n'y a aucun problème de regard, où tout le monde se connaît, tout le monde te trouve mignon, et qu'après tu vas ailleurs. Et que... tu vois les gamins [du CEM], ils vont au collège, et il y en a certains pour qui c'est très compliqué d'aller au collège, parce que : « *les autres ils me regardent, ils n'osent pas venir me parler* », machin et tout. Alors qu'au centre il n'y a aucun problème. C'est un changement de milieu qui fait que... Et que souvent celui qui est le haut du panier du centre, ça va être le bas du panier du collège, tu vois ce que je veux dire. Il y a parfois des gamins qui étaient dans des milieux ordinaires, qui sont marchants qui aiment ces machins, et quand ils arrivent [au CEM], ils soufflent, de folie, parce qu'ils sont finalement pour une fois, ils sont le top niveau du truc, alors que de toute leur vie, ils ont toujours été le petit handicapé. Et que tout le monde t'a fiché un peu comme ça.

**L : Il y a un peu un changement de normes.**

M : Ouais, c'est ça. Et des fois, ils disent que ça leur fait vachement bien. Alors l'inclusion c'est cool, mais ça a quand même ses limites. Oui voilà, c'est parfois, est-ce que c'est pas plus mal de les laisser... Qu'est-ce qui est mieux du coup ? En tout cas, l'expérience qu'on en a, des fois, ils soufflent.

**L : Et au contraire, pourquoi ce serait important, ou pas, d'avoir un bon rapport au corps ?**

M : Pourquoi ce serait important ? Je pense qu'après, c'est toujours, pour ta vie, c'est toujours plus agréable. D'arriver à pouvoir... De toute façon, t'es comme t'es. Donc après, d'arriver à s'en accommoder, d'arriver à utiliser au maximum tes possibilités, de vivre au mieux possible tes possibilités, je pense. Parce qu'après, si tu t'en accommodes pas, si t'arrives pas à appréhender tout ça, tu fais rien.

Non mais c'est vrai. C'est comme tout le monde en vrai. En fait, le problème, c'est que tu peux pas changer. Tu vois, quelqu'un qui a du poids en trop, c'est jamais facile. Mais au pire, tu peux essayer de mincir. Toi, ton handicap, tu l'as, tu l'as. Après, effectivement, oui, tu peux te faire opérer. Effectivement, tu peux faire certaines choses, mais tu seras toujours handicapé(e).

**L : Et là, on va voir un peu, vous, votre prise en soin par rapport à ce sujet. Est-ce que, du coup, vous, c'est quelque chose auquel vous essayez de faire attention quand vous prenez en soin un enfant avec PC ? Est-ce que vous allez essayer de regarder comment il vit son corps ? Comment il perçoit les choses ?**

M : De plus en plus. C'est pas quelque chose que je faisais au début, forcément, parce que je n'avais pas du tout conscience de ça. Mais un peu, tu vois, pas fait exprès, quoi. Ça ne m'est pas venu à l'esprit, au départ. Et puis, oui, de plus en plus, parce que tu te rends compte que c'est important, que tu te rends compte que tu peux aussi impacter là-dessus. Et que, voilà, si ton enfant peut avoir un vécu le plus agréable possible, tant mieux, quoi.

**L : Oui, pour vous, c'est important à regarder pour qu'on puisse apporter ce qu'il faut pour l'enfant, pour ensuite qu'il se sente au mieux.**

M : Ben oui, tu vois, c'est con, mais l'esthétique de ce que tu vas faire pour l'enfant. Oui, c'est accessoire, peut-être, si ton attelle elle est super bien, mais qu'elle est moche. En fait, que le gamin, il a envie de la mettre parce qu'il a envie d'être joli, des choses comme ça, en fait. C'est important pour moi, je pense. Puis au final, l'esthétique vient aider le fonctionnel, parce que si c'est beau, il mettra potentiellement plus son attelle. En fait, moi, je trouve ça quand même important. Pour moi, ce n'est pas du détail, quoi. Et tu vois, j'ai été amenée à

plus ou moins travailler avec certains appareilleurs, par exemple, en sachant que la qualité y était. Mais du coup, s'il y avait un petit plus esthétique, par exemple, je vais plus aller vers celui-là, parce qu'au final, il va me faire des petites chaussures à paillettes roses. Pour moi, c'est important. Il y a le côté esthétique.

Après, le côté, effectivement, d'essayer d'être le mieux possible. Après, bien sûr que quand tu as une prescription de Corset-Garchois, le bien-être corporel de l'enfant, il va en prendre un coup. Et ça, tu n'y peux rien. Il y a aussi une balance avec ce qu'on te demande. Les chaussures, tu dois les mettre. Elles sont plus ou moins moches ou plus ou moins belles. Tant qu'à faire, tu fais des belles comme ça. Après, un corset... [*le patient du SMR*], par exemple, il avait eu un corset-garchois avec Spiderman. [...]. C'est un petit plus, mais en fait, tu sais forcément que ton vécu avec un truc où tu ne peux pas bouger, où tu as une mentonnière, une têtère, machin... Forcément, ça ne va pas être agréable. Donc, on l'a en tête, on ne peut pas toujours... Enfin, on fait au mieux, tu vois. On ne peut pas toujours faire...

**L : Et comment vous arrivez à... Du coup, parce que vous m'avez dit que c'était quelque chose que vous aimiez... Enfin, pour vous, c'était important de l'observer. Mais du coup, comment, justement, soit vous l'observez, par quels signes vous voyez, comment il...**

M : Si tu peux échanger avec l'enfant, tu échanges avec lui, tu parles, si tu peux. Et si tu ne peux pas, tu vois un petit peu comment il se sent, s'il est ennuyeux ou pas, s'il sourit ou pas. Après, est-ce que c'est son vécu corporel ou pas ? J'en sais rien. Les enfants qui ne parlent pas, honnêtement, c'est difficile de savoir ce qu'ils vivent à l'intérieur. Mais effectivement, tu vois, je parlais... [...]. J'ai un jeune qui... Ce n'est pas un PC, il s'est fait rouler dessus, mais il avait 6 ans. Mais en fait, c'est un jeune que j'ai présenté en cas clinique à la formation Stimulation Basale, parce qu'en fait, il y avait un truc, je ne sais pas, il était toujours tendu au moment des transferts. Je ne savais pas trop, j'avais l'impression de bien faire et tout. Et en fait, le fait d'avoir changé la sangle avec laquelle je le transférais, c'est-à-dire d'être passé d'une sangle un peu moins enveloppante à une sangle qui l'enveloppait complètement et qui l'enroulait un petit peu. En fait, je l'ai filmé, on faisait des films et tout pour ça. En fait, il était vachement plus en sécurité, du coup beaucoup moins tendu. Et je me dis, le vécu que lui, il a de ce transfert, au lieu que ça soit ça, c'était...enfin tu vois ! Au lieu qu'il soit tout tendu et que tu sentes que c'est un moment qu'il a stressé en fait, par son vécu corporel du transfert. Au final, tu vois, c'est donc la madame du truc, de la Stimulation Basale, qui a dit essayer de peut-être... En fait, effectivement, du coup là-dessus, ses parents, ils ont acheté une sangle que tu peux laisser à demeure pour lui éviter : « *Je te penche en avant, je te visse la sangle...* », machin et tout. Et en fait, ça change tout pour lui. Tu peux faire tes transferts de façon beaucoup plus sereine. Et je pense que le vécu qu'il en a, alors voilà, il ne parle pas, il ne fait pas grand-chose. Mais en fait, en tout cas, dans ce qu'on ressent, tu vois, de sa tension, de ses tremblements et tout, en fait, il est vachement mieux quand tu fais comme ça. Oui, c'est sur des signes un peu corporels que tu vas le voir. Il y a beaucoup le relâchement ou pas, les bruits, les sourires. Après, c'est différent sur chaque enfant, donc c'est délicat à dire. Oui, après, tu t'habitues peut-être aussi...

**L : Oui, quand vous les connaissez.**

M : En fait, je pense que quand tu connais les enfants, t'as moins besoin de réfléchir, ça se voit plus (dans le sens davantage). Tu es peut-être plus sensible à ton touché. Oui, tu connais le fonctionnement, un peu, des gens.

**L : Il y a des échelles qui existent un peu pour voir ça ?**

M : Peut-être, mais je ne les connais pas.

**L : D'accords. Et donc, quand ils s'expriment, est-ce que vous... Je pense plus [au CEM]. Est-ce qu'il y en a certains qui sont exprimés un peu sur le sujet, sur le fait de bien vivre ou pas leur corps, sur la façon de...**

M : Oui, carrément. Ils disent qu'ils en ont marre de ne pas pouvoir bouger comme ils ont envie, qu'ils en ont marre des appareillages.

Après, c'est plutôt, en général, quand ils s'expriment, c'est plutôt négatif. Non, mais tu vois, c'est rare qu'ils arrivent en disant : « *je me sens bien, je suis beau* ». [Rires] Même s'ils peuvent le penser. Mais oui, des ras-le-bol, c'est sûr, carrément.

**L : Vous avez des exemples ?**

M : J'ai des exemples. Un gamin qui ne bouge pas du tout, qui conduit à la bouche et tout, des fois, il en a ras-le-bol d'arriver à rien faire, d'être dépendant de son fauteuil. Le jour où son fauteuil bug, lui, il est au lit. Ouais, ouais, si le matériel il va plus... Des gamins qui te disent clairement qu'ils ont marre de leur handicap, qu'ils veulent être comme tout le monde... Enfin, oui, c'est hyper fréquent.

En plus, les ados... Enfin, c'est bien la période où, tu vois, ils sont un peu en rébellion [Rires]. Donc, ouais, ouais, carrément.

**L : Ok. De manière générale, comment, vous, vous pensez que votre prise en soin de ces enfants, elle peut changer leur rapport au corps ? Est-ce que vous pensez, déjà, que vous pouvez changer leur rapport au corps par votre prise en soin ?**

M : Ben oui. Je pense que tu peux apporter de la détente, déjà. Ouais, c'est déjà pas mal, ça. Après... Tu peux aussi les aider à prendre conscience un petit peu mieux de leur corps. Je ne sais pas si ça les aide... Je ne sais pas, mais tu vois... Tu sais, j'ai fait la Macarena avec [une patiente du SMR]... Tu vois, ce matin... Ce matin, on a fait de la gym. On a utilisé les bras, machin, puis on a mis les mains sur la tête. Et en fait, bon, voilà, très bien. Là-dessus, on finit notre séance, il y a [une autre MK] qui vient nous dire que la nouvelle voisine, elle adore la Macarena. Enfin, ouais, donc on met la Macarena. Et là, je lui dis : « *Mais t'as vu ! La gym qu'on a faite dans... Ben, voilà. On a fait la gym pas juste pour faire joli. On peut faire mieux la Macarena !* »

Donc, du coup, l'utilisation aussi que tu peux faire de ton corps, d'essayer de... De leur donner un but. De leur donner un but. Plus tu progresses, mieux tu peux utiliser tes fonctions. Donc, je pense qu'il y a ça.

Et puis après, effectivement, le côté esthétique. C'est hyper important. Ben, nous, on va... Oui, on va essayer de faire en sorte que leur environnement de... Enfin, le corset-siège, les appareillages soient le plus jolis possible. Et puis... Enfin, voilà, que ça soit attrayant et qu'ils peuvent se sentir beaux avec. Tant mieux, quoi. Tant qu'à faire, autant les aider.

**L : Oui, je vois. Et si à un moment, vous vous rendez compte que, justement, soit la petite dystonique dont vous m'avez parlé, soit un autre, vous vous rendez compte que là, ça ne va pas par rapport à son corps, l'enfant se sent mal, etc. Est-ce que vous, vous faites quelque chose de particulier ? Comment vous réagissez ? Et si c'est le cas, qu'est-ce que tu peux faire ?**

M : Ben, moi, toujours pareil, j'essaye de gérer la douleur. En général, quand on n'est pas bien, c'est la douleur. Donc, nous, à notre niveau, je pense qu'on peut travailler là-dessus. Gérer de la détente et essayer de faire en sorte qu'il y ait le moins de douleur possible. Après, moi, je n'hésite pas à interpeller la psy, interpeller la « psychomot' ».

Enfin, tu vois, je ne me sens pas outillée non plus pour gérer ça toute seule. J'aime bien échanger avec les gens, quoi. Elle, en tout cas, en l'occurrence, elle va voir la psy. Enfin, voilà, elle a des prises en charge pour essayer de l'aider.

**L : Et en tant que techniques kiné, il y en a certaines que vous utilisez plus que d'autres, du coup, à cet instant T ?**

M : Ben non, parce qu'en fait, ça va dépendre de ce que tu veux faire. Tu vois, les manœuvres de décontraction, ça marche bien. Pour la douleur, il n'y a pas grand-chose qui marche. Enfin, je me suis cassée les dents beaucoup. Chez elle, je te parle. En fait, je pense que la douleur, elle est là et qu'en fait, tu vois, il y a d'autres façons de l'aider. Mais après, sur d'autres personnes, il y a d'autres choses qui peuvent marcher.

On en parle aujourd'hui avec le gosse, quoi. C'était compliqué quand même, quoi. Mais c'est beaucoup, beaucoup de choses. Mais effectivement, tu vois, moi, je te parle de la détente. Par exemple, hier, alors qu'elle a passé des vacances pourries, que machin, en fait, je lui ai proposé d'aller marcher. Elle commençait à me dire que ses vacances étaient pourries. J'ai dit : « *bon, on ne va pas développer* ». Finalement, voilà. Je l'ai emmené faire de la flèche. Et on a marché dans tout le centre. Justement, à chaque fois, quelqu'un lui dit : « *ah, super, tu as l'air en forme* ». Tu vois, elle est contente et tout. Et du coup, finalement, on n'était pas tant dans la détente et dans l'abaissement du niveau. Tu vois, on était plus dans le gros dynamisme. Mais au final... Au final, ça l'a fait se balader et tout. On a passé un super moment, je pense. Et du coup, on n'a pas élucubré sur « *j'ai mal de partout, on va essayer de se détendre* », machin, et tout ça. Tu sais, je n'avais pas envie [Rires]. J'étais plus dans l'action. J'ai dit, « *allez, viens, on va marcher* ». Et puis, en fait, ça s'est très bien passé.

**L : Oui, au lieu de rester dans son schéma ...**

M : Après, il y en a qui répondent, tu vois, s'il y en a un, il a envie d'un massage, s'il y en a un, il a envie que tu l'enroules, comme, voilà. Là, moi, je me suis déjà tellement cassé les dents avec elle que je me dis, allez, viens, on va gambader, et ça marche plutôt bien.

**L : Vous vous êtes adaptée à elle et les connaissances que vous aviez sur elle.**

M : Le regard que les autres ont sur elle, à l'instant T, qu'ils font : « *ah super, t'as l'air d'aller bien* » et tout machin, bah en fait, du coup, c'est hyper gratifiant, elle est contente et voilà.

**L : Ouais, carrément, c'est clair. Après, c'est parce que vous avez fait, du coup, ce choix-là que...**

M : Bah oui, c'était peut-être le bon choix ce jour-là, ça aurait pu être pourri, elle aurait pu me dire qu'elle avait mal aux pieds au bout de cinq minutes, et on serait rentrés, quoi. C'est ça. Je vais la chercher après.

**L : Ok, il ne nous reste pas beaucoup de questions. Est-ce que vous pensez que nous, on pourrait avoir un rôle à jouer dans ce rapport au corps, en tant que kinésithérapeute ?**

M : Oui. Parce qu'on travaille sur le mouvement, qu'on travaille sur la douleur, qu'on travaille sur ce que tu sens, en fait, on travaille quand même sur tous les aspects, enfin, les aspects corporels, et que du coup, on peut avoir des prises en charge qui peuvent être douloureuses, donc faire en sorte que ça soit le moins possible.

Enfin, tu vois, on peut faire des choses qui peuvent être négatives aussi pour ce rapport, tu vois, donc voilà, il faut essayer de faire ce que tu as à faire, parce que bon, c'est sympa, mais comme je te disais, quand tu dois mettre un corset ou tu as ton gamin qui fatalement a besoin d'un appareillage un peu « *hard* » ou des trucs comme ça, si tu dois le faire, tu le fais, mais en essayant justement de faire en sorte que le vécu que le gamin, il en ait, soit le moins désagréable possible.

**En gros, tu peux avoir des effets un peu négatifs, mais du coup, tu essaies de l'adapter.**

M : On peut avoir les deux, fort heureusement, mais ce que je veux dire, c'est qu'en fait, dans toute ta prise en charge, d'essayer de faire en sorte que le gamin, il ait un vécu le plus agréable possible de ce que tu lui fais et qu'il ait envie de revenir.

**L : Et si justement, vous faites un soin, entre guillemets, que vous pensez pourrait être négatif pour son rapport au corps, comment vous réussissez à l'amener ? Comment vous réussissez à le faire accepter ?**

M : Comment je l'amène ? Après, ça dépend à qui tu parles, c'est toujours pareil. Si tu parles à quelqu'un qui peut un peu comprendre les choses, tu peux aussi lui expliquer qu'on ne fait pas toujours ce qu'on veut et que les bénéfices par ailleurs qu'il va avoir, peut-être que d'un point de vue corporel, ça ne va pas être cool, mais que par la suite, il va pouvoir... Tu vois, si je te mets un appareillage où je te fais des toxines, plus un appareillage ou des plâtres, en te disant que l'idée, c'est que tu puisses recommencer à faire telle activité que tu faisais avant, là que tu ne peux plus faire parce que ton bras est trop rétracté, même si c'est désagréable dans le vécu parce que les séries de plâtres où on va tirer sur ton bras et tout, ça va être chiant. Derrière, tu as un objectif. C'est un bénéfice, voilà. Ça, si tu peux le comprendre, c'est cool.

Après, si tu ne peux pas, essaye de guetter un peu comment tu réagis et puis d'amener des techniques qui vont te rendre les choses plus agréables. Ça peut être des techniques dynamiques, des techniques plus calmes, la détente, un peu tout. Pour adapter au petit.

**L : Et du coup, vous me l'avez déjà un peu dit, mais si vous deviez réorienter des fois le patient vers d'autres professionnels ?**

M : La « psychomot' », c'est trop bien. Franchement, moi, en tout cas, ça a vraiment changé mon visu. En fait, je trouve ça génial de travailler ensemble parce que tu vois, tu peux réorienter ou poser des questions, mais quand vraiment, tu travailles ensemble sur des gamins, en fait, tu te rends compte, les deux, tout le monde apporte à l'autre. Et en fait, c'est hyper intéressant.

Moi, je sais que nous, on fait des groupes un peu. J'ai fait des groupes pour vraiment cibler la détente. J'ai vraiment ciblé des groupes sur l'interaction entre les jeunes, des groupes un peu moteurs. Là, le groupe qu'on fait, on l'appelle groupe « McDo » parce qu'on dit : « venez comme vous êtes », et puis on vient comme on est. Et puis, des fois, on a envie de faire les Jeux olympiques. Des fois, on fait du foot. Des fois, on fait des massages. Des fois, on fait la chenille. Non, mais enfin, tu vois. Mais du coup, pour moi, c'est hyper intéressant et hyper enrichissant de travailler avec ces personnes parce qu'en plus, le côté, tout ce qui va être côté sensoriel, tu vois, parce qu'il n'y a pas... Nous, c'est le toucher, en fait, vraiment. Mais il n'y a pas que ça, en fait. Donc du coup, les « psychomot' », elles sont vachement calées là-dessus. Et du coup, parfois, tu vois, tu vas prendre en charge un enfant, tu vas le mettre...

Celui qui s'est fait rouler dessus, là, il craint la lumière. Donc en fait, si tu le mets face à la fenêtre ou sous les spots, machin, en fait, la séance, tu vois, tu sens qu'il n'est pas bien, quoi. Et tu te dis, « mais pourquoi ? ». Tu ne comprends pas. Et en fait, après, tu te dis, mais oui, en fait, je lui ai mis la lumière dans la gueule, quoi. Mais tu vois, enfin... Et tu penses que du coup, les « psychomot' », elles ont plus cette... Après, si tu le sais, une fois que tu le sais, je fais attention. Mais ce que je veux dire, c'est que je pense qu'elles font vachement plus attention au côté sensoriel.

Et par exemple, tu vois, moi, j'ai un enfant qui est très tendu, lui, qui ne se déplie que de façon active. C'était la première fois que je l'ai vu, je me suis dit : « c'est quoi cet enfant ? ». Je ne peux pas le toucher, je ne peux pas le déplier. Il est ratatiné. Après, quand tu le fais faire, il adore les travaux, donc tu fais la pelleteuse avec les jambes. Ah bah oui, il se déplie, effectivement. Et tu vois, par exemple, en « psychomot' », ce que je n'aurais pas forcément

pensé à faire, on l'a mis dans un sac de danse. Tu vois ce que c'est ? En fait, c'est un espèce de truc en lycra, un peu une combinaison en lycra, un truc où tu rentres dedans, mais il n'y a pas de jambes. Et en fait, dans le sac de danse, parce qu'en fait, ça te fait justement des repères corporels, tu es serré dedans. Et le gamin a poussé de partout et il était complètement déplié. Sauf que moi, je n'avais jamais réussi à faire dans mes prises en charge. Mais en fait, il adore tout ce qui est vibrant, tout ce qui est enveloppe corporelle. Tu le mets dans le sac de danse, tu lui mets même la tête dedans, lui, il est refait. Et en fait, du coup, ce côté sensoriel justement de son corps, en fait, fait que, en fait, il se déplie.

**L : Génial !**

M : Du coup, c'est en ça, cette collab, ça fait longtemps que je bosse avec ce type de « psychomot' », et en fait, j'aime trop. C'est vraiment ma prise en charge préférée. J'aime vraiment bien ça. Et sur des enfants qui sont complètement différents. On a eu des enfants qui ne parlaient pas, des enfants qui parlaient, des enfants qui sont dynamiques, qui sont mou. Enfin, tout ce que tu veux. Et en fait, partout, il y a à faire. Et c'est chouette.

**L : Oui, elle apporte d'autres idées.**

M : Mais en fait, ça te fait une porte d'entrée quand même pour faire le boulot que tu as à faire. Tu vois, moi, je veux déplier ce gosse, je n'y arrive pas. Je le mets dans le machin, il se déplie. En plus, il le fait tout seul. Que demande le peuple ? Puisque les recommandations veulent qu'on travaille en actif. Enfin, tu vois, c'est vrai.

Du coup, c'est quand même plutôt bien. Les « psychomot' » sont incroyables. Non, c'est vrai [...].

**L : Je n'ai plus trop de questions à vous poser. Avez-vous d'autres choses dont vous voudriez parler, des expériences à partager ?**

M : Non. Non, bah écoute, très bien.

**L : Est-ce que vous avez bien vécu cet entretien ?**

M : Oui, je veux bien parler de ça. Non, j'aime bien.

**L : Eh bien, écoutez, est-ce que vous avez des questions ?**

M : Du tout.

**L : Eh bien, c'est parfait ! Je vous remercie pour vos réponses et votre participation. Passez une bonne soirée !**

## **Annexe IX : Retranscription de l'entretien avec Julie – Entretien N°5**

J : Déjà, je t'invite vraiment dans tout ton mémoire, au lieu de dire des enfants paralysés cérébraux, tu peux dire des enfants avec paralysie cérébrale ou présentant une paralysie cérébrale. Paralysés cérébraux, ils n'aiment pas ça du tout. Souffrant de paralysie cérébrale, ils n'aiment pas ça du tout non plus.

**L : Non plus ? Ah, donc avec PC ou...**

J : Avec PC ou présentant une PC.

**L : D'accord. Et bien déjà merci pour cette précision, ça va beaucoup m'aider ! J'aimerais d'abord vous poser des questions globales sur vous, votre parcours, donc est-ce que vous pouvez me donner votre année de naissance et d'obtention du diplôme, s'il vous plaît ?**

J : Donc, 1988 et diplôme 2011.

**L : Merci. Dans quelle structure travaillez-vous ?**

J : Là actuellement, bah je travaille du coup dans mon cabinet et à côté j'enseigne.

**L : Ok. C'est du, donc 100% cabinet, il n'y a pas d'autre...**

J : Bah à côté j'enseigne.

**L : Oui, ok. Quand je dis ça, c'est que vous ne travaillez pas dans une autre structure type SSR ou autre ?**

J : Non.

**L : Ok. Est-ce que vous pouvez me parler un peu de votre parcours professionnel depuis que vous êtes diplômée ?**

J : Du coup, que de la PC depuis. 6 ans en SSR neuropédiatrique [*dans une ville du nord de la France*], après 3 ans en CAMSP, après un peu de libéral, pas neuro, enfin, c'est un moment de recherche, ...Après un an de SESSAD et après ouverture du cabinet. Donc il y a 3 ans et demi, bientôt 4.

**L : D'accord. Est-ce que vous avez fait des formations ?**

J : Pas vraiment, pas vraiment, pas vraiment. Si, il y en a une dizaine, une dizaine en 13 ans. Qu'est-ce que j'ai fait ? J'ai fait des trucs sur la douleur en neuro, j'ai fait des trucs sur le guidage des niveaux d'évolution motrice, j'ai fait des trucs sur la plagiocéphalie, bronchiolite, enfin voilà, tout plein de conneries comme ça mais en fait, c'est pas très représentatif, c'est surtout mon doctorat qui a joué.

Donc voilà, je suis docteur en sciences du mouvement sur le thème de l'évaluation de la fonction d'équilibration chez l'enfant avec paralysie cérébrale spastique. Et en fait, j'ai rapidement été moi, formatrice, et j'ai arrêté d'aller à des formations.

**L : Vous êtes devenue celle qui forme plutôt que celle qui est formée du coup.**

J : Mais après, ça reste intéressant. De l'idée maintenant que le doctorat est fini de reprendre ça, mais j'avais vraiment un manque de temps criant.

**L : Donc vous prenez en soin des enfants avec PC depuis que vous êtes diplômée, c'est ce que vous disiez, c'est ça ?**

J : Oui. Enfants, enfin bébés, enfants, adolescents, adultes.

**L : Et donc là maintenant, c'est toujours un peu toutes ces tranches d'âge-là ou est-ce que vous avez plus une tranche d'âge particulière ?**

J : [*Hochement de tête*]

**L : Vous avez vraiment de tous les âges ?**

J : Non, moi dans le cabinet j'ai plus des bébés et des enfants, mais au cabinet on fait tous les âges.

**L : Donc des enfants. ça peut aller jusqu'à l'adolescence quand vous parlez d'enfants ou c'est vraiment petite enfance ?**

J : Non, enfance.

**L : Ok. Et donc dans l'ensemble de la population des patients que vous accueillez dans votre cabinet, les enfants avec PC, c'est à peu près quelle proportion de patients ? Si vous deviez donner un chiffre.**

J : Au cabinet ?

**L : Oui.**

J : Deux tiers.

**L : Et tous les enfants avec PC, vous les voyez à quelle fréquence à peu près dans la semaine ?**

J : C'est très variable, de 1 à 5.

**L : 1 à 5, ok. Qu'est-ce qui fait que vous passez de 1 séance ou 5 séances ?**

J : Leur âge. Leurs besoins. Les objectifs qu'on s'est fixés. Et puis si on est sur une période particulière, post-injection de plus de toxines, post-chirurgie, croissance, douleur... Voilà. Donc il y a des besoins en fait. Tout simplement, des enfants qui habitent en province et qui viennent en vacances chez leur grand-mère pendant une semaine à Paris, je les vois pendant 5 jours d'affilée.

**L : Ok. Ça se fait aussi. C'est vraiment en rapport avec les besoins, Ok. Et les séances, habituellement, vous les faites dans des salles individuelles, dans un gymnase ? Comment ça se passe ?**

J : On n'a pas de salle individuelle au cabinet. On n'a que des plateaux techniques. Voilà. Et sinon, c'est soit sur le plateau technique du cabinet, soit dans les parcs. Il y a deux parcs autour du cabinet.

**L : Ok, génial. C'était un choix de votre part de ne pas avoir de salle individuelle ou c'est parce que le cabinet était fait comme ça ?**

J : Non, non, non. J'ai fait le cabinet moi-même.

**L : Et donc pourquoi pas de salle individuelle ?**

J : Déjà pour que tous les kinés puissent apprendre les uns des autres. Pour qu'on se voit tous pratiquer. Pour que les enfants et les patients se voient tous les uns les autres. Pour qu'on puisse très facilement mettre en place des petits jeux de coopération, des petits groupes, etc. Pour qu'il y ait aussi plus d'échanges avec les parents.

Et puis de toute façon, comme on ne fait que de la neuro. La neuro, globalement, c'est que de l'actif. On n'a jamais à se dénuder. Donc en fait, finalement, on n'a jamais...

Voilà, si vraiment on a besoin de s'isoler, il y a une petite salle où on peut aller. Si vraiment il y a une maman qui en pleure, un papa qui est en pleure et qu'il faut s'isoler. Ou si on a un ado, qu'on veut regarder son dos, qu'il est hyper pudique ou machin. Mais voilà, ça reste extrêmement rare.

**L : Ok. Très bien, merci. Est-ce que vous pourriez me dire un petit peu ce qui est particulier dans la prise en soin d'un enfant avec PC ? Donc par rapport à un adulte, puisque vous avez aussi des adultes avec PC. Qu'est-ce qui change quand c'est un enfant de quand c'est un adulte ?**

J : C'est qu'il est en développement. Donc développement, c'est croissance et maturation, les deux.

**L : Comment vous définiriez la différence entre la croissance et la maturation ?**

J : La définition, la croissance, c'est une augmentation en taille, enfin une augmentation du nombre de cellules. Alors que la maturation, c'est une modification des organes en fait dû au développement.

Donc par exemple, un fémur, il va grandir en taille. Et puis il va aussi avoir sa forme qui va être modifiée. Il va y avoir une diminution de l'angle cervico-diaphysaire, une diminution de l'antéversion, une modification de la forme de la tête fémorale, etc. Donc c'est la maturation.

Voilà, ça c'est adaptable à toutes les structures du corps en développement. Il y a de la croissance et il y a de la maturation. Il faut bien prendre en compte ces deux choses-là.

Après l'autre truc, c'est que l'enfant... Dans la PC, tous les apprentissages moteurs qu'on va faire vont être des apprentissages. *[Interruption de l'entretien]*.

Oui, donc du coup, les apprentissages qu'ils font, c'est de l'apprentissage initial. Ce n'est pas du réapprentissage comme dans d'autres types de pathologies neurologiques où la personne a déjà appris à marcher, à parler, à courir, à écrire, etc. et qu'il faut réapprendre. C'est vraiment de l'apprentissage sur un cerveau lésé.

**L : Ok. Ça allait être ma question d'après. Quelle serait la ou les différence(s) de prise en soin entre un enfant qui a une PC et celui qui a, je ne sais pas, une autre pathologie. Donc, vous voudriez dire ça ? C'est l'apprentissage moteur, du coup, qui est vraiment à acquérir ? C'est ça ?**

J : Alors non, par rapport à une autre pathologie neurologique acquise plus tard, la différence, c'est qu'en fonction de l'âge auquel il aurait eu une autre lésion neurologique, c'est qu'effectivement, il a plus ou moins fait déjà des apprentissages ou pas. Et que plus la lésion cérébrale est précoce, et plus il y a de plasticité cérébrale et de réharmonisation cérébrale qui est possible.

Et par contre, par rapport à une autre pathologie, je pense que la grande différence entre, par exemple, je ne sais pas, pour rester dans le thème de la neuro, un cancer de la fosse postérieure et une paralysie cérébrale c'est que dans un cas, c'est une « patho » à vie, et dans l'autre, soit on en meurt, soit on en guérit en fait. Donc la paralysie cérébrale, c'est un handicap à vie

**L : Oui, c'est ce côté définitif entre guillemets, qu'on l'a et on le garde.**

J : Oui.

**L : Donc là, maintenant, j'aimerais qu'on parle un peu plus du rapport au corps, du coup, puisque c'est le sujet du mémoire, est-ce que vous, vous réussiriez à me définir avec vos propres mots ce qu'est le rapport au corps, de façon générale ?**

J : ... On a écrit..., On est en train de monter un groupe de parole au cabinet avec une psychologue pour enfants en situation de handicap moteur. Et du coup, on fait le truc en trois sessions, c'est des goûters avec des enfants qui ont presque tous une paralysie cérébrale. Et donc, on a fait comment vivre avec mon handicap moteur, et après, en trois goûters différents : à l'école, à la maison et dans mon corps. Et donc, dans la définition du rapport à mon corps, dans la petite infographie qu'on a faite avec les familles. Alors, attends, je te le retrouve parce que je me suis pris le chou pour l'écrire. Ma réponse, elle va être simple : « *Comment je me sens, comment je me ressens, comment je me vois, comment je me projette dans le futur et comment me sentir indépendant* ».

**L : Ok, donc il y a une notion de se projeter et d'indépendance et d'autonomie avec le rapport. Ouais. Ok.**

J : On a une histoire comme ça. Et du coup, c'est comment je me sens, comment je me ressens, il y a tout l'aspect douleur dedans qui me semble primordial. C'est quand même 75% des personnes avec paralysie cérébrale qui déclarent être ou avoir été douloureux.

**L : Oui, ça fait une bonne proportion de patients, quand même. 75%. Et donc, à votre avis, vous, par exemple, si on prend l'exemple de ce que vous avez vu hier et de ce que vos patients vous ont répondu hier, comment ils vivent, eux, justement, leur corps ?**

J : On ne l'a pas encore fait, le groupe de parole. C'est juste qu'on prépare ça, c'est pour bientôt.

Comment ils vivent leur corps ? Alors, c'est des enfants. C'est des... Donc, souvent, ils ne se prennent pas du tout autant le chou que nous. Ouais. Clairement. Donc, en fait, clairement, le regard qu'ils portent sur leur corps va énormément dépendre de la manière dont ils ont été élevés là-dedans et du regard aussi que les autres, leur famille et leurs proches ont porté sur leur corps.

Nous, la grande chance qu'on a au cabinet, c'est que comme on est un cabinet très spécialisé avec, globalement, que des enfants avec des corps divers et variés, personne ne se regarde, personne ne se juge, on est tous dans la même barque. Et c'est vrai qu'on a plusieurs fois entendu des parents dire : « *Il n'y a que ici, qu'il n'y a pas de gens où mon enfant, ma fille, mon fils arrivent, se sentent aussi libérés, se dévêtis, jouent avec les autres, s'expriment et font des trucs moteurs sans peur d'être jugés, moqués, etc.* »

Donc, clairement, moi, je pense qu'à la base, le regard que l'enfant avec PC porte sur lui-même vient du regard que les adultes et les autres enfants ont posé sur lui. Je pense que c'est vraiment la base. Comment est-ce que les parents ont abordé ça ? Est-ce qu'il a rencontré un médecin, un kiné qui a dit « *gna gna gna* » ? Est-ce qu'il s'est fait moquer à la crèche, à l'école ? Quelle est l'attitude des frères et sœurs par rapport à tout ça ? Dans la

fratrie, il est le combienième ? Il y a vraiment toute une espèce de micmac social qui joue énormément la-dessus..

**L : Et donc, là, on voit que s'il n'y avait pas cet aspect de regard des autres, du coup, il vivrait mieux parce qu'il n'y aurait pas de questions à se poser ?**

J : Clairement, les enfants, moi, de mon expérience, je n'ai jamais lu de littérature sur tout ça. Je ne sais même pas s'il y en a. Je te dis vraiment mon ressenti. Ce n'est pas du tout biaisé. Vraiment, je n'ai jamais recherché là-dedans. C'est pour ça que j'ai accepté de répondre à ton truc parce que ça changeait de toutes mes autres demandes, de répondre à ton truc.

Donc, du coup, moi, mon ressenti, c'est qu'un enfant, tant qu'il n'a pas mal dans son corps, qu'il arrive à faire ce qu'il a envie de faire avec son corps et que personne ne lui a dit que son corps posait problème, il n'aura pas de problème avec son corps. Un adulte ne sera pas capable, lui, ou il ne le fera pas, de se comparer à la norme. Même s'il ne marche pas, si, par exemple, lui, pour jouer, ce qu'il intéresse, c'est de tenir assis et de jouer au Lego® et qu'il y arrive, c'est OK et ce ne sera pas un problème pour lui de ne pas pouvoir courir et jouer à chat, même si ce serait un problème pour la société, pour ses parents, pour l'école, etc.

Je pense qu'un enfant, en tout cas qui est né avec son handicap, qui n'a pas mal, qui arrive à faire ce qu'il a envie de faire, donc est pas frustré, et dont personne n'a dit « *ton corps est problématique* », je pense qu'il va être bien dans son corps.

**L : Réussir à faire ce qu'il veut, sans avoir de pression.**

Mais au fond, il n'est pas dans la norme, parce que clairement, la norme, c'est des choses qui apparaissent plus tard, tu vois ?

**L : Ça apparaît quand, du coup ?**

J : Je n'en sais rien, mais moi, c'est l'impression que j'ai, depuis 13 ans de paralysie cérébrale, c'est l'impression que j'ai. Mais à toi d'aller vérifier tout ça dans la littérature.

**L : Exact. Très bien. Est-ce que vous avez des exemples d'enfants qui communiqueraient sur le rapport au corps ou pas ?**

J : Oui, oui, oui, clairement. Souvent... Je dirais, tu sais, dans la paralysie cérébrale, il y en a la moitié qui ont des troubles cognitifs, donc il reste la moitié qui n'en ont pas. Et je pense que la moitié qui n'en ont pas, ils viennent à un moment à se poser des questions quand même sur leur corps. Même si ce corps ne leur pose pas de problème, à eux, ils viennent quand même à un moment à se poser des questions. De : « *pourquoi ma main, elle est comme ça ? Pourquoi mon pied de ce côté-là ou ma jambe, elle marche moins que de l'autre côté ? Pourquoi j'ai du mal à me tenir droit ? Pourquoi je cours moins vite que les copains ? Qu'est-ce qui s'est passé dans mon cerveau ? Pourquoi je suis raide ? [Julie], explique-moi, c'est quoi la spasticité ? Pourquoi moi, je dois mettre des attelles la nuit et pas les autres ? Pourquoi mes muscles, ils n'arrivent pas à grandir bien ? Pourquoi mon frère, ma sœur, ils ne doivent pas mettre des attelles pour que leurs muscles grandissent ?* »

Donc ouais, clairement, ou alors même, je pense à une petite ado en particulier, pour qui les transferts aux toilettes sont devenus très compliqués quand elle a pris en âge, en poids, en taille. Et l'été dernier, en cachette, elle ne buvait plus pour ne plus avoir à aller aux toilettes. Pour ne plus avoir à demander à quelqu'un de l'aider. C'était au moment où elle faisait sa puberté qu'elle n'était plus à l'aise avec tout ça, avec le fait de se faire accompagner aux toilettes. Ça m'avait assez marquée.

Après si, en fait, clairement, ils se posent des questions. Mais ce n'est pas pour ça qu'il y a des problèmes. Donc là, pour cette jeune fille, il y avait un problème. Mais il y en a plein

d'autres qui se posent des questions. Mais bon, ce n'est pas forcément un problème pour eux. Encore une fois, les problèmes, ils adviennent pour moi quand ils n'arrivent pas à faire ce qu'ils ont envie de faire, quand ils ont mal ou quand il y a quelqu'un qui leur met dans la tête qu'il y a un problème. Mais tous ceux qui ont des bonnes capacités cognitives se posent des questions sur leurs conditions physiques, bien sûr. Mais se poser des questions, ça ne veut pas forcément dire être, entre guillemets, mal. Ouais, être mal par rapport à ça, c'est juste vouloir comprendre, quoi.

**L : Est-ce que vous, vous pensez qu'il y a des différences de rapport au corps entre les sexes, entre une fille et un garçon qui présenteraient une paralysie cérébrale ?**

J : Je pense que ça existe, vu que la société est extrêmement sexiste et patriarcale. Je pense que les enfants avec PC n'y coupent pas. Après, moi, j'ai clairement tendance à vraiment couper court à ce genre de discours, donc je pense qu'au cabinet, on ne voit pas trop ça.

Genre, pour les garçons, tu dois être plus fort, tu dois courir plus vite, etc. Tout ça, je ne veux pas en entendre parler. Je suis convaincue que ça existe, mais pas chez moi.

**L : Vous, vous n'avez pas l'impression que dans vos patients, ça soit le cas, parce que vous, vous vous arrêtez justement ce... Enfin, vous ne voulez pas qu'ils...**

J : Moi, c'est motif d'exclusion du cabinet. Il recommence sa liste d'attente, il recommence un an de liste d'attente. Il ne fait pas chier. Je ne supporte pas ça.

**L : Mais ça, c'est personnel ou c'est parce que...**

J : Personnel, c'est personnel. Je veux dire, moi, toute discrimination de l'enfant me rend dingue. Que ce soit pour son handicap, pour sa couleur, pour son sexe, clairement, il n'y a pas ça chez nous.

**L : Et est-ce que vous pensez qu'il y a des différences de rapport au corps entre les différents types de paralysie cérébrale ?**

J : Oui, bien sûr. Bien sûr, bien sûr.

Alors, les différents types, prenons la première classification de GMFCS 1 à GMFCS 5, du coup, il n'y a pas photo. Je pense que plus il y a discordance entre capacité cognitive et capacité motrice, plus le malaise est grand à partir de l'adolescence. Donc, des GMFCS, typiquement les GMFCS 4, qui sont au collège, au lycée, qui font des études, pour en avoir vu grandir plusieurs, puisque du coup, en particulier, j'ai une jeune adulte maintenant qui est journaliste, qui a 25 ans, mais que je connais depuis qu'elle a 12 ans, du coup. Je l'ai vue faire toute cette transition. Une nana extrêmement brillante, mais GMFCS 4 en fauteuil électrique et elle est malheureuse comme la pluie.

Donc, ça, je pense que c'est une première chose. Après, les GMFCS 5, c'est un petit peu à part, parce que les GMFCS 5, ils ont quand même, très souvent, beaucoup de troubles cognitifs associés. Donc, ça fausse complètement leur rapport au corps.

Après, j'ai envie de dire, c'est complètement patient et surtout famille-dépendant. On a des enfants qui sont extrêmement en difficulté et que ça ne se lit pas dans leur ressenti, ni d'eux, ni de leurs parents. Et on a une petite GMFCS 1, on n'en peut plus. On ne sait pas ce qu'elle fout chez nous. Elle est plus forte que tous les kinés pour les sauts, les machins, les trucs. Elle est trop forte. Et juste, ses parents, ils en font tout un caca nerveux qu'il faut qu'elle fasse de la kiné 10 000 fois par semaine. Pour eux, c'est dramatique. Ils en sont à inventer, sans faire exprès hein, des troubles moteurs parce que c'est leur ressenti du handicap de leur enfant.

Donc, clairement, je ne pense pas que plus le GMFCS augmente et plus le ressenti du handicap est important. Je pense que c'est faux. Je pense que ce qui fait que le ressenti du handicap est très difficile, c'est quand il y a un gros décalage entre GMFCS et capacité cognitive. Et c'est aussi le cas, je pense, avec la communication.

Après, sur les autres types, la majorité, c'est des types spastiques. Les types spastiques qui sont vraiment, vraiment, vraiment beaucoup sujets aux douleurs. Parce que rétractions, anomalies secondaires, etc. Je pense qu'effectivement, ça donne un rapport à son corps particulier d'être plutôt raide et plutôt douloureux. Et donc, c'est des enfants ou adolescents qui sont beaucoup aux appareillages, aux appareillages de posture de nuit. Et je pense qu'effectivement, leur ressenti est totalement différent de ceux qu'ils ont plutôt dyskinétique, athétosique, qui ne représentent que 20% et qui, eux, souvent n'ont pas d'hypertonie et sont plutôt dans la perte, dans la non-maîtrise de leur corps avec des mouvements... Moi, je pense que ça me ferait peur à leur place de ne pas savoir ce qu'il va se passer avec mon corps à tout moment. Mes bras, mes jambes, ils vont partir n'importe où. Que je vais me casser la gueule. Ils ont aussi des peurs de la chute, de la blessure. Ces 20% dyskinétiques, athétosiques, etc., ils sont beaucoup plus à risque de chute que les spastiques. Donc, je pense que ça aussi, effectivement, le ressenti dans leur corps du handicap est différent entre ces différents types.

Après, autre classification, donc, hémi-, di-, quadri-, tri-, je pense que ce qui fait vraiment la donne, c'est est-ce que le tronc est atteint ou pas. Parce que dès que le tronc est atteint, le risque de scolioses augmente, le risque d'excentration de hanche augmente, le risque de troubles de la déglutition, de troubles de la communication, de bavage, ça augmente tellement les troubles associés que c'est vraiment souvent difficile. Et surtout, quand le tronc est atteint, ça leur rajoute une telle fatigabilité quotidienne pour toute la lutte contre le pesantier. Dès qu'ils sont assis, debout, rester debout, marcher, courir. Même si l'atteinte au membre est moindre, dès qu'on est sur un schéma de tri- ou de quadri- ou même de hémi-, et donc que le tronc est impacté, je trouve que la vie est plus dure pour eux. Et voilà, sinon, ....

Après, en vrai, tu vois, l'espèce humaine est quand même bien faite. Un même qui a, par exemple, une hémiparésie spastique, du coup, il aura une petite main qui ne fonctionne vraiment pas bien, ce ne sera jamais un peintre, un sculpteur. Mais par contre, il sera capable de courir super vite et il sera plus dans la motricité globale que dans les activités manuelles. Alors qu'un petit même qui a une diplégie spastique, pour le coup, lui, il ne sera jamais trop dans la motricité globale, il ne fera jamais... Enfin, il sera aussi peut-être qu'il va faire du handisport, etc. Mais il aura certainement plus tendance à développer des loisirs pour... à faire avec ses membres sup' en station assise.

Et du coup, finalement, en général, ceux qui ont des bonnes fonctions cognitives et de communication, je trouve qu'ils arrivent à garder du plaisir dans leur corps, quelle que soit la topographie de l'attente. Ils arrivent à avoir des loisirs, je trouve, finalement.

**L : Oui, ils arrivent à s'adapter et du coup, trouver ce qu'ils veulent faire.**

J : Mais encore une fois, il y a un gros poids social là-dedans. Ça dépend tellement des représentations de la famille que... En mode, si c'est un garçon et que du coup, il faut absolument qu'il joue au foot et il ne peut pas faire des puzzles alors qu'il a une hémiparésie spastique, il est mal barré, le même, quoi. Parce qu'il est dans une putain de famille patriarcale à la con, quoi. Voilà.

**L : Oui, je vois. Est-ce que vous pensez, vous, que le rapport au corps d'un enfant avec PC, il puisse changer dans le temps, du coup?**

J : Tout à fait. Ça évolue. Ça évolue tout le temps. Ça évolue d'année en année, vu qu'il grandit, il évolue. Son handicap peut évoluer, son hypertonie peut évoluer, ses douleurs peuvent évoluer.

Il évolue sur le plan cognitif, il évolue dans sa société. Il peut changer de collègue et se faire harceler, puis il peut changer de lycée et ne plus se faire harceler. Il peut avoir un super kiné, puis après, il peut avoir un kiné trop nul qui ne lui donne pas confiance en lui. Et puis, il peut changer le groupe de copains. Enfin, voilà, il peut avoir des douleurs qui apparaissent.

Oui, bien sûr, ça varie beaucoup, mais comme pour tout le monde, en fait, on a tous des moments, rien que parce que c'est le cycle menstruel, on ne se sent pas bien dans notre corps, on a mal par-ci, par-là. Enfin, voilà, en fait, les personnes avec paralysie cérébrale, c'est des personnes comme tous les autres et qui ont aussi ces fluctuations de se sentir bien dans son corps ou pas, parce que j'ai pris de deux kilos, que je n'ai pas beaucoup fait de sport, on n'est pas tout le temps au top.

Bien sûr, leur représentation de leur corps, comme tous les êtres humains, mais encore plus eux, parce qu'ils ont cette patho' neurologique là.

**L : Donc, vous m'avez déjà cité quelques exemples, mais des éléments qui pourraient justement changer ce rapport au corps. Là, vous venez de me dire un changement de milieu, un changement d'école. Est-ce qu'il y a d'autres éléments qui pourraient changer le rapport au corps?**

J : Je pense que le fait de progresser, d'atteindre des objectifs, clairement, ça réhabilite à chaque fois leur corps dans leur estime, en fait. Ils n'ont pas un corps plus beau si celui-là est dit moche, mais il est perçu comme moche. Mais en tout cas, il fait son job.

« *Ça y est, je peux marcher, je peux marcher sans des techniques, j'arrive à monter l'escalier tout seul, j'arrive à aller aux toilettes tout seul, etc.* » Donc, clairement, que le corps fasse sa fonction, ça aide beaucoup.

Parce qu'il y a les deux aspects dans le corps. Il y a l'aspect vraiment visuel de comment est-ce qu'il est. On en a un au cabinet, en particulier des petites filles qui sont extrêmement handicapées, qui sont hyper pomponnées, habillées en Gucci avec plein de nœuds dans les cheveux, partout, des machins. Et pourtant, leur corps, il sert à rien. Elles font rien. Elles sont extrêmement handicapées. Donc ça aussi, c'est des trucs... Et c'est vrai que quand je t'en parle, c'est rigolo parce que je me rends compte que c'est souvent les petites filles qui sont hyper apprêtées comme ça quand elles sont très handicapées.

Donc... je ne me rappelle même plus quelle était ta question, désolée.

**L : Non, non, c'est hyper intéressant, donc il n'y a pas de souci. Non, je disais les éléments qui peuvent changer le rapport au corps. Donc vous m'avez dit l'atteinte des objectifs.**

J : Les progrès à atteindre des objectifs fonctionnels.

Ou même, tu vois, se muscler, clairement. Quand on se muscle, on se sent mieux dans son corps. Ou rien que de faire de l'activité physique, on a moins de douleurs aussi dans son corps. On a plus de sécrétions hormonales en lien avec plus de bien-être. Donc clairement, l'activité physique, je pense, ça a un grand rôle.

Et après, l'état orthopédique aussi. Clairement, l'état orthopédique est grave, ça fait des douleurs, c'est compliqué à gérer, à vivre. Donc je dirais, plus on est immobile, moins on est bien dans son corps. Et plus on est mobile, mieux on est dans son corps.

Donc ça, c'est pas dépendant du niveau de handicap. Parce qu'en fait, il y a des enfants GMFCS 4 qui ont un super milieu dans lequel ils évoluent et qui font du tricycle, du motilo, du dynamico, de la piscine, du machin et du truc. Et puis il y a des enfants GMFCS 1 qui passent leur journée dans le canapé à regarder la Pat' patrouille. Donc encore une fois, le poids de la société, du milieu social est énorme. Ouais, c'est hyper important.

**L : Ok. Et est-ce que vous pensez que certains traitements peuvent, par exemple, des fois, changer ce rapport au corps ?**

J : Alors les chirurgies, je pense que les deux principales chirurgies desquelles il faut que tu parles, c'est la chirurgie multisite.

La chirurgie multisite, clairement, ça fait boucherie. Quand j'étais [*dans une structure*], moi je travaillais là-dedans dans le service de prise en charge de la post-chirurgie multisite. Les mômes, donc ils avaient, je ne sais pas, entre 8 et 14 ans en général, on attend qu'ils aient un peu avancé dans leur croissance. Ils mesuraient avec un mètre ruban leurs cicatrices et ils les additionnaient pour savoir qui avait le record du nombre de mètres ou de centimètres de cicatrices. En fait, on ne se rend pas compte. On n'a pas vraiment vu comment c'est un enfant qui a vraiment une chirurgie multisite avec ostéotomie de dérotation tibiale, ostéotomie de dérotation et de varisation fémorale, plus allongement des ischios, des triceps, des graciles, des droits fémoraux, plus reconstruction de hanches, plus machin, machin. On ne se rend pas compte. On ne se rend pas compte. Donc ça, clairement, c'est difficile pour eux. C'est difficile, ils ont mal. Pour un gain fonctionnel qui n'est pas systématique non plus. Ça aussi, il faudrait revoir la littérature parce que c'est quand même de moins en moins en vogue, ces chirurgies multisites.

Ça commence un petit peu à diminuer parce que, justement, on arrive à mieux prendre en charge maintenant l'hypertonie très jeune, en particulier grâce à la rhizotomie dorsale sélective. Et donc, du coup, on a moins de déformations orthopédiques en lien avec la croissance que quand j'ai commencé, moi, il y a 13 ans. Mais clairement, moi, je ne suis pas vraiment au point sur la littérature récente. Mais ce dont j'ai l'impression, c'est quand même, des fois, ils passent à la chirurgie multisite et après, pas pour une amélioration de dingue de leur capacité fonctionnelle. Des fois, c'est juste pour préserver, par exemple, leur schéma de marche qui était en train de se dégrader. Donc, finalement, c'est une boucherie pour juste préserver. Ou alors, des fois, en fait, juste le cas, c'était une chirurgie multisite pour reconstruire leur hanche qui était subluxée, luxée, etc. Et donc, finalement, après, ils n'auront pas changé. C'est juste qu'ils auront la hanche qui est dedans. Mais en fait, ils s'en foutent. Ils auront beaucoup souffert. Voilà.

Alors que c'est vrai que la SDR, la rhizotomie dorsale sélective, ça fait vraiment des progrès fonctionnels souvent qui sont assez... Quand l'indication est bonne, qu'il n'y a pas encore trop de réflexion, ça fait vraiment des progrès fonctionnels qui sont bien plus élevés que l'impact visible. La cicatrice est vraiment toute petite, dans le dos. Ça ne fait pas la même mutilation, tu vois. Vraiment, la multisite, ça fait effet... Ouais, la mutilation. Ça bouge vraiment, c'est vraiment bien.

**L : Et ça, du coup, ils en parlent un petit peu, des fois, quand ils ont des multisites, justement, que ça les gêne ou des choses comme ça ?**

J : Ouais, ouais, ouais. Il y en a qui n'aiment pas du tout montrer leur cicatrice. Il y en a qui... Souvent, ils sont encore en phase de croissance. Donc, après, ils ont leur cicatrice qui éclate... Ouais, ouais, c'est difficile. Franchement, c'est difficile pour eux. Ouais, c'est difficile.

Je pense que c'est important aussi que tu parles du rapport au poids pour ces enfants. De plus en plus, on se rend compte des liens entre handicap et... Alors, pas forcément obésité, mais au moins surpoids, diabète, etc. Le fait que l'immobilité, en fait, crée ces pathologies secondaires. Et que, du coup, tout ça, ces modifications de métabolisme, du coup, parce qu'ils se retrouvent avec un métabolisme qui fait qu'ils stockent. Et du coup, ça rajoute du handicap à leur handicap. Parce que quand on n'a pas beaucoup de force, c'est plus facile de se soulever ses fesses quand on pèse 50 kilos que quand on en pèse 70. Et donc, du coup, le poids pour eux, pour ces enfants, ils sont plus en surpoids que le reste de la population. Et c'est la double peine parce que c'est... Et socialement et sur la beauté

physique du corps, globalement, c'est pas bien vu. Et en plus, fonctionnellement, ils perdent en autonomie, en fait, souvent en condition problématique. Et puis après, dès qu'ils perdent en autonomie, après, ils prennent encore plus de poids. Parce qu'en fait, c'est le fait de faire ces petits déplacements, ces transferts au quotidien qui fait qu'ils ont une activité. La vie quotidienne qui fait qu'ils brûlent un peu des calories. Donc, je pense que c'est important ça dans... Le fait qu'ils aient pas la... C'est ce que j'entends, moi, de mes jeunes ados, enfin, de mes enfants qui ont ces problèmes de surpoids. C'est qu'ils ont pas la main là-dessus. Ils ont pas la main sur faire un régime, pas faire un régime, faire de l'exercice, modifier mon corps, etc.

**L : Comment ça, ils n'ont pas la main sur le fait de faire un régime ?**

J : Bah, je vais aller courir pour pas avoir du poids. En fonction de... Alors, ça dépend de leur handicap, mais moi, les quelques mêmes que j'ai en tête, clairement, ils ont pas la main. Donc, ils peuvent rien faire.

**L : Est-ce que vous, c'est quelque chose auquel vous prêtez attention dans vos prises en soins, de regarder le rapport au corps de l'enfant ? Est-ce que vous vous y prêtez attention ? Est-ce que c'est important pour vous ?**

J : Le rapport au corps, globalement, je ne suis pas sûre.  
Contre la douleur, oui. À fond, tout le temps. C'est omniprésent dans mon travail. Je leur demande toujours, avant, après, pendant : « *comment tu vas, comment tu te sens, est-ce que tu as mal quelque part ? Est-ce qu'il y a quelque chose dont tu as besoin de me parler ?* »

**L : Donc vous l'évaluez beaucoup par des questions ? Est-ce qu'il y a d'autres façons, du coup, d'évaluer un peu...**

J : La douleur ? Ouais. Sinon, non, j'ai jamais fait, genre, d'échelle d'estime de soi, de rapport au corps, tout ça, je ne sais même pas s'il existe, tu vois. Je te dis, je suis complètement vierge sur tout ça, je ne me suis jamais penchée là-dessus. Je ne sais pas.

**L : Ok. Et du coup, si on s'intéressait à chercher le rapport au corps, est-ce qu'il y a des signes corporels, des façons de se comporter, des choses comme ça auxquelles vous prêtez attention ?**

J : Oui, bien sûr. Déjà, en fait, rien que le fait de... On commence souvent par un bilan, et comme je t'ai dit, on est sur un plateau technique. Donc, la plupart du temps, c'est assez petit, ça ne pose pas de problème. Mais je vois direct, rien qu'ils n'ont pas envie de retirer leurs pantalons, déjà, ça me fait tilt, en fait. Je leur propose toujours un short. On a plein de shorts de toutes les tailles au cabinet. Donc, dès que je leur demande de retirer le pantalon, comme on est sur un plateau technique, à la place, ils mettent un short. Donc, ce n'est même pas une question de voir ma culotte. *[Interruption de l'entretien]*.

Oui, déjà ça, par rapport au fait de dénuder ou pas. Après, je fais attention aussi, comme je commence par un bilan, c'est un peu plus compliqué. C'est à peu près la seule fois où je les touche vraiment. Ce n'est pas dans le bilan, puisqu'après, on ne fait que de l'actif globalement. Mais quand on est dans le bilan, j'évalue les longueurs musculaires, les amplitudes articulaires. Donc, je pose mes mains sur eux. Et c'est vrai que je peux sentir à quel point ça les dérange, ça ne les dérange pas. Ils sont raides, ils ne sont pas raides, ils sont dans le contrôle. Ou alors, ils me font confiance, ils se relâchent. Et puis, voilà.

**L : Oui, très bien. Est-ce que vous, vous pensez que votre prise en soin, du coup, elle puisse influencer un peu le rapport au corps ?**

J : J'espère, j'espère. Je fais tout pour leur montrer que leur petit corps, il a des difficultés, mais qu'il y a des moyens de faire autrement, il y a des moyens de progresser.

Je fais tout pour faire du renforcement et de la psychologie positive. On fait des contrats de rééducation, on se donne des challenges. On a beaucoup de prise en charge en groupe aussi. On a des prise en charge individuelles, mais on a beaucoup de groupes. Les groupes moteurs, on fait du yoga enfant, on fait du CrossFit adolescent. On fait des clubs de muscu pour les 6-10 ans. On fait des clubs de roulé-boulé pour les moins de 3 ans qui ont un polyhandicap. Enfin, on a plein de groupes qui, j'espère, les aident à... Enfin, c'est ce qu'ils me disent, c'est le retour des parents que c'est le cas, les aident à avoir un regard plus doux et plus positif sur leur corps, ce qu'ils peuvent en faire.

Et puis, je passe toujours par le jeu, mais ça c'est une évidence. Je commence toujours mes séances par : « *avec quoi tu veux jouer aujourd'hui ?* ». Le cabinet est une caverne d'Ali Baba. Ils savent où aller choisir quelque chose et après, quelle que soit la chose qu'ils ont choisie, on trouve toujours une solution d'arriver à nos objectifs de rééducation avec le jeu.

Donc voilà, passer par le jeu, l'écoute. Pour tous les enfants qui n'ont pas forcément une communication habituelle, je pense que c'est hyper important de prendre le temps de communiquer avec eux de la manière qui leur est adaptée, pour passer au-dessus de toute mauvaise compréhension en lien avec le corps, etc. Parce que c'est vrai qu'on est obligé de poser des mots, ou si ce n'est pas des mots, mais de poser un pictogramme, de poser un geste, de poser un ressenti, de poser une émotion sur le ressenti du corps en kiné.

On fait ça aussi, on a une boîte de massages magiques qu'on utilise aussi. Les massages magiques, ça a été développé par l'Institut Curie, et Gustave Roussy aussi, pour les enfants en cancéro. Et à la base, on a commencé à utiliser ça pour une petite fille qui avait un cancer de la fosse postérieure. Finalement, on l'utilise avec beaucoup d'enfants, parce qu'ils ont souvent des troubles sensoriels divers et variés, ou des difficultés d'acceptation de leur corps, etc. Et on utilise ça, la boîte de massages magiques, c'est un espèce de petit jeu de société, avec des massages, pas vraiment des massages, mais des touchés ou des ressentis, décrits sur des petites cartes, avec des animaux, des petites fourmis. Après, il faut piocher une carte de corps, qui te dit sur quel endroit du corps, et une carte de type de massage, qui te dit quel type d'animal tu vas reproduire, ce que tu vas faire, une patte d'ours ou une petite fourmi de massage. On fait ça, par exemple.

**L : C'est excellent !**

J : Et oui, je pense que tous au cabinet, on fait cet effort de poser les émotions, les ressentis sur le corps, de poser les questions sur la douleur ou pas, de poser les mots sur ce qu'ils ont envie de faire ou pas avec leur corps, d'écouter quand ils disent non, je n'ai pas envie de faire ça. Ok, on ne fait pas ça.

**L : Oui, s'adapter. S'adapter à l'enfant, à ce qu'il veut faire.**

J : L'entendre, oui, l'entendre.

**L : Ok. Et si à un moment, vous vous rendez compte qu'un petit, justement, soit s'exprime, soit il le montre au niveau corporel, qu'il n'est justement pas très bien, à l'aise avec son corps, qu'est-ce que vous faites du coup ? Comment vous réagissez par rapport à ça dans votre séance ?**

J : Ça va dépendre de plein de trucs, mais je ne sais pas. Hier, on a un petit, qui a, un petit 3 ans, quadriparétique spastique, qui ne comprend rien, enfin voilà, beaucoup de handicaps, qui a hurlé tout d'un coup. Directement, manœuvre de décontraction, regroupement, petite boule, câlin, berceuse, voilà.

Et forcément, ce ne sera pas la même chose avec un ado de 16 ans qui est un peu renfrogné, machin.

On ne va pas du tout réagir de la même manière, c'est normal. Ça, c'est du feeling, de l'expérience. Je dirais même que c'est plus, je pense, le côté, les qualités humaines du rééducateur qui jouent, plus que ses qualités de rééducateur. Après, ça s'entremêle, il y a l'expérience aussi. Donc, je ne peux pas te dire vraiment comment on va réagir. C'est propre à chaque patient, à chaque kiné.

**L : Oui, il faut s'adapter, encore une fois, et puis réagir de façon humaine.**

J : C'est ça, c'est ça. Et prendre en compte, en fait, ne pas minimiser les ressentis. Clairement, je ne sais pas du tout s'il y a de la littérature là-dessus, mais ce qu'on a tendance à penser, c'est que les personnes avec paralysie cérébrale, ils sont durs à la douleur, comme ils disent. Ils supportent beaucoup, ils supportent beaucoup sans se plaindre. Ils supportent beaucoup de contractions, de raideurs, de spasticité.

J'ai une adulte qui me dit qu'elle a une triparalysie spastique et qui me disait : « *je suis contente d'avoir mon bras gauche qui va bien. Comme ça, je me rends compte ce que c'est pour les autres d'être dans leur corps sans spasticité et sans douleur.* » Oui. Ça m'avait tellement marquée quand elle m'avait dit ça.

Et en fait, tu te rends compte que leur spasticité, ce n'est que douleur. Ce n'est qu'inconfort, etc. Donc vraiment, prendre en compte. Prendre en considération, écouter, entendre le moindre petit signe. Parce que je trouve qu'ils ont vraiment tendance à minimiser. Et en fait, je pense que prendre en compte la moindre petite alerte, la moindre petite grimace, le moindre petit « hum », ça les conforte dans le fait que leur douleur, elle existe et on peut peut-être aider à faire quelque chose. Et voilà, au moins, je pense que psychologiquement, ils se sentent moins seuls. Ils se sentent pris en considération. Oui, voilà, c'est ça. Ça, c'est le plus important, je pense.

**L : Est-ce que pour nous, en tant que kiné, on aurait un rôle à jouer dans ce rapport au corps ? Pourquoi on serait important ? Ou pourquoi on ne serait pas important ?**

J : Oui, on est important. J'ai l'impression que je radote, mais clairement, ce qui fait qu'on a un bon rapport au corps... Je radote, mais j'élabore de plus en plus au fur et à mesure que je te réponds, j'ai l'impression.

Pour moi, c'est être douloureux ou pas douloureux. Clairement, nous, en tant que kiné, dans la douleur, on a des trucs à faire. Il y a plein de trucs qu'on sait faire en neuro pour diminuer les contractions, pour diminuer les rétractions, pour diminuer les douleurs articulaires, pour diminuer les douleurs neuropathiques. Il y a plein de trucs qu'on sait faire sur l'installation, sur verticaliser pour diminuer les douleurs d'ostéoporose, etc. Il y a plein de trucs qu'on sait faire. Ça, c'est la douleur.

Après, c'est la fonction. Clairement, je pense que l'image du corps qu'on a, c'est en fonction de... Est-ce qu'on arrive à faire ce qu'on veut avec notre corps ? Maintenant qu'en neuro, globalement, tout le monde n'a pas compris. Il est écrit dans les recommandations de bonne pratique qu'il faut orienter sa rééducation vers la fonction et vers des objectifs fonctionnels. Eh bien, toute la rééducation qu'on est censé faire est censée permettre à la personne avec paralysie cérébrale d'améliorer ses capacités motrices et ses fonctions, et son autonomie, et donc sa participation sociale. Ça, c'est l'autre aspect.

Et enfin, l'aspect visuel par rapport à la société. Je trouve qu'on a aussi un rôle à jouer. Alors non, on ne va pas rendre quelqu'un qui est dit moche parce qu'il a un beau nez, parce qu'il est tout tordu. On ne va pas le rendre beau. On ne va pas y arriver. Mais par contre, clairement, se sentir beau ou se sentir moche, ça vient beaucoup de ce que les autres disent. Et je trouve aussi que souvent, j'ai réussi à prendre cette posture de protection de l'enfant. Par exemple, de prendre sa défense. Quand le parent ou la nounou ou n'importe qui a dit « *Tiens-toi droit, on dirait un petit bossu* » ou des trucs comme ça. « *Arrête de baver, c'est dégueulasse.* » Et de plus en plus, je le fais de plus en plus parce que je prends un âge en maturité, que le fait d'être reconnu dans le monde de la paralysie cérébrale, je me sens... Bon, des fois, je dis des trucs que plein d'autres gens n'auraient pas osé dire. Et voilà. Je

pense que le fait de prendre la défense d'un enfant qui serait jugé dans son corps par quelqu'un d'autre et de dire devant tout le monde « *Ah mais non, mais c'est normal qu'il y ait de la bave, c'est parce que...* » ou « *C'est normal qu'il soit dans telle position, c'est parce que t'inquiète pas, c'est normal* » en m'adressant à l'enfant ou à l'ado, etc. et en remettant papi, mamie, maman, tonton, les trucmuches à leur place. On a un rôle à jouer.

Et enfin, je pense qu'on a aussi un rôle à jouer en tant que réadaptateur parce qu'on est rééducateurs, réadaptateurs dans la manière d'utiliser les aides techniques pour leur donner une bonne place sociale, pour leur donner une place OK de leur corps dans la société.

Typiquement, je pense à... plein de mômes qui ont 6 ans et parce qu'ils sont tombés sur des gros connards de rééducateurs ou que leurs parents sont des gros coincés du fion, ils sont encore dans des poussettes yo-yo. Et donc, tout le monde les prend pour des gros bébés cadum parce que la maman fait une fixette sur pas de fauteuil roulant ou que les kinés, les ergots, ils sont demeurés. Et du coup, il a 6 ans, il est en poussette yo-yo. C'est souvent. Et donc, en fait, on a un rôle à jouer là-dedans.

Ou par exemple, sur la prescription d'un tricycle adapté. Pour un enfant, le fait de pouvoir aller faire du tricycle avec ses copains qui font du vélo, c'est un facteur d'inclusion sociale et de fierté de ce qu'il peut faire avec son petit corps qui est énorme. Et si tu ne tombes pas sur le kiné qui sait qu'il peut te prescrire un Tonicross® qui est pris en charge par la Sécu, etc., du coup, il n'aura pas cette fierté de pouvoir avoir cette activité motrice en groupe qui, socialement, c'est important l'étape du vélo pour un enfant. L'étape de la marche, etc., ça fait partie des choses comme savoir nager.

Donc, je pense qu'aussi là-dedans, dans les installations, pareil, quand on fait une installation à l'école, faire une bonne installation qui soit bien contenante et comme ça, qui permette à l'enfant d'avoir des meilleures acquisitions, des meilleurs apprentissages parce qu'il sera bien assis, c'est important.

Ou alors, à l'inverse, un enfant qui n'est pas très à l'aise avec ses appareillages, et du coup, de lui faire un siège moulé beaucoup plus minimaliste pour l'école parce qu'il est en CM2 et que vraiment, ça le saoule que ses copains se moquent de lui parce qu'il a une grande chaise de bébé. Au prochain moulage, faire un truc beaucoup plus minimaliste et trouver le bon compromis entre maintien orthopédique et sauvegarde psychique.

Je pense aussi que ça, on a notre rôle à jouer là-dedans dans le rapport au corps en fonction des aides techniques et des adaptations et des appareillages qu'on propose.

**L : C'est hyper intéressant. Et puis, est-ce que vous pensez qu'on pourrait travailler avec d'autres professionnels justement sur ce rapport au corps ?**

J : Clairement. Alors nous, au cabinet, on est kiné, ergo, orthophoniste. Alors clairement, moi, sans les « orthos », le fait de prendre le temps de parler avec les enfants non communicants, avec leurs codes de communication, leurs tablettes, leurs Makaton®, leurs machins et leurs trucs, si elles n'étaient pas là tout le temps, souvent, j'ai besoin de leur aide. En fait, je ne comprends pas, il fait ça, il appuie là, ou il me fait des signes, c'est quoi, c'est quoi, c'est quoi. Clairement, oui, là, ça m'aide.

Avec l'ergo du cabinet, évidemment, pour tout ce qui est installation, etc., pour tout ce qui est automatisation, pour l'autonomie, etc.

Et puis là, plus récemment, on commence tout juste la collaboration avec la psychologue. Ben ouais, du coup, ça va être chouette, j'ai hâte de commencer ça. Mais c'est vrai que je pense qu'elle va m'apprendre beaucoup de trucs, d'animer ce groupe de paroles avec elle. Je pense que je vais apprendre beaucoup de trucs, mais du coup, je n'y ai jamais fait encore. Ça va être génial. Voilà, j'en saurai plus bientôt, mais pas tout de suite.

**L : Ça doit être incroyable. [Regarde l'heure]. Il faut que vous partiez, là, j'imagine ?**

J : Ouais, c'est ça.

**L : On a réussi, globalement, à avoir à peu près toutes les questions.**

J : Tu es dans quel IFMK, toi ?

**L : Lyon.**

J : Ah, Lyon. C'est qui ton directeur de mémoire ?

**L : Mathilde Collet.**

J : Ok, je ne connais pas.

**L : Elle a fait des publications sur les personnes avec paralysie cérébrale, sur les déformations orthopédiques des membres inférieurs, entre autres.**

J : Ok, super. Bon courage.

**L : Merci beaucoup.**

J : C'est un beau sujet. J'espère que tu pourras faire quelque chose. J'espère que tu pourras faire un petit poster, un petit je ne sais pas quoi. Je ne sais pas si tu as suivi, on a monté une nouvelle association nationale de rééducation pédiatrique, *[Nom de l'association]*

J'ai créé le comité scientifique de cette association. Et donc, en particulier, on vient juste de se créer, mais en particulier, on aura comme rôle de promouvoir des mémoires d'étudiants qui nous semblent cool, de les aider à les rendre un petit peu publiques, soit sous forme d'infographie, soit au cours d'un congrès, etc.

Donc, n'hésite pas, si tu fais quelque chose de bien et que tu veux un petit peu le divulguer, à revenir vers moi plus tard.

**L : Merci beaucoup ! Écoutez, merci beaucoup pour toutes vos réponses et pour tout. Ça a été génial.**

J : Ok, super. Bon, à bientôt.

**L : À bientôt. Bonne après-midi. Au revoir !**

## Annexe XI : Echelle Douleur Enfant San Salvador (DESS)

### Echelle Douleur Enfant San Salvador pour évaluer la douleur de l'enfant polyhandicapé Score de 0 à 40, seuil de traitement 6

Date												
Heure												
<b>ITEM 1 : Pleurs et/ou cris (bruits de pleurs avec ou sans accès de larmes)</b> 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble se manifester plus que d'habitude 2 : Pleurs et/ou cris lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux 3 : Pleurs et/ou cris spontanés et tout à fait inhabituels 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)												
<b>ITEM 2 : Réaction de défense coordonnée ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse (l'effleurement, la palpation ou la mobilisation déclenche une réaction motrice, coordonnée ou non, que l'on peut interpréter comme une réaction de défense)</b> 0 : Réaction habituelle 1 : Semble réagir de façon inhabituelle 2 : Mouvement de retrait indiscutable et inhabituel 3 : Même signe que 1 et 2 avec grimace et/ou gémissement 4 : Même signe que 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs												
<b>ITEM 3 : Mimique douloureuse (expression du visage traduisant la douleur, un rictus paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux)</b> 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Faciès inquiet inhabituel 2 : Mimique douloureuse lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux 3 : Mimique douloureuse spontanée 4 : Même signe que 1, 2, ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)												
<b>ITEM 4 : Protection des zones douloureuses (protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact)</b> 0 : Réaction habituelle 1 : Semble redouter le contact d'une zone particulière 2 : Protège une région précise de son corps 3 : Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec agitation, cris et pleurs. Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun contrôle moteur des membres supérieurs												
<b>ITEM 5 : Gémissements ou pleurs silencieux (gémît au moment des manipulations ou spontanément de façon intermittente ou permanente)</b> 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble plus geignant que d'habitude 2 : Geint de façon inhabituelle 3 : Gémissements avec mimique douloureuse 4 : Gémissements entrecoupés de cris et de pleurs												

<b>ITEM 6 : Intérêt pour l'environnement (s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'environnent)</b> 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble moins intéressé que d'habitude 2 : Baisse de l'intérêt, doit être sollicité 3 : Désintéressé total, ne réagit pas aux sollicitations 4 : Etat de prostration tout à fait inhabituel. Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement												
<b>ITEM 7 : Accentuation des troubles du tonus (augmentation des raideurs, des trémulations, spasmes en hyper extension)</b> 0 : Manifestations habituelles 1 : Semble plus raide que d'habitude 2 : Accentuation des raideurs lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux 3 : Même signe que 1 et 2 avec mimique douloureuse 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs												
<b>ITEM 8 : Capacité à interagir avec l'adulte (communique par le regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité)</b> 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble moins impliqué dans la relation 2 : Difficultés inhabituelles pour établir un contact 3 : Refus inhabituel de tout contact 4 : Retrait inhabituel dans une indifférence totale. Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication												
<b>ITEM 9 : Accentuation des mouvements spontanés (motricité volontaire ou non, coordonnée ou non, mouvements choréiques, athétosiques, au niveau des membres ou de l'étage céphalique...)</b> 0 : Manifestations habituelles 1 : Recrudescence possible des mouvements spontanés 2 : Etat d'agitation inhabituel 3 : Même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs												
<b>ITEM 10 : Attitude antalgique spontanée (recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager) ou repérée par le soignant</b> 0 : Position de confort habituelle 1 : Semble moins à l'aise dans cette posture 2 : Certaines postures ne sont plus tolérées 3 : Soulagé par une posture inhabituelle 4 : Aucune posture ne semble soulager Cet ITEM est non pertinent chez le sujet incapable de contrôler sa posture												
<b>TOTAL</b>												

COLLIGNON P, GUISIANO B, COMBES JC. La douleur chez l'enfant polyhandicapé. In : Ecoffey C, Murat I. La douleur chez l'enfant : Flammarion Médecine Science, Paris, 1999 : 174-178.

## Annexe XI : Tableau des analyses thématiques

Thèmes Principaux	Sous-thèmes	Informations recueillies
Spécificités de PES	L'enfant	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Chez l'enfant → pas encore les <b>acquis</b> (E1) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Apprentissages moteurs de l'enfant sont un réel apprentissage initial (E5) vs réapprentissage dans les autres pathologies neuro.</li> <li>○ Possibilité de progresser, « <i>gagner un peu</i> » (E3)</li> </ul> </li> <li>■ Présence du <b>facteur croissance</b> chez les enfants (E2, E3, E4, E5) → peut entraîner des conséquences corporelles (moins chez l'adulte). <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Nécessite une attention particulière à la progression des conséquences corporelles (E2, E3, E4) → faire de la prévention ++ (E4)</li> <li>○ Croissance a un impact sur le squelette, le niveau orthopédique et musculaire, déformations (E3, E4)</li> <li>○ Evolutions dans les deux sens (positif et négatif) sont plus marqués chez l'enfant (E3)</li> <li>○ Être en développement = croissance ET maturation (E5)</li> </ul> </li> <li>■ Trouver la <b>motivation</b> de l'enfant, car pathologie à vie (E3p4) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Enfant ne voit pas l'intérêt des traitements en général, pas de capacité de projection → dépend du niveau cognitif de l'enfant (E3)</li> <li>○ Ne pas le dégoûter (E3)</li> <li>○ Lui faire comprendre les enjeux (E3)</li> <li>○ Adulte souvent plus motivés car il comprend pourquoi il a besoin des traitements (E3)</li> </ul> </li> <li>■ <b>Pas les mêmes objectifs</b> → s'adapter en fonction des objectifs qui sont différents selon les âges (E2). <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Scolarité pour l'enfant → <b>permet de construire son identité</b></li> <li>○ Etudes supérieures, permis de conduire pour l'adulte</li> </ul> </li> <li>■ <b>Côté ludique</b> à apporter, relationnel différent qu'avec un adulte (E4, E5)</li> <li>■ On ne <b>peut pas dissocier un enfant de sa famille</b> (E4) → les inclure dans la PES.</li> </ul>
	La PC	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>Pas vraiment de spécificités</b> → La PES <b>dépend du patient</b> pas de la pathologie (E1)</li> <li>■ <b>Pas dégénératif</b> comme les myopathies → niveau fonctionnel censé rester stable (E3, E4) = pas de franches dégradations comme la perte de la marche chez les myopathes (E2), pas « <i>d'épée de Damoclès</i> » (E4) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Sauf en cas de grosse poussée de croissance (E2)</li> <li>○ L'évolution est plus lente, beaucoup moins d'évolution que dans une autre pathologie (E3), donc les dégradations sont sur du moyen/long terme (Modifications avec l'adolescence mais pas de changement radical – E3)</li> <li>○ Chez l'enfant avec PC on sait qu'il y a un <b>gros risque de déformations avec la croissance</b> → être vigilant et faire de la prévention (E4)</li> </ul> </li> <li>■ <b>Enfants ne connaissent que la PC</b>, il n'ont jamais connu autre chose (vs pathologie acquises) (E3) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Pas de regrets d'un avant car cette vie n'a jamais existée (E3)</li> <li>○ Mais ça peut être long pour ceux qui ont la capacité de se projeter. → toute une vie autour de la rééducation → risque de saturation de la PES, surtout les adolescents, il n'y a jamais eu de pause (E3, E4), Notion d'habitude (E3)</li> </ul> </li> <li>■ Pathologie de naissance : <b>familles connaissent les soins</b> → donc moins besoin de « prendre des pincettes », moins d'ETP à faire sur les appareillages, les soins (E4)</li> <li>■ La PC est bien connue : on a <b>pleins d'informations, de TK de soins</b> (E4)</li> </ul>

<b>Rapport au corps de l'enfant avec PC</b>	<b>Définitions</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Représentation du corps par le touché (E3) → Ressentis que l'on a quand on nous aborde, par le touché par exemple (E3) : est-il agréable, douloureux ?</li> <li>○ Représentation visuelle de son propre corps (E3)</li> <li>○ « <i>comment je me sens, je me ressens, je me vois, je me projette dans le futur, comment me sentir indépendant</i> » (E5)</li> <li>■ <b>Image qu'on renvoie aux autres</b> (E2, E3, E4) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Ressentis qu'on va déclencher chez les autres (E3)</li> <li>○ Représentation visuelle des autres et de ce qu'ils peuvent ressentir par nos propre stimulations sur l'autre, touché, regard, vibrations, souffle (E3)</li> </ul> </li> <li>■ « <i>Identité de ce qu'on fait</i> » (E2) → se définit par ce qu'on sait faire avec notre corps → rapport avec les capacités.</li> <li>■ <b>Correspondance aux normes classiques d'évolution</b> → enfants prédéfinis au niveau cortical pour s'adapter aux gestes (E1)</li> <li>■ Notion de corps plaisir (E1), corps obéissant (E4)</li> </ul>
	<b>Vivre son corps avec PC</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>Schéma moteur à découvrir</b> car ne suit pas les normes d'évolution (E1, E5) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Enfants qui ne connaissent pas les parties de leur corps (E4) : « <i>sont complètement à la rue dans leur schéma corporel</i> » ; « <i>coude de la jambe</i> »</li> </ul> </li> <li>■ <b>Vivre avec et contre son corps</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Enfant qui a des capacités (E2), ais déformations, douleurs (E5, E2) → corps plus dans la norme, plus dans l'idéal (E2) <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Aspect de la douleur primordial (E5)</li> </ul> </li> <li>○ Dans ses patients, Laura n'a pas d'enfants avec des douleurs, douleurs neuropathiques insupportables donc bon vécu du corps (E3)</li> <li>○ Corps qui devient une <b>contrainte</b> (E2), corps qui rend l'enfant prisonnier, les patients en ont marre de pas pouvoir bouger comme ils ont envie (E4)</li> <li>○ Enfant <b>se connaît très bien</b> en général (E3) : Sait ce qui va être désagréable ou pas pour lui.</li> <li>○ Enfant <b>se rend bien compte</b> qu'il n'arrive pas à faire certaines choses. (E2), est une charge pour la famille (E3)</li> <li>○ Enfant <b>pas forcément conscience de ce qu'ils sont</b>, se voient moins que nous (E4) <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ne cherchent pas à se voir (E4)</li> <li>▪ Enfants « <i>ne se prennent pas autant le chou que nous</i> » (E5)</li> </ul> </li> <li>○ Pas de patients qui vivent mal leur corps (E3), enfant vivent plutôt bien leur corps, ils l'ont depuis qu'ils sont nés, donc le connaissent bien</li> </ul> </li> <li>■ <b>Sentiments</b> : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Rapport psychologique : déplaisant, douloureux (Isabelle)</li> <li>○ « <i>Ras le bol qui s'installe</i> » : au niveau médical, rééducation, appareillage (E2, E3), d'être dépendant d'un fauteuil (E4), du handicap (E4)</li> <li>○ Angoisse : de ne pas être comme tout le monde, de se sentir dépendant (E2)</li> </ul> </li> <li>■ <b>Questionnements</b> : sur les traitements, les appareillages (E2, E5), même si le corps en lui-même ne pose pas de problème, ils se posent des questions (pourquoi ma main est comme ça ? pourquoi ma jambe marche moins bien de ce côté, ... E5), sur leur corps, la pathologie, les symptômes, la comparaison avec les autres, → volonté de comprendre (E5)</li> <li>■ Des <b>difficultés à se projeter</b> (donc besoin d'exemple de personnes avec PC – E2) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Peur de ne pas être suffisamment performant pour avoir un travail (E2)</li> </ul> </li> </ul> <p><b>Un corps en relation, corps différent</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>Faire avec la société et ses normes</b> (E1, E2, E4), comparatif à une norme, un idéal, un imaginaire (E2), envie d'être comme tout le monde (E4)</li> <li>■ <b>Faire avec l'entourage</b> : les parents et leur représentations (E1, E2) et l'école (E1)</li> <li>■ Quand corps dépendant, <b>rapport au corps passe vraiment par l'autre (E4)</b></li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Se définit que par la comparaison aux autres, pas soi (E1, E5)</li> <li>○ <b>Si un enfant n'a pas mal, qu'il arrive à faire ce qu'il a envie avec son corps, et personne ne dit que son corps pose problème</b> → l'enfant n'aura aucun problème avec son corps ! (E5)</li> </ul>
	<b>Variabilité des rapports au corps</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>Selon le niveau fonctionnel,</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ OUI (E1, E2, E4) <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ pas le même rapport au corps (E1, E4)</li> <li>▪ pas les mêmes traitements (toxines, chirurgie, attelles qui viennent gêner chez les plus atteints – E1)</li> <li>▪ corps qui fait pleins de choses = corps plaisir (E2), patient avec un meilleur niveau fonctionnel peut faire des choses par lui-même vs celui totalement dépendant qui ne peut même pas se toucher, changer de position (E4)</li> </ul> </li> <li>○ Pas tellement (E3, E5) → dépend plus du niveau cognitif <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Discordance entre niveau cognitif et niveau fonctionnel</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>■ <b>Selon le sexe :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ OUI (E1, E3) <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Garçons → manque de muscles (E1), pas vraiment esthétique ; Touche aussi les garçons mais peut-être en moindre mesure (E3)</li> <li>▪ Filles → Importance de l'esthétique (Appareillages – E1), les filles sont plus attentives aux regards des autres → souffrent plus de leur représentation d'elles-mêmes (E3)</li> </ul> </li> <li>○ Pas sure (E2, E4, E5), peut-être les filles mais peur de la généralité, plus une question de tempérament (E4) Peut-être finalement (E5) : « filles très pomponnées, bien habillées, nœuds dans les cheveux »</li> <li>○ Société extrêmement sexiste et patriarcale ! (E5) <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Pression sociale pour les garçons d'être fort, courir vite</li> <li>▪ Convaincue que ça existe mais refuse ça dans son cabinet (E5p8)</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>■ <b>Selon le type de PC</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ OUI (E1, E2, E3, E4, E5)</li> <li>○ Classification topographique <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Hémiplégique → problème d'asymétrie (E1)</li> <li>▪ Ce qui fait la différence = atteinte du tronc → risque de scoliose/excentration de hanche/troubles de la déglutition/communication/bavage qui augmente : troubles associés +++, et fatigabilité de lutte vs la pesanteur (marche, assis, course, debout) (E5)</li> <li>▪ Après peu importe la topographie, dépend du niveau cognitif/communication (E5)</li> </ul> </li> <li>○ Classification C Cans : <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dystonique → difficulté à gérer son corps : mouvements involontaires, douleurs invalidantes (E2), obligé d'être attachés, ils ne peuvent rien faire par eux-mêmes – rapport au corps compliqué, peuvent pas faire confiance à leur corps (E3), dystonique passe ton temps à gigoter dans tous les sens, être « saucissonné », image que tu renvoies un peu difficile (E4)</li> <li>▪ Dyskinétiques athétosiques : non maîtrise du corps par des mouvements involontaires, sentiment de peur « <i>de ne pas savoir ce qu'il va se passer avec mon corps à tout moment</i> », peur de la chute, la blessure (E5)</li> <li>▪ Spastique → spasticité mieux gérée par les TTT et l'appareillage (E2), côté qui tirent plus d'un côté que de l'autre (E2), mais beaucoup plus sujets aux douleurs : rétractions, anomalies secondaires, raideurs.. (E5) → donne un rapport au corps particulier (E5), avec beaucoup d'appareillages</li> </ul> </li> <li>○ Classification GMFCS : « <i>pas photo</i> » (E5), mais pas de proportionnalité, dépend pas vraiment du niveau GMFCS mais plutôt du lien avec le niveau cognitif</li> </ul> </li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>Selon le niveau cognitif</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ OUI (E1, E2, E4, E5)</li> <li>○ Pas conscience de son état fonctionnel : pas l'impression d'en souffrir (E3), « <i>un jeune mou, qui ne capte rien, il est toujours content, il a un handicap mais finalement, ça ne le pèse pas trop</i> » (E4)</li> <li>○ Jeune qui a conscience de ses difficultés → rapport au corps difficile, malgré des capacités fonctionnelles correctes (E3), compliqué de vivre leur corps (E4), « <i>Si tu es un peu cortiqué, tu te rends compte de l'image que tu peux avoir</i> » (E4),</li> <li>○ Discordance niveau cognitif et niveau fonctionnel : malaise +++ (E5)</li> <li>○ Conscience du regard des autres selon le niveau cognitif (E4)</li> </ul> </li> <li>■ <b>Importance de la douleur</b> comme élément clé dans le vécu qui diffère selon les enfants (E2, E4, E5) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Si on a tout le temps mal, vécu du corps moins agréable (E4)</li> </ul> </li> <li>■ Selon le <b>tempérament</b>, (E4)</li> <li>■ Selon l'<b>état orthopédique</b> (E5) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ « <i>Plus on est immobile, moins on est bien dans son corps</i> » (E5p11i30)</li> </ul> </li> <li>■ <b>Selon le regard qu'a la famille et l'entourage</b> sur le corps de l'enfant <ul style="list-style-type: none"> <li>○ « <i>Le regard que l'enfant porte sur lui vient du regard des adultes et autres enfants ont posé sur lui</i> » (E5, E1)</li> <li>○ Dépend vraiment des représentations sociales de la famille +++ (E5)</li> <li>○ Selon les cultures (E4), de la façon dont ils ont été élevés (E5), → enfant qui a l'habitude de faire pleins de choses (motilo, dynamique, tricycle, piscine... vs celui dans le canapé E5)</li> </ul> </li> </ul>
<p>Rapport au corps</p>		<p><b>Au fil du temps</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>OUI</b> (E1, E2, E3, E4, E5)</li> <li>■ <b>Selon l'âge :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Petits</b> → pas de problèmes (E1, E2, E3) <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Connaît pas la différence entre son corps et celui du voisin (E1), car pas encore l'image de soi, ou de ce qu'il peut renvoyer, ou préoccupation du regard d'autrui, pas encore la maturité pour (E2)</li> <li>▪ Car découverte de la motricité, curiosité, actif (E2)</li> <li>▪ Petit se pose pas ces questions (du regard des autres, du désir de plaire...) (E3)</li> </ul> </li> <li>○ <b>Plus grands</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ → <b>observent une différence</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Avec membre de la famille (E1); avec les enfants non atteints (E1, E2, E3), avec un idéal, un imaginaire (E2), avec les autres avec un handicap (E2)</li> <li>• → dès la scolarisation (E1, E3), dès la socialisation (E2),</li> <li>• Différence imposée par les normes de la société (E1),</li> <li>• <b>Regard d'autrui qui apparait de + en +(E2)</b> : dégrade l'image de soi malgré un bon niveau fonctionnel → parfois source de limitations fonctionnelles par peur du regard des autres (ex Fauteuil – E2)</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>○ <b>Changement de rapport au corps avec l'adolescence</b>, l'âge adulte <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ → se détériorer (E3)</li> <li>▪ Adolescence = période critique (E3) → Ados plus attentifs aux autres (E3), période de rébellion (E4), malaise à partir de l'adolescence (E5)</li> <li>▪ <b>Connaissance du corps, et de ses limites</b> qui vont plus ou moins contraindre (E2)</li> <li>▪ <b>Apparition de l'envie de plaire</b>, de relations amoureuses → remise en question ++ : possibilité d'être aimé des autres ? avoir un amoureux ? Avoir des rapports un jour ? (E3)</li> <li>▪ Questionnements +++ avec l'adolescence (E3)</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>

	changeant	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Mais comme tout le monde</b> : rien que par le cycle menstruel → personnes avec PC sont comme tous les autres : fluctuations de sentir bien dans son corps ou pas (prise de kilos, pas faire de sport), on n'est pas tout le temps au top (E5, E1)</li> <li>▪ Maturité (E2) → se rendre compte de sa différence, avec l'âge</li> <li>▪ <b>Notion d'identité et d'autonomie</b> évolue au fil du temps → donc vécu et image de soi change aussi (E2)</li> <li>▪ Avec l'âge, la prise en maturité, d'autonomie, affirmation de soi, construction d'identité, connaissance de soi et de ses limites (E2), évolution cognitive et dans la société (E5)</li> <li>▪ <b>Sentiment d'injustice/culpabilité</b> (E2) <ul style="list-style-type: none"> <li>• Capacités corporelles en contradiction avec le désir d'autonomie, d'affirmation car vécu comme une contrainte, désir d'émancipation parentale</li> </ul> </li> <li>○ Par les <b>changements corporels dû à la croissance</b> (E1, E2, E4) (déformations, enraidissements, hypertonie, douleurs qui s'accroissent ou apparaissent E5), prise de poids (E5, E4) <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Conséquence sur l'habillement, l'apparence..(E1)</li> <li>▪ Déformations qui s'accroissent avec la croissance (E2) → préoccupation : avoir des « <i>jambes plus droites, plus fonctionnelles</i> »</li> <li>▪ Prise de poids ++++ : immobilité crée des pathologies secondaires (obésité, diabète) → rajoutent du handicap au handicap (patient qui a déjà pas beaucoup de force si on rajoute des kilos, patient aura encore plus de mal à se mobiliser → perte en autonomie) + aspect sociétal, beauté physique du corps (E5)</li> <li>▪ Gros changements corporels avec l'adolescence (chez tout le monde, pas que les PC – E3) <ul style="list-style-type: none"> <li>• Accentuation visuelle du handicap E3</li> <li>• Prise de poids, en taille → devient pudique, veut pas être dépendant → conséquence sur le fait de prendre soin de son corps (E5)</li> <li>• Accepter une nouvelle différence par l'accentuation visuelle du handicap/des mouvements, gestes plus difficiles à réaliser (E3) : différence encore plus importante avec autrui (enfant grandit, devient plus lourd, plus raide...)</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>○ <b>Faire le deuil du corps qui ne fait pas partie d'une norme</b> idéale/imaginaire (E2)</li> </ul> <p><b>Au fils des TTT</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ OUI (E1, E3, E4, E5)</li> <li>■ <b>Chirurgies</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Positif : acquisition des capacités (E1), cherchée pour « <i>réaxer un corps un peu tordu</i> » (E2), être plus fonctionnel : gagner en endurance, périmètre de marche qui augmente (E2)</li> <li>○ Négatif : chirurgie qui rate, cicatrices, douleur (E1)</li> <li>○ Ne sais pas si le vécu du corps change après chirurgie (E2)</li> <li>○ <b>Chirurgies multisites ça change carrément le vécu</b>, qu'elle marche ou pas (E4, E5) → « assez violent » (E4), « boucherie » (E5) <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Image du corps qui se construit avec les raideurs, douleurs → chirurgie permet de se redresser, voire « partir en recurvatum » → donc se réapproprier son nouveau schéma corporel parce qu'il n'est plus du tout pareil. (E4)</li> <li>▪ → ex de la mesure additionnée de la taille des cicatrices (E5),</li> <li>▪ Multitude de gestes en une chirurgie donc « <i>c'est difficile pour eux</i> » E5p12</li> <li>▪ Pas vraiment de gain fonctionnel, : « <i>boucherie juste pour préserver</i> ». « <i>ils s'en foutent, ils auront beaucoup souffert</i> » (E5)</li> <li>▪ <b>Rhizotomie dorsale sélective</b> : progrès fonctionnels plus élevés que l'impact visuel (E5)</li> <li>▪ <b>Arthrodèses vertébrales</b> : empêchent certains mouvements (rotation notamment) → change les représentations (E4)</li> </ul> </li> <li>○ <b>Attelles</b> : moindre impact (E4)</li> <li>○ <b>Corsets ++</b> : un peu plus compliqué (E4), « <i>bien être corporel de l'enfant en prend un coup</i> »</li> </ul> </li> </ul>
--	-----------	---

		<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>A travers les différentes PES</b> (psychomot+++ , psy, kiné→ apprendre à aimer son corps (E3)</li> <li>○ <b>TTT médical</b> (antidépresseurs) → ne sait pas (E3)</li> </ul> <p><b>Au fil des acquisitions/l'augmentation de capacités</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ + Ex : verticalisation, Marche plus efficace ; récompenses sportives → corps devient <b>corps plaisir</b> ! (E1)</li> <li>■ - Confrontation à des impossibilités</li> <li>■ Acquisition de capacités joue sur estime de soi/confiance en soi, rapport avec l'identité (E2)</li> </ul> <p><b>L'entourage permet de faire changer le rapport au corps</b> (E1 E3 E4)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Comparaison aux frères et sœurs : montre ce que lui ne peut pas faire (E1 E5)</li> <li>■ Enfants sans pathologie vs enfants avec pathologie : changement de la représentation de soi <b>selon l'environnement</b> (E3 E4 E5) → changement de milieu = changement de point de comparaison et vient donc changer le rapport au corps <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Se faire moquer/harceler à l'école/la crèche → détériore le regard sur eux-mêmes (E3 E4 E5) , puis changer d'établissement et ne plus se faire harceler</li> <li>○ Ou au contraire rencontrer des copains dans le même cas qu'eux, qui font des compliments → fait relativiser, accepter plus facilement leur corps (E3), changer de groupe de copains (E5)</li> <li>○ Enfants en centre : espace hyper protégé, tout le monde se connaît, le trouve mignon (E4)</li> <li>○ Enfants dans un cabinet spécialisé : que des enfants avec des corps divers et variés → personne ne se regarde, ne se juge, tout logé à le même enseigne (E5)</li> <li>○ Collège : regard des autres qui n'osent pas venir parler à l'enfant (E4)</li> <li>○ Questionnement : est-ce toujours bon de prôner l'inclusion ? (E4)</li> <li>○ Comportements de l'équipe soignante : médecin, MK (E5)→ avoir un MK qui ne lui donne pas confiance en lui</li> </ul> </li> <li>■ Mais malgré tout le <b>souvenir profond d'une différence //autres</b> (E1)</li> </ul>
	<p><b>Bon ou rapport au corps conflictuel</b></p>	<p><b>Effet d'un rapport au corps négatif :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>Se cacher</b> (E1), ne veulent pas qu'on les regarde, qu'on les touche (autres de leurs âge ou professionnel de santé- E3)</li> <li>■ <b>Repli sur soi, moins d'interactions sociales</b>, difficulté à s'ouvrir aux autres, échanger, prendre du plaisir avec les autres (E2, E3, E4) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Impact sur la vie privée ? pas sûre mais possible (E4)</li> </ul> </li> <li>■ <b>Limiter les activités</b> : ne plus vouloir marcher, perdre en niveau fonctionnel (E1), <ul style="list-style-type: none"> <li>○ « <i>Parfois, il y en a, ils ont une telle mauvaise image d'eux que pour eux, ils n'y arriveront jamais à faire quoi que ce soit</i> » (E3)</li> </ul> </li> <li>■ <b>Impact psycho</b> : dépression (E1, E3, E4) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ « <i>On vit avec notre corps</i> », « <i>on vit par nos sens</i> », donc si on ne l'apprécie pas, à chaque fois qu'on va le regarder/être touché on aura une image négative (E3) → « <i>psychologiquement, ça ne peut qu'aller mal</i> »</li> </ul> </li> <li>■ <b>Sentiment d'insécurité</b> car pas en rapport avec les normes (E2) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Difficulté à s'affirmer</b> (E2), faible confiance en soi (E3) « <i>Parfois, il y en a, ils ont une telle mauvaise image d'eux que pour eux, ils n'y arriveront jamais à faire quoi que ce soit</i> » E3</li> </ul> </li> <li>■ <b>Refus de PES</b> (E3)</li> </ul> <p><b>Effets d'un rapport au corps positif :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Pas plus chez les PC que nous (E1)</li> <li>■ <b>Corps = notre moteur</b> (E1) → Fait pour ETRE un corps</li> <li>■ <b>Par le corps on se crée notre propre identité</b>, par ce qu'on est capable de faire avec notre corps (E2) → nécessité d'avoir un bon rapport au corps pour construire son identité et, in fine, s'affirmer et être reconnu par les autres</li> <li>■ <b>Permet de mettre en évidence ses propres capacités</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ → meilleure confiance en soi, estime, <b>reconnaitre ses capacités = reconnaître qu'on existe</b> (E1) → <b>besoin d'un corps pour</b></li> </ul> </li> </ul>

		<p><b>exister (E1, E2)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Bien connaître son corps (motricité, douleurs...) → permettre au corps de devenir <b>corps plaisir</b> (E2)</li> <li>○ A l'aise avec les activités réalisées, prise de plaisir à faire pleins de choses, découvrir des activités sportives (en fonction des intérêts de l'enfant) (E3)</li> <li>○ Important pour utiliser au maximum ses possibilités, les vivre au mieux, sinon on ne fait rien (E4)</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Possibilité de faire des projets (E2)</li> <li>■ Pas vraiment de lien entre bon rapport au corps et aller bien psychologiquement, mais ça aide (E3)</li> <li>■ Hors autre pathologie (autisme par exemple) → apprécient aller vers les autres, sont accompagnés, ont des copains, vie sociale riche, car se sentent bien dans leur peau (E3)</li> <li>■ Participent plus aux séances (E3)</li> </ul>
Les parents		<ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>Prendent le dessus sur les enfants</b> (E1,E3) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Choix de la couleur des attelles de leur enfant (E1)</li> <li>○ Enfant qui n'ose pas parler d'eux-mêmes devant les parents – parents qui parlent à leur place car pensent connaître toutes les réponses concernant leur enfant (E3) <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dépend bien entendu des familles, certaines où la parole est totalement libre, mais rare (E3)</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>■ <b>Masquer l'enfant</b>, l'erreur commise (E1) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Cacher l'enfant, limiter les sorties, pas intégrer un groupe → limite les interactions sociales (E1)</li> </ul> </li> <li>■ <b>Le surcharger de TTT</b> : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Chirurgies ++++, volonté de tout réaxer (E2)</li> <li>○ Surstimulation de l'enfant → empêche à l'enfant d'être justement ça, un enfant → un rapport au corps vécu par les prises en charges (E2), donc une angoisse de performance (E2), impact la confiance et l'estime de soi (E2)</li> <li>○ Surprotection → dépendance physique qui empêche par la suite l'autonomie. (E2)</li> <li>○ MK ++++ (E5) → Inventer des troubles moteurs parce que c'est leur ressenti du handicap alors que l'enfant est GMFCS 1</li> </ul> </li> <li>■ <b>Surprotéger l'enfant</b> (E2) → chercher à compenser un déficit → dépendance de l'enfant (E2)</li> <li>■ <b>Malveillance</b> : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Violence des parents (papa qui tape sa fille – E1) → rapport au corps dans le rapport à la pathologie, à la violence ; comment les parents ont abordés ça (E5)</li> <li>○ Négligence (E1)</li> <li>○ Moqueries : surtout les ados (peur de la moquerie des parents, que leur regard sur eux change E3)</li> <li>○ Remarques déplacées (E5)</li> </ul> </li> <li>■ <b>Rejet de l'enfant</b> , distance (E2)</li> </ul>
		<p><b>Important pour le MK ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>OUI</b> (E1, E2, E3, E4 +++, E5 -&gt; douleurs)</li> <li>■ « C'est indispensable » (E3) ; « plus j'avance dans les années, je pense vraiment que c'est utile de bien penser à ça et qu'il y ait des prises en charge qui concernent ce rapport au corps. »(E4).</li> <li>■ Par l'évaluation de la douleur et sa PEC (E1++, E5++)</li> <li>■ Permet de rassurer l'enfant, (E2)</li> <li>■ Toucher un corps mal vécu et ne pas s'en rendre compte = passer à côté d'une partie de la rééducation (E2)</li> </ul> <p><b>Qu'est ce qui est évalué ?</b></p> <p><b>Prendre en compte la douleur</b> (E1, E3, E5 ++)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Première chose à faire (E1) ; « A fond, tout le temps », « omniprésent dans mon travail » E5</li> </ul>

Le MK	Evaluation du rapport au corps	<p><b>Image d'eux même</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Evaluation : travail devant le miroir possible ? (E1)</li> <li>■ Avant/après chirurgie ? E1</li> <li>■ Appréciation des attelles ? E1</li> <li>■ Apparence (ex : mettre une jupe avec les attelles – E1)</li> <li>■ Capacités physiques (ex : faire du foot- E1)</li> <li>■ Comment il est dans sa peau (E2, E3), expérimente son corps (E2)</li> <li>■ Projets de l'enfant ? E2</li> <li>■ Enfant qui n'aime pas être vu ? E3</li> <li>■ La façon dont l'enfant bouge son corps dans l'espace + ses stratégies pour bouger (E2) : comment l'enfant assume son corps ?</li> <li>■ Enfant qui se cache ? Se montre ? (E2)</li> </ul> <p><b>Schéma corporel :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ « <i>Il faut y penser, mais pas forcément des choses qu'on va demander à l'enfant</i> » E4</li> </ul> <p><b>La peur</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ D'une opération ? E1</li> <li>■ De la survenue de douleurs ? E1, E2</li> <li>■ De l'apparence (attelle que ne va pas avec une jupe E1) → chez les plus grands pas les jeunes</li> <li>■ De ne pas y arriver E2</li> </ul> <p><b>Touché</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Enfant qui n'aime pas être touché E3, à quel point ça les dérange ou pas d'être touché ? (E5)</li> <li>■ Evalue la raideur, si l'enfant est dans le contrôle, si il fait confiance au MK, si ils se relâche (E5)</li> </ul> <p><b>Humeur :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ « <i>prendre la température en début de séance et d'adapter.</i> » E3, car peut changer du jour au lendemain</li> </ul> <p><b>Discours des enfants :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ « <i>Les enfants ne communiquent pas tant que ça sur comment ils voient leur corps</i> » (E2)</li> <li>■ « <i>Là, j'avoue qu'en ce moment, ils ne sont pas très bavards. Enfin, pas sur eux-mêmes [...]. Ils n'ont pas l'habitude de parler d'eux-mêmes. Leur rapport au corps.</i> » (E3)</li> <li>■ Communiquent plus sur le côté « <i>marche ou marche pas</i> » (E2) ou « <i>mal ou pas mal</i> » E3, ou « <i>j'aime pas faire ci, j'aime pas faire ça</i> » E3</li> <li>■ Dépend aussi de la capacité du patient à parler, du niveau cognitif (E3)</li> <li>■ Rare pour les enfants de s'exprimer sur ce qui va, c'est plutôt négatif quand ils en parlent (E4)</li> </ul> <p><b>Facteur E :</b> E1, E4</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Peur du bruit (E1)</li> </ul> <p><b>Signes corporels</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ (pleurs/grimaces -E1 ) réponses émotionnelles, non verbal très parlant (E3) : évaluation des sens : retrait, crispation, grimaces <u>ou</u> inverse : détente, sourire(E3, E4) <u>ou</u> absence de réaction = pas de soucis en général, bruits, sourires (E4)</li> <li>■ déclenchement de symptômes physiques (spasticité),, tonus, difficultés à se détendre (E2) lors de l'examen « classique » ; tonus/difficultés à se détendre, tension, tremblements, relâchements,</li> <li>■ sur l'ensemble du corps, visage, bras... E3</li> <li>■ ce que l'on voit, → différents pour chaque enfant E4</li> <li>■ réticence à se déshabiller (E5)</li> </ul> <p><b>Méthode Evaluation</b></p>
-------	--------------------------------	--

		<ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>Par des questions</b> par le MK (E1,E2, E3, E4, E5) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Cherche plus profondément pourquoi ils veulent pas faire quelque chose « <i>tirer les vers du nez</i> » (E3), <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mais risques d'influencer la réponse E3</li> </ul> </li> <li>○ <b>Indirecte/ inconsciente</b> (Camille) → pas de questions directes sur le vécu du corps <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Plus des questions sur ce que l'enfant sait faire, aime faire, voudrait faire, si il a des difficultés (E2)</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>■ <b>Observation</b> (signes corporels) E1, E2, E3, E4, E5</li> <li>■ <b>Echelles</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Douleur : San Salvador (DESS)</li> <li>○ Sait pas si des échelles d'estime de soi/rapport au corps existe E5</li> </ul> </li> <li>■ <b>Par le touché</b> (E2) : déclenchement de symptômes physiques (spasticité), réponses émotionnelles., tonus, difficultés à se détendre (E2), notamment lors du bilan (E5, car après c'est plus de l'actif)</li> <li>■ <b>Par l'examen classique</b> : de l'équilibre, des sauts, sur table (enfant devient passif et se laissent toucher) E2 <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Patient dévêtu : permet de voir comment sont vécues les évaluations du MK et donc voir comment ils sont à l'aise.. E2</li> </ul> </li> </ul> <p><b>Evaluation facilitée par l'expérience et la connaissance</b> de l'enfant E3, E4 → plus sensible à ton touché, moins besoin de réfléchir (E4)</p>
		<p><b>Faire découvrir le corps</b> à l'enfant PC</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>Apports visuels</b> Ex : Vernis hémiplégique (E1) ; par l'observation de son corps (E2),</li> <li>■ <b>Par l'aspect moteur</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Importance de la musculature (à haute intensité)</b> (E1, E5) → quand on se muscle, on se sent mieux dans son corps. Activité physique permet aussi de réduire les douleurs (sécrétions hormonales) E5, changement du schéma corporel (E1)</li> <li>○ A travers les <b>mobilisations</b> et la découverte de nouvelles sensations motrices_(E2) → accompagne l'enfant pour expérimenter son corps dans sa motricité, dans sa globalité, apprendre ses limites, (E4), faire des mouvements hors de l'axe habituel → donne un nouveau vécu corporel (E4)</li> </ul> </li> <li>■ <b>Perceptions sensorielles</b> → Connaitre son corps (E2 E4) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Par le <b>touché</b> du MK → permet d'apprendre à le connaître (E2) , E4 → toucher son propre corps et nommer ce qui est touché <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Contact qu'on a avec l'enfant = ce qui influe en premier → Importance du TOUCHE et de la MANIERE de toucher (<i>dialogue tonique</i>) E1, E3</li> <li>▪ Enfant qui n'aime pas être touché → changer l'approche (E3)</li> <li>▪ Modification du rapport au corps par le touché (E1, E2, E3)</li> </ul> </li> <li>○ Par des <b>vibrations</b> (E4) : pistolet vibrant → pour faire sentir son corps, pour donner des sensations.</li> <li>○ <b>Massages magiques</b> (E5p15) massage décontractant (E1, E2) → <i>faire découvrir le corps plaisir, apporter de la détente (E4p15)</i></li> </ul> </li> <li>■ <b>CAPACITES : exercices MK pour se sentir plus à l'aise dans les mouvements</b> (E3) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Savoir-faire plus de choses, voir qu'ils peuvent se débrouiller → amélioration du rapport au corps, (E3), par le fait de montrer qu'ils arrivent à faire des choses malgré les difficultés, pas complètement prisonniers d'eux-mêmes → aide à s'accepter (E3) (E5)</li> <li>○ se donner des <b>challenges</b>, des OBJ à atteindre. (E5) Donner des buts aux enfants → progresser pour mieux utiliser ses fonctions (E4). Atteindre ses objectifs_→ réhabilite le corps dans l'estime (E5), corps qui fait sa fonction.</li> <li>○ <b>Faire des groupes de travail</b> : avec des activités, des moments détente (E4, E5) →: aide à avoir un regard plus doux et positif sur le corps, ce qu'ils peuvent faire avec</li> <li>○ Travailler la fonction+++ → autonomie → participation sociale (E5P17)</li> </ul> </li> <li>■ <b>Place des Aides TK</b> : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Une réelle adaptation pour atteindre les OBJ de l'enfant. Ex faire du vélo E2, E5) → permettre à l'enfant de se rendre compte qu'il est capable, corps devient corps plaisir (E2), pour trouver une place dans la société (E5),</li> </ul> </li> </ul>

	<p>Rôle du MK</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ EX : faire du tricycle avec les copains (facteur d'inclusion sociale), faire un siège avec une meilleure contenance pour faciliter les acquisitions/apprentissages ou faire plus minimaliste pour être accepté et moins moqué (sauvegarde psychique) (E5)</li> <li>○ Donner des stratégies pour réussir une activité (faire ses lacets, mettre un manteau – E2)</li> <li>○ Rendre les aides TK les plus jolies possibles(E4), car au final « <i>l'esthétique vient aider le fonctionnel</i> », car l'aide TK sera plus facilement portée ! Pas du détail. Et permet aussi à l'enfant de se sentir beau avec (E4)</li> <li>■ <b>PARLER A L'ENFANT/ RELATION MK:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Vocabulaire employé, ton associé</b> (E1), faire de la psychologie positive (E5)</li> <li>○ <b>Regard du MK sur l'enfant</b> : voir l'enfant et pas la pathologie, se concentrer sur ce qu'il sait faire → <i>transmet la bienveillance sur leur corps par le regard bienveillant du MK (E1, E5)</i></li> <li>○ <b>Embrasser la différence !</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dans la vie de tous les jours, on est tous différent (E1), un PC est comme tout le monde (E5)</li> <li>▪ Un PC restera un PC → faire avec ce qu'on a (E1)</li> <li>▪ Le handicap, tu l'as et tu le gardes, faire avec pour faire des choses (E4)</li> </ul> </li> <li>○ Des aides/solutions qu'on pourrait mettre en place :           <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Faire de <b>l'éducation thérapeutique</b> aux patients pour mieux comprendre la pathologie, vivre avec la PC (E2)</li> <li>▪ Donner des <b>exemples de personnes avec PC</b> ayant réussi des choses et « <i>reconnues comme personnes à part entière</i> » : sportifs, philosophes.. (E2)</li> </ul> </li> <li>○ <b>Importance de rassurer les patients</b> : sur leur peur de ne pas être suffisamment bon → donner des exemple de PC connus pour leur montrer qu'ils sont capables de faire pleins de choses avec des adaptation (E2)</li> <li>○ <b>Laisser le patient s'exprimer et prendre le temps</b> (E1, E2, E5), poser des mots sur les ressentis, les émotions (E5)</li> </ul> </li> <li><b>Face à une situation de conflit corporel</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Trouver les causes de l'inconfort et la traiter (E1)           <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Soit un problème à l'instant T (ex :caca dans la couche, plaie, ampoule, fièvre – E1), soit un sentiment plus profond</li> <li>○ Patient de mauvaise humeur → Patient à peine touché → se prendre un point dans la figure (E3)</li> <li>○ Réaction du MK : 1/proposition de faire autre chose (soit qui a rien avoir avec la thérapeutique rejetée ou carrément le contraire) ; 2/ si marche pas -&gt; arrêt de la séance. (E3, E1)</li> <li>○ <b>Gérer la douleur</b> (« en général, quand on est pas bien, c'est la douleur »E4)</li> <li>○ Détente, et avoir le moins de douleurs possibles.</li> <li>○ Manœuvres de décontractions E4, E5, câlins berceuse</li> </ul> </li> <li>■ <b>Trouver des adaptations (E1, E3)</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Faire des activités ludiques → ne pas attirer le regard sur le corps/modifier légèrement l'image pour permettre l'acceptation</li> <li>○ Enfant n'aime pas être touché → changer l'approche (E3)</li> <li>○ Enfant n'aime pas être vu → ne pas le déshabiller (E3) (en tout cas, pas au milieu de la salle de rééducation.)</li> <li>○ Si problème de déshabillage → proposer une solution (ex short disponibles dans le cabinet pour remplacer le pantalon E5)</li> <li>○ <b>S'adapter aux envies de l'enfant à l'instant T</b> (E4 E5)</li> <li>○ Dépend de la situations, du patients, du MK → <b>s'adapter</b>. En lien avec l'expériences du praticien et surtout ses qualités humaines ! E5, E1</li> </ul> </li> <li>■ <b>Être objectif sur les capacités du patient</b> :           <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Donner des mesures objectives</b> (E1) : EX Mesurer la taille des muscles</li> <li>○ <b>Mettre en lumière ses points forts</b> (E2)</li> </ul> </li> <li>■ <b>ENTOURAGE_:</b></li> </ul> </li> </ul>
--	-------------------	---

		<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Parler aux parents</b> (E1) + évaluer le relationnel des parents (violence, négligence) et y réagir</li> <li>○ MK → Discussion avec les parents,</li> <li>○ Renseigner l'entourage, (E1, E5)</li> <li>○ Posture de protection de l'enfant face à l'entourage (E5)</li> <li>○ <b>Soulager le milieu familial/les parents</b> (E1) pour soulager l'enfant</li> <li>○ Faire une IP pour trouver une solution, aide d'un tier (grands parents, équipe éducative E1)</li> <li>■ <b>RELATION PATIENT</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Faire participer l'enfant</b> pour accepter un geste (E2)</li> <li>○ <b>Rassurer, dédramatiser</b> l'examen clinique (E2)</li> <li>○ <b>Poser des questions à l'enfant</b> (E2)</li> <li>○ Changer les idées de l'enfant, (ne va pas bien, on lui change les idées) : faire marcher sa patiente (E4)</li> <li>○ <b>Donne des explications</b>( E2) <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Sur la pathologie, la spasticité, la croissance et ses effets sur le corps avec des risques secondaire de déformations → d'où la présence d'appareillages, certains traitements (E2), expliquer ce que l'on fait, les bénéfices, les objectifs (E4)</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>■ <b>Réorienter vers le bon professionnel</b> : (E1, E2+++ , E3, E4, E5)</li> </ul> <p><b>Principes</b> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Importance de laisser les enfants maître des choix qui les concerne (ex choix de la couleur des attelles- isabelle)</li> <li>■ Un PC est comme tout le monde, le considérer comme tel (E5, E1)</li> <li>■ <b>Adaptation</b> E1, E4, E5</li> <li>■ <b>Laisser parler l'enfant</b>, accompagner ce qu'il dit (E1, E2 → les enfants ont besoin d'être écoutés, E2, E5) → MK devient un lieu sûr pour l'expression <ul style="list-style-type: none"> <li>○ D'autant plus avec les enfants qui ont pas forcément une communication habituelle → prendre le temps de communiquer avec eux de la manière qui leur est la plus adaptée. E5 (mots, gestes, pictogrammes, ressenti ..)</li> <li>○ Ne pas minimiser les ressentis (E5), prendre en compte, entendre le moindre petit signe car enfants avec PC considérés comme supportant beaucoup et ne rien dire (E5) → leur permettent de se sentir moins seuls, se sentent pris en considération.</li> </ul> </li> <li>■ <b>Respect de l'enfant</b> (de ses douleurs) E1, E3, E5 – « <i>Toujours respecter le patient</i> » <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Connaître les limites de l'enfant et ne pas insister, les respecter (E3 E5)</li> </ul> </li> <li>■ <b>Bienveillance</b> : envers l'enfant (par le regard, le touché..) mais aussi les parents/l'entourage E1, E4 <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Pas aborder l'enfant alité « <i>comme un sauvage</i> » E4</li> <li>○ Se mettre à la place des enfants – empathie E4</li> <li>○ Essayer de faire en sorte que l'enfant ait le vécu le plus agréable possible et ait envie de revenir (E4)</li> </ul> </li> <li>■ <b>Rééduquer un enfant, pas une pathologie</b>, (E1, E2) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ « Toucher un enfant dans sa globalité » E2</li> </ul> </li> <li>■ <b>Faire son maximum</b> pour en sortir le meilleur (E1)</li> <li>■ <b>Mettre tout le monde en situation d'espoir</b> (E1)</li> <li>■ <b>Valoriser ce que sait faire l'enfant</b>, ne jamais rester sur un échec (E2) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ « <i>Parce que le fait de se rendre compte qu'on ne sait pas faire quelque chose, ça renvoie à ce qu'on n'est pas en fait</i> » (E2)</li> <li>○ passer par de petits objectifs pour encourager l'enfant. (E2)</li> <li>○ Risque de braquer l'enfant (E2), « <i>il ne faut pas le braquer</i> » E3 <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Risque de perdre la confiance de l'enfant E3 → et donc impossibilité de la PES</li> </ul> </li> <li>○ Faire son possible pour montrer que le corps sait faire des choses malgré les difficultés (E5), toujours moyens de progresser</li> </ul> </li> <li>■ <b>Eviter la lassitude</b> de l'enfant: E3, E4</li> </ul>
--	--	---

		<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Varier les séances, E3</li> <li>○ Laisser l'enfant choisir ce qu'il veut faire (E3)</li> <li>○ Fenêtre thérapeutiques : pendant les vacances (politique du CEM/la structure de soin), ou demande du MK auprès du médecin de la structure. E3</li> <li>○ Eviter la lassitude du MK : changer de praticiens (ex du CEM, E3)</li> <li>■ <b>Anticiper les besoins de l'enfant (E3)</b> : anticiper ce qu'il peut se passer autour de la séance, les regards...</li> <li>■ <b>Confiance entre MK et professionnel</b> : E3 <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Sinon on doit faire le relais avec un autre PS</li> </ul> </li> <li>■ <b>Refus catégorique de remarque sexiste</b> dans le cabinet ! E5 → motif d'exclusion du cabinet <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Cabinet lieu hyper sécurisé : ne veut aucune remarque/discrimination sur le handicap, la couleur, le sexe... E5</li> </ul> </li> <li>■ <b>Ludique +++ E1 E2 E3 E4 E5</b></li> </ul> <p><b>MK un acteur privilégié du rapport au corps :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>Métier de contact avec le corps (E1, E2),</b> Importance du touché <ul style="list-style-type: none"> <li>○ peau, muscle, articulation, os : E1</li> <li>○ « Parce que ce sont des enfants qu'on touche, on mobilise leur corps. Et du coup, c'est quand même très, très particulier » E2</li> <li>○ Métier d'intimité avec les patients (par le touché, les mobilisations) qu'on ne retrouve pas avec d'autres professions (ou avec plus de distance, E2)</li> </ul> </li> <li>■ <b>Corps = métier du MK (E2),</b> on travaille avec le mouvement/la douleur, qu'on travaille avec ce que l'on sent, travaille sur tous les aspects corporels (E4) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Gestion de la douleur</b> : le MK est un PS qui sait la prendre en considération, pleins de choses qu'on est capable de faire en neuro pour diminuer les contractions, les rétractions, les douleurs articulaires, neuropathiques ... sur l'installation, la verticalisation...</li> <li>○ <b>MK travaille la fonction</b> : dans les recommandations, travailler avec des objectifs fonctionnels → autonomie → participation sociale</li> <li>○ <b>Place de réadaptateurs avec des aides TK</b> pour trouver une place dans la société E5 p17, E2</li> </ul> </li> <li>■ <b>MK = métier « très social, très humain »</b>, « on n'est pas juste des mécaniciens du corps » (E2), cherche l'humanité du rééducateur (E5) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>On a un rôle pour parler à la famille</b> en cas de mauvaise représentation, propos déplacés... E5, E1</li> </ul> </li> <li>■ <b>Récurrence des séances (E1, E2, E3)</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ → Lien avec les familles, permet la légitimité du discours auprès de l'entourage E1</li> <li>○ → relation de confiance qui se met entre MK-enfant, enfant qui s'ouvre</li> <li>○ → Bonne connaissance de l'enfant</li> </ul> </li> <li>■ <b>MAIS : trouve qu'il y a un manque de formation sur le sujet</b> (accueillir une détresse émotionnelle, détresse d'un patient) (E2), ne se sent pas outillée pour gérer seule (E4, E3) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Questions complexes à aborder avec le patient (E2)</li> </ul> </li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>Demander de l'aide pour ne pas être seul face au problème</b>, pour avoir une PES globale. (E3, E4) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Dans le cas où ça sort de nos champs de compétences, mais même aussi si ça nous concerne en tant que MK (E3)</li> </ul> </li> <li>■ <b>Psychologues (E1, ++++E2, ++E3, E4, ++E5)</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ (E2) → professionnel qui a la formation pour en parler, nous on a pas le temps d'écouter, « <i>je les vois trop ponctuellement</i> »</li> <li>○ (E3) → pour que l'enfant parle, pour avoir une autre approche, si problème plus social, acceptation de soi-même</li> <li>○ (E5) : Groupe de parole avec psychologue pour enfants avec handicap moteur : « <i>Vivre avec mon handicap moteur, à l'école, à la maison, avec mon corps</i> » (E5), permet d'apprendre beaucoup de choses</li> </ul> </li> <li>■ <b>Psychomotriciens (++++ E1, E2, +++E3, +++E4)</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Dans le cas de troubles sensoriels (E2)</li> </ul> </li> </ul>

	<p><b>Pluridisciplinarité</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Pour pbl d'acceptation de soi (E3)</li> <li>○ Changement de points de vue → a permis de changer son approche pour être plus douce et attentive, apporte le côté sensoriel (E4)</li> <li>○ Porte d'entrée pour faire le boulot qu'on a à faire (E4)</li> <li>■ <b>Educateurs</b> (E1, E3) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Si problème plus social (E3)</li> </ul> </li> <li>■ <b>Autre proche de l'enfant</b> (ex : professeur de piscine, de foot, parents, grands-parents, nounou) E1 <ul style="list-style-type: none"> <li>○ « <i>Ça peut être pleins de gens, tant qu'il y a de la bienveillance et le contact avec les enfants</i> » (E1)</li> </ul> </li> <li>■ <b>Médecins</b> (E2, E3) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Mais pas vraiment de compétences dans le domaine non plus/formations (E2), pas vraiment le temps/disponibilités (E2)</li> </ul> </li> <li>■ <b>Appareilleurs</b> (E4) : choix de l'appareilleur qui ont les mêmes compétences, c'est le côté esthétique de ce qui est proposé</li> <li>■ <b>Orthophonistes</b> (+++E5) : prendre le temps de parler avec les enfants non coco, avec codes de communication/tablette/ Makaton®</li> <li>■ <b>Ergothérapeute</b> (E5) : installation, autonomie, automatisations</li> </ul>
--	-----------------------------------	---

