



<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°1959

Mémoire d'initiation à la recherche en Masso-Kinésithérapie

Présenté pour l'obtention du

Diplôme d'État en Masso-Kinésithérapie

Par

JOLLY Baptiste

Ressenti des parents d'enfant porteur de trisomie 21 sur leur accompagnement par les masseurs-kinésithérapeutes en matière d'éducation à la santé : une étude qualitative.

Perception of parents of a child with Down Syndrome regarding the support provided by physiotherapists in terms of health education : a qualitative study.

Directeur de mémoire

COLLET Mathilde

Année 2023-2024

Session 1

Membres du jury

COLLET Mathilde

TREMBLAIS Louis

CHATIN Anne-Laure

CHARTRE ANTI-PLAGIAT DE LA DREETS AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

La Direction Régionale de l'Économie, de l'Emploi, du Travail et des Solidarités 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 »¹.

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

Article 1 :

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'éducation² et du Code de la propriété intellectuelle³, il s'expose également à des poursuites et peines pénales.

Article 3 :

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

Je soussigné(e) : Baptiste JOLLY

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 livret/mémoire fourni en vue de l'obtention du diplôme suivant :

Fait àLYON.....Le...18/04/2024.....Signature



Zér  **Plagiat**

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

² Article L331-3 : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'État sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics »

³ Article L122-4 du Code de la propriété intellectuelle

Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation
Département Masso-Kinésithérapie

Mémoire N°1959

Mémoire d'initiation à la recherche en Masso-Kinésithérapie

Présenté pour l'obtention du

Diplôme d'État en Masso-Kinésithérapie

Par

JOLLY Baptiste

Ressenti des parents d'enfant porteur de trisomie 21 sur leur accompagnement par les masseurs-kinésithérapeutes en matière d'éducation à la santé : une étude qualitative.

Perception of parents of a child with Down Syndrome regarding the support provided by physiotherapists in terms of health education : a qualitative study.

Directeur de mémoire

COLLET Mathilde

Année 2023-2024

Session 1

Membres du jury

COLLET Mathilde

TREMBLAIS Louis

CHATIN Anne-Laure

Université Claude Bernard Lyon 1



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

Ilona BESANCON (MK3)

Edith COMEMALE (MK4)

Denis JAUDOIN (MK5)

Antoine YAZBECK (MK2)

Référente de la formation clinique

Ayodélé MADI

Responsable de scolarité

Rachel BOUTARD

Remerciements

Un grand merci à ma directrice de mémoire, Madame Mathilde COLLET, de m'avoir accompagné durant ces deux dernières années. Merci pour votre réactivité, votre enthousiasme et votre professionnalisme.

Merci à l'équipe pédagogique de l'IFMK de Lyon pour ces quatre années d'études au cours desquelles j'ai pu évoluer en tant que professionnel et en tant qu'individu.

Merci à Monsieur Denis JAUDOIN pour la relecture de mon mémoire. Merci pour vos conseils et votre implication dans notre formation durant cette dernière année d'institut.

Merci à l'association Trisomie 21 France pour la diffusion et le soutien national porté à mon projet de mémoire.

Un grand merci à tous les parents interrogés dans le cadre de mon mémoire. Merci pour votre temps, votre témoignage et votre confiance sans lesquels mon projet n'aurait pu aboutir.

Un grand merci à ma famille pour leur soutien sans faille depuis ma première année de médecine. Je suis fier d'avoir choisi cette profession, dans laquelle je m'épanouis d'ores et déjà. Merci de m'avoir aidé à atteindre cet objectif.

Un grand merci à Jade pour la relecture de ce mémoire et son anglais presque parfait. Merci d'être à mes côtés, de beaux projets nous attendent.

Merci à mes amis d'enfance et ceux qui ont suivi, pour leur présence, leur sincérité et leur bonne humeur. Merci à tous de faire partie de mon aventure.

Un grand merci à toutes les personnes ayant apporté leur contribution dans la conception de ce mémoire.

Liste des acronymes

MKDE : Masseur-kinésithérapeute diplômé d'état

MK : Masso-kinésithérapie

T21 : Trisomie 21

PEC : Prise en charge

EAS : Education à la santé

ULIS : Unité localisée pour l'inclusion scolaire

IME : Institut médico-éducatif

QDV : Qualité de vie

AP : Activité physique

CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

HAS : Haute autorité de santé

ETP : Education thérapeutique du patient

RIPH : Recherches impliquant la personne humaine

Table des matières

Introduction	1
1. Contextualisation du sujet	3
1.1 Trisomie 21 – Généralités.....	3
1.1.1 Composante diagnostique	3
1.1.2 Composante biologique	4
1.1.3 Composante familiale	5
1.1.4 Composante psycho-sociale.....	6
1.2 Education thérapeutique du patient ou éducation à la santé ?	8
1.3 Mise en place de la problématique	10
2. Méthodologie	12
2.1 Méthode de recherche	12
2.1.1 Choix de la méthode de recherche : entretiens semi-directifs	12
2.1.2 Guidelines	12
2.1.3 Cadre juridique.....	13
2.1.4 Guide d'entretien.....	14
2.1.5 Seuil de saturation	14
2.2 Sélection des participants.....	15
2.2.1 Critères d'inclusion et d'exclusion.....	15
2.2.2 Méthode de recrutement des participants	15
2.3 Mise en place du protocole de recherche	16
2.3.1 Pré-tests.....	16
2.3.2 Déroulement des entretiens.....	16
2.4 Méthode d'analyse des données	17
2.4.1 Analyse socio-démographique	17
2.4.2 Analyse des données récoltées.....	17
3. Résultats	18
3.1 Analyse socio-démographique	18
3.2 Analyse catégorielle	22
4. Discussion	30
4.1 Synthèse des résultats et réponses à la question de recherche.....	30
4.2 Points communs et différences avec la littérature	31

4.3	Limites de l'étude.....	33
4.4	Perspectives.....	34
	<i>Conclusion</i>	36
	<i>Bibliographie</i>	
	<i>Table des annexes</i>	

Liste des tableaux

Tableau I : Classification des caractéristiques de la trisomie 21 (Sanlaville et al., 2020).....	4
Tableau II : Analyse socio-démographique des parents interrogés.....	19
Tableau III : Analyse socio-démographique des enfants porteurs de T21 des parents interrogés.....	20

Liste des figures

Figure 1 : Professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des enfants porteurs de trisomie 21, selon les réponses de leurs parents.....	21
Figure 2 : Activités et loisirs extra-scolaires des enfants porteurs de trisomie 21, selon les réponses de leurs parents.....	22
Figure 3 : Modalités de promulgation d'éducation à la santé aux parents interrogés, par les masseurs-kinésithérapeutes	26

Résumé

La prise en charge masso-kinésithérapique des enfants porteurs de trisomie 21 inclut nécessairement l'implication de leurs parents au cours du suivi. Comme les patients chroniques, ces familles sont suivies au long cours et doivent donc adapter leur vie et leur quotidien au parcours de soins de leur enfant. Ainsi, la qualité de la rééducation du patient va dépendre notamment de l'accompagnement apporté à ses parents. L'objectif de ce mémoire était d'évaluer le ressenti des parents d'enfant porteur de trisomie 21 quant à leur accompagnement par les masseurs-kinésithérapeutes en matière d'éducation à la santé.

Afin de répondre à la question de recherche, des entretiens semi-directifs s'adressant aux parents d'enfant porteur de trisomie 21 actuellement suivis par des masseurs-kinésithérapeutes, ont été effectués. Les données obtenues ont été traitées sous forme d'analyse socio-démographique dans un premier temps, puis sous forme d'analyse catégorielle.

Au total, sept entretiens menés en distanciel ont été exploités dans cette étude. Les parents interrogés ont estimé être bien accompagnés par les masseurs-kinésithérapeutes en matière d'éducation à la santé. Cependant, 57% d'entre eux ont déclaré ne pas avoir assez de connaissances sur le syndrome de leur enfant et les objectifs de la rééducation avec les masseurs-kinésithérapeutes. D'après les interrogés, ce résultat peut s'expliquer par un manque de temps dédié à l'éducation à la santé, ou encore par la difficulté à trouver un masseur-kinésithérapeute formé en neuropédiatrie. Ainsi, les parents interrogés ont proposé plusieurs solutions pour palier à leur manque de connaissances. Ils ont notamment évoqué la mise en place d'un protocole personnalisé d'éducation à la santé, ou encore une formation plus avancée des professionnels de santé quant à la prise en charge des enfants porteurs de handicap et l'accompagnement de leur famille.

Pour conclure, la prise en charge d'un enfant porteur de trisomie 21 pourrait gagner en efficacité grâce à une meilleure intégration de sa famille dans le parcours de soin. Les premiers aidants de ces patients restant avant tout leurs parents, ils devraient donc être une des entités centrales du modèle de pratique fondée sur les preuves pour guider nos décisions thérapeutiques.

Mots clés

Education à la santé, Masso-Kinésithérapie, Parents, Pédiatrie, Trisomie 21

Abstract

Physical rehabilitation of children with Down Syndrome necessarily involves their parents during follow-up. As chronic patients do, these families need a long term follow up and must adapt their lifestyles and routines to their child's health plan. Consequently, the quality of a patient's rehabilitation will significantly depend on the support provided to their parents. The purpose of this study was to evaluate how parents of children with Down Syndrome perceived their support from physiotherapists in terms of health education.

To address the research question, semi-structured interviews were conducted with parents of children with Down Syndrome who are currently being treated by physical therapists. The collected data was initially used for a social and demographic analysis, followed by a categorical analysis.

In total, seven parents were interviewed through a phone call for this study. They reported feeling well-supported by physical therapists in terms of health education. Among them, 57% reported insufficient knowledge about their child's syndrome and the goals set by their physical therapists. According to the parents, this is the result of a lack of time for health education and difficulties to find a physical therapist specialized in neuropsychiatry. To solve this problem, some parents suggested to introduce personalized health education protocols and enhance the training provided to health professionals regarding care of children with disabilities and support to their families.

Overall, health care of a child with Down Syndrome could become more effective through a better inclusion of their family into their health plan. Since the primary caregivers for these patients are their parents, they should therefore be one of the central entities in the evidence-based practice model to guide our therapeutic decisions.

Keywords

Down Syndrome, Health education, Parents, Pediatrics, Physiotherapy

Introduction

Le masseur-kinésithérapeute diplômé d'état (MKDE) est un professionnel paramédical au service d'autrui. D'après l'article L4321-1 du code de la santé publique, « *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* » (CSP, 2023). Ce métier regroupe diverses spécialités et propose de multiples compétences à développer : l'alliance des connaissances scientifiques et théoriques étant à l'origine de mon attrait pour cette profession. Mes premières années universitaires à l'institut de formation de masso-kinésithérapie de Lyon, ciblaient particulièrement les pathologies et les déficiences de l'adulte. Etant curieux de la pratique de la masso-kinésithérapie (MK) chez les enfants, j'ai décidé d'effectuer mon premier stage de 4^{ème} année dans un cabinet libéral spécialisé en pédiatrie, et plus particulièrement en neurologie pédiatrique.

Pendant ce stage, j'ai pu suivre des séances de rééducation traitant d'une variété de pathologies, telles que des paralysies cérébrales, plagiocéphalies, spina-bifida ou encore microcéphalies. J'ai également rencontré plusieurs enfants porteurs de trisomie 21 (T21) et leur prise en charge (PEC) m'a tout particulièrement intéressé. Lors de ces séances, j'ai pris conscience de l'importance d'une rééducation précoce pour les enfants porteurs de T21 dans l'apprentissage de la marche, mais aussi à titre préventif : par exemple dans le cadre des luxations de la charnière C0-C1, survenant typiquement chez ces patients lors d'un mouvement d'hyperextension cervicale. Cela a suscité mon intérêt concernant l'éducation à la santé (EAS) du patient : comment faire comprendre à un enfant qu'un geste peut être dangereux pour lui ? Je me suis donc renseigné sur ce syndrome et sur l'accompagnement associé.

Les enfants porteurs de T21 nécessitent une PEC régulière par des MKDE, mais aussi par l'ensemble des professionnels de santé comme les médecins, orthophonistes et psychomotriciens. En France, les enfants porteurs de T21 sont fréquemment scolarisés en unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS) ou en institut médico-éducatif (IME). Ces structures sont spécialisées dans l'accueil d'enfants en situation de handicap et permettent une éducation adaptée aux difficultés scolaires de l'enfant, tout en intégrant séances de rééducation et rendez-vous médicaux dans leur emploi du temps. Toutes ces informations m'ont questionné quant à la position des parents d'enfant porteur de T21, leur rôle au quotidien pour son bon développement et les obligations qui en découlent. En effet, le développement de l'enfant est une notion spécifique à la PEC pédiatrique, et l'accompagnement des parents fait partie intégrante de la rééducation. Ainsi, il paraît fondamental que les parents d'enfant

porteur de T21 bénéficient eux aussi d'EAS. Cependant, lors de mes recherches, très peu de ressources ont été trouvées concernant l'EAS promulguée aux parents d'un enfant malade chronique ou polyhandicapé. Quelle serait donc la place de l'EAS accordée aux parents pour mieux appréhender la PEC de leur enfant porteur de T21 ?

Nous ferons dans un premier temps une mise en contexte plus détaillée pour identifier une problématique et des hypothèses qui serviront de base dans notre recherche, pour enfin discuter des résultats et parvenir à une conclusion.

1. Contextualisation du sujet

1.1 Trisomie 21 – Généralités

La trisomie 21 (T21) est un syndrome résultant d'un chromosome 21 supplémentaire. C'est l'anomalie chromosomique la plus fréquente et l'une des causes de déficiences intellectuelles les plus répandues au monde (Trisomie 21 France, 2018). Le principal facteur de risque de ce syndrome est l'âge maternel : 1/1537 naissances à 20 ans contre 1/128 naissances à 40 ans (Site des ressources d'ACCES, 2018). Il y a habituellement 46 chromosomes : 23 proviennent de la mère et 23 du père, numérotés par paires. Dans le cas d'une T21, il y a un chromosome 21 supplémentaire, soit 3 au lieu de 2.

1.1.1 Composante diagnostique

La T21 est une anomalie détectable au cours de la grossesse. Il existe un diagnostic prénatal de la T21 que le médecin propose systématiquement à toute femme enceinte. Ces tests ont pour but d'estimer le risque que le fœtus soit porteur d'une T21. Ce dépistage est effectué au cours du 1er trimestre de grossesse et comporte la mesure de la clarté nucale par échographie, et le dosage des marqueurs sériques (HAS, 2017). Suite à ces tests, le risque que l'enfant soit porteur de T21 est calculé en prenant en compte l'âge maternel. Si le résultat est inférieur à 1/1000, le test est considéré comme négatif. Si le résultat est compris entre 1/51 et 1/1000, un nouvel examen est effectué : le dépistage prénatal non invasif, qui permet d'analyser l'ADN du fœtus dans le sang circulant de la mère. Si le résultat est supérieur à 1/50, ou que le dépistage prénatal non invasif est positif, il est alors possible d'effectuer un examen invasif à visée diagnostique : une amniocentèse permettant d'obtenir le caryotype fœtal. Cependant, ce dernier test comporte un risque de fausse couche allant de 0,1% à 1% (HAS, 2017). Lorsque le diagnostic de T21 est posé, l'équipe médicale propose systématiquement aux parents une interruption médicale de grossesse s'ils le souhaitent. De plus, ces tests sont d'une grande fiabilité, le dépistage prénatal non invasif seul a une spécificité et une sensibilité de 99%, et l'amniocentèse permet d'obtenir un diagnostic certain (Collège National des Pédiatres Universitaires, 2023). Il arrive cependant que la T21 soit découverte plus tardivement, à la naissance.

En France, 450 enfants porteurs de T21 naissent chaque année (Duport, 2022). En 2014, 18 500 femmes ont eu recours à une amniocentèse et 750 diagnostics prénataux se sont révélés positifs (HAS, 2017). Parmi eux, 96% ont mené à une interruption de grossesse (Fondation Jérôme Lejeune, 2019), soit 30/750 grossesses menées à terme. Par conséquent, 420 enfants non diagnostiqués en anténatal (faux négatifs ou refus du dépistage) sont porteurs de T21 à la naissance chaque année. Cette naissance peut être bouleversante pour les

parents et peut provoquer initialement un rejet de l'enfant, des syndromes dépressifs et une méfiance vis-à-vis des professionnels de santé (Grane et al., 2022). De plus, une étude a mis en évidence que la santé mentale des mères d'enfant porteur de T21 était significativement inférieure à la moyenne. Ce résultat serait fortement impacté par l'autonomie fonctionnelle de l'enfant, ses troubles du comportement et son intégration dans la société (Bourke et al., 2008).

Il est donc important d'accompagner les parents et l'enfant afin de maximiser la qualité de vie (QDV) de toute la famille : ce suivi permettra aux parents et au patient d'apprendre à vivre avec l'ensemble de ses déficiences et pathologies associées, caractéristiques du syndrome.

1.1.2 Composante biologique

La T21 est à l'origine d'un ensemble de déficiences motrices et cognitives, qui forment les principaux objectifs de rééducation en MK. Il est également nécessaire de rester attentif à l'apparition de pathologies secondaires auxquelles ces patients sont prédisposés. En effet, La durée de vie d'une personne porteuse de T21 aujourd'hui est de 60 ans (Sanlaville et al., 2020) et est en constante amélioration, notamment grâce aux soins médicaux et paramédicaux dont ils peuvent bénéficier. Ainsi, les centres hospitaliers universitaires de Lyon et Saint-Etienne ont recensé les différentes déficiences et pathologies associées à la T21, permettant la création du tableau I ci-dessous.

Tableau I : Classification des caractéristiques de la trisomie 21 (Sanlaville et al., 2020).

Déficiences	Prédispositions aux pathologies
Morphotype évocateur	Atteinte auditive
Hypotonie axiale à la naissance	Infections
Malformation cardiaque	Pathologies auto-immunes et endocriniennes
Malformation du tube digestif	Pathologies orthopédiques (luxations, scoliose)
Cataracte congénitale	Leucémie
Retard des acquisitions psychomotrices	Epilepsie (syndrome de West)
Déficiência intellectuelle	Syndrome d'apnée du sommeil
Bonne habileté sociale et adaptative	Maladie d'Alzheimer précoce
Hypothyroïdie	Vieillessement précoce

D'un point de vue rééducatif, il faut noter que l'hypotonie est une des cibles thérapeutique majeure puisqu'elle augmente considérablement le risque de blessure chez l'enfant, dont certaines peuvent être graves. En effet, l'hyperlaxité ligamentaire associée peut provoquer des luxations de la charnière atlanto-occipitale lors de chutes ou chocs cervicaux (Jusabani et al., 2018).

D'autre part, les enfants porteurs de T21 ont un retard de développement moteur et cognitif qui vient s'ajouter aux déficiences et prédispositions aux pathologies citées ci-dessus. En effet ces enfants ont tendance à acquérir les niveaux d'évolution motrice, la marche et les activités supérieures de marche plus tardivement que la moyenne (Malak et al., 2015). Par exemple, un enfant porteur de T21 apprend à marcher à quatre pattes vers 18 mois contre 9 mois pour la population générale. Pour la marche, l'acquisition se fait normalement entre 12 et 18 mois, mais elle est plus tardive chez l'enfant porteur de T21, aux alentours de 32 mois. Une fois acquise, on remarque une réduction de la vitesse de marche chez ces patients, une diminution de la longueur du pas, des troubles de l'équilibre statique ou encore un élargissement du polygone de sustentation (Zago et al., 2020). Tous ces facteurs peuvent impacter la vie du patient, en augmentant notamment les risques de chute.

Ainsi, les déficiences, retards d'acquisitions et prédispositions aux blessures auxquels sont sujets les enfants porteurs de T21, relèvent du champ de la MK. Le MKDE va permettre au patient d'acquérir une marche plus sûre, ainsi qu'un développement moins tardif des niveaux d'évolution motrice. En effet, plus la rééducation de l'enfant est précoce, plus elle va être efficace (Okada et al., 2019). Une fois la marche acquise, la rééducation avec le MKDE aura pour objectif d'améliorer la motricité générale, la motricité manuelle, mais aussi la proprioception, l'équilibre et la coordination (Freminville et al., 2007). Il est donc intéressant pour un patient porteur de T21 d'avoir des séances de MK tout au long de sa vie, afin d'acquérir puis entretenir des compétences plus difficilement maîtrisables pour lui.

Ainsi, pour que ce suivi soit optimal, il faut que l'ensemble des professionnels de santé s'impliquent dans le développement moteur et cognitif de l'enfant, puisqu'ils font partie de son environnement.

1.1.3 Composante familiale

L'environnement dans lequel l'enfant évolue peut influencer son comportement. Entre autres, les habitudes des parents et l'éducation qu'ils dispensent ont des répercussions sur le développement moteur, psychologique et social de l'enfant. Dans le cadre d'une T21, l'enfant a besoin d'une stimulation plus soutenue, son environnement est donc d'autant plus important. Par exemple, une étude suédoise a prouvé qu'un enfant porteur de T21 a plus de chances d'être actif lorsque ses parents pratiquent une activité physique (AP) régulière. Cette activité

permettrait d'éviter les effets néfastes de la sédentarité et l'aggravation de certains symptômes tels que l'hypotonie, les problèmes d'équilibre ou encore les difficultés de coordination. La méthode de cette étude est basée sur des questionnaires à destination des parents, avec quatre degrés de réponse : « *Très important ; Assez important ; Pas très important ; Pas important du tout* ». Les investigateurs ont également posé des questions sur la pratique de l'AP de l'enfant et son attrait pour celle-ci. Parmi les résultats, seulement 7% des enfants porteurs de T21 avaient une PEC hebdomadaire en kinésithérapie. De plus, 26% des enfants n'avaient qu'une seule séance d'AP par semaine, initiée par leur établissement scolaire. Pourtant, 99% des parents d'enfant porteur de T21 estimaient que l'AP était très ou assez importante pour leur enfant (Sollerhed & Hedov, 2021). Il faut ainsi se demander pourquoi ces enfants n'ont pas plus accès à une AP régulière.

Dans le cadre d'une étude explorative, un étudiant en kinésithérapie s'est intéressé aux facteurs favorisant et aux barrières d'une AP régulière pour un enfant porteur de T21. Pour récolter les données, il a décidé d'interroger 20 parents en 18 entretiens. Cette étude retrouvait des facteurs favorisant comme le rôle de la famille entre autres, l'attrait des parents pour l'AP, mais aussi la possibilité d'avoir une vie sociale qui encourage les parents et l'enfant à s'investir dans une activité. De plus, les structures comme les clubs de sport et l'aspect ludique encourageaient l'enfant à continuer son activité. Concernant les barrières à l'AP, l'hypotonie, les troubles de la communication ou encore les anomalies cardiaques associées étaient évoquées. Enfin, la responsabilité familiale était mise en évidence, notamment au travers d'une surprotection par les parents ou au contraire par un manque d'initiative et de participation. D'autres raisons étaient mentionnées, comme le manque de temps ou de moyens financiers, mais aussi le manque de supervision et d'adaptation au handicap par les structures (Barr & Shields, 2011).

Ainsi, la PEC d'un enfant porteur de T21 ne dépend pas uniquement des professionnels de santé, mais aussi de sa famille. La PEC doit donc être adaptée à l'enfant et à ses parents pour être la plus efficace. D'autres professionnels interviennent dans l'environnement de l'enfant, notamment l'équipe éducative et scolaire, acteurs clés de l'intégration psycho-sociale.

1.1.4 Composante psycho-sociale

A la naissance de l'enfant porteur de T21, les parents sont redirigés vers un centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) ou vers un service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD). Les centres d'action médico-sociale précoce accueillent des enfants de 0 à 6 ans présentant des troubles du développement, « *ils accompagnent les*

parents dans le diagnostic, la prévention, le traitement et la rééducation de leur enfant. Ils permettent la mise en place d'une aide spécialisée destinée aux enfants comme à leurs parents et d'un traitement visant à faciliter l'adaptation des enfants dans leur milieu familial, social et scolaire, ainsi qu'un suivi par des consultations, des séances individuelles ou de groupe » (Mon parcours handicap, 2024). Les services d'éducation spécialisée et de soins à domicile sont quant à eux des organismes accueillant les enfants jusqu'à leurs 20 ans. Ils permettent un suivi rééducatif et pédagogique sur leur lieu de vie, que ce soit à domicile ou en centre. Certains peuvent également être accompagnés jusqu'à leur intégration professionnelle (Onisep, 2021).

Concernant leur parcours scolaire, la politique d'éducation en France est aujourd'hui tournée vers l'inclusion des enfants en situation de handicap dans les écoles et répond à la loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République. Les enfants porteurs de T21 font partie intégrante de ce programme et doivent donc suivre leur scolarité dans une unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS). Ces unités sont limitées à 12 élèves pour l'école maternelle et primaire, puis à 10 élèves au collège et au lycée (Ministère de l'éducation nationale, 2015). Les enfants porteurs de T21 peuvent aussi être scolarisés en institut médico-éducatif (IME). La maison départementale des personnes handicapées (MDPH) est chargée d'évaluer les capacités de l'enfant et choisit dans quelle structure il poursuivra sa scolarité (Mon parcours handicap, 2021).

Ainsi, une étude interrogeant des personnes porteuses de T21 en France concernant leur parcours scolaire a recensé ces résultats : près de 99% des personnes interrogées ont bénéficié d'un enseignement en maternelle, 56% en élémentaire, 40% au collège et 23% au lycée. Parmi les répondants, plus de 66% d'entre eux ont quitté le parcours scolaire classique pour continuer leur scolarité en IME. De plus, seulement 12,8% des interrogés ont obtenu un diplôme de fin d'études, majoritairement un certificat d'aptitude professionnelle (CAP) ou un certificat de formation générale (CFG) (Bertrand, 2021).

Concernant l'embauche des personnes porteuses de T21, le taux de chômage pour une personne en recherche d'emploi depuis plus d'un an est beaucoup plus élevé (12%) que dans la population générale (3,4%) (Trisomie 21 France, 2020). Afin de lutter contre ces inégalités, les établissements et services d'aide par le travail (ESAT) et l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés (OETH) ont été mis en place. L'établissement et service d'aide par le travail est *« une structure qui permet aux personnes en situation de handicap d'exercer une activité professionnelle tout en bénéficiant d'un soutien médico-social et éducatif dans un milieu protégé. Cette structure accueille des personnes qui n'ont pas acquis assez d'autonomie pour travailler en milieu ordinaire : Employeurs publics et privés du marché du travail classique ou en entreprise adaptée à leurs besoins »* (Service-public.fr, 2023). D'après l'étude ci-dessus, un peu plus de la moitié (53%) des personnes porteuses de T21 interrogées

travaillaient dans un établissement et service d'aide par le travail (Bertrand, 2021). De plus, l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés stipule que « *tout employeur de 20 salariés et plus doit employer des personnes en situation de handicap dans une proportion de 6 % de l'effectif total* » (Service-public.fr, 2022). Enfin, certaines enseignes favorisent l'embauche de personnes en situation de handicap, l'exemple le plus connu est celui de la chaîne de restaurants Café Joyeux®, qui embauche 129 personnes en situation de handicap dans toute la France. Ces décisions ont permis de diminuer le taux de chômage des personnes handicapées : 18% en 2018 contre 14% en 2022 (handicap.gouv.fr, 2022). Toutes ces modalités mises en place en France visent ainsi à faciliter le développement et l'inclusion psychosociale de l'enfant porteur de handicap et contribuent donc à modifier sa qualité de vie.

Concernant la qualité de vie (QDV) et la santé mentale des patients porteurs de T21, et celle de leur famille, peu de recherches ont été menées. Dans l'une d'entre elles, les enfants porteurs de T21 ont répondu à un questionnaire, comparé à celui d'une population saine, et d'une population d'enfants transplantés hépatiques (Guirlet-Vibert, 2016). Ce même questionnaire a ensuite été proposé aux parents de ces enfants. Par la suite, un second questionnaire a été transmis aux parents concernant leur propre QDV. En conclusion de cette recherche, il a été mentionné que les enfants porteurs de T21 semblaient heureux et satisfaits de leur QDV, en ayant globalement les mêmes résultats que les autres enfants interrogés. De plus, les parents d'enfant porteur de T21 semblaient sous-estimer la QDV de leur enfant, avec des résultats inférieurs. Pour le questionnaire relatif aux parents, ces derniers semblaient avoir des difficultés à s'adapter au handicap dans un premier temps et admettaient s'inquiéter quant à l'inclusion scolaire et l'avenir de leur enfant.

Ainsi, le rôle des parents dans la PEC de leur enfant étant essentiel, un des axes pouvant l'améliorer consisterait à dispenser une éducation thérapeutique à la famille du patient afin de répondre à ces difficultés d'adaptation.

1.2 Education thérapeutique du patient ou éducation à la santé ?

D'après un dossier d'information de la haute autorité de santé (HAS) à destination du patient, « *L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, dont le but est d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient* » (HAS, 2013). Dans ce document, il est mentionné que l'éducation thérapeutique du patient (ETP) permet de développer des compétences de soins ainsi que des compétences d'adaptation à la maladie. L'ETP peut être débutée à tout moment pour un patient atteint d'une maladie chronique. Elle est destinée au patient qu'il soit adulte ou enfant, mais aussi aux aidants et aux proches du patient. L'ETP comporte quatre étapes :

premièrement, le diagnostic éducatif permet de prendre contact avec le patient et de fixer des objectifs avec lui. Dans un second temps, un programme personnalisé est mis en place pour le patient, en accord avec ces objectifs. Troisièmement, des séances d'ETP qui suivent le programme personnalisé du patient sont instaurées, elles peuvent avoir lieu en groupe ou être individuelles. Pour finir, une évaluation individuelle avec le patient est effectuée pour discuter des acquis et des points qui nécessitent plus de travail, voir même ajouter de nouveaux objectifs aux précédents (HAS, 2013). L'ETP est une option de PEC supplémentaire pour ces patients car, d'après l'organisation mondiale de la santé : « *L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) aide les personnes souffrant de maladies chroniques à devenir capables de prendre en charge leur maladie et produit des bénéfices en termes de santé et financier* » (OMS, 1998). De plus, la HAS affirme que l'ETP permet d'améliorer la QDV du patient et de ses proches. Il a également été établi que l'ETP permettait de diminuer les hospitalisations des patients et leur nombre de passages aux urgences (HAS, 2013).

Néanmoins, l'ETP ne doit pas être confondue avec l'éducation à la santé (EAS) qui « *a pour but que chaque citoyen acquière tout au long de sa vie les compétences et les moyens qui lui permettront de promouvoir sa santé et sa qualité de vie ainsi que celles de la collectivité. Elle s'adresse à la population dans toute sa diversité avec le souci d'être accessible à chacun* » (Basset et al., 2001). L'EAS est destinée à toute la population, malade ou non, et vise à favoriser la santé dans sa globalité, tandis que l'ETP cible spécifiquement les patients atteints d'une maladie chronique et leur entourage.

Cette prise d'informations sur l'ETP et l'EAS est intéressante pour la PEC des personnes porteuses de T21 puisque celles-ci sont prédisposées à certaines déficiences et maladies. Il est donc important d'éduquer ces patients et leurs proches afin d'améliorer leur QDV. D'après un article s'intéressant au suivi des enfants porteurs de T21, ils nécessiteraient une PEC médicale, paramédicale, mais également un soutien psychologique, éducatif et environnemental. Pour que cette PEC soit optimale, tous les aspects de la vie du patient devraient être pris en compte : ainsi, la famille devrait également être accompagnée sur les plans psychologiques et éducatifs. De plus, le patient porteur de T21 aurait besoin d'être soutenu à tous les stades de sa vie puisque ses besoins et son autonomie vont évoluer. Il serait donc important de suivre régulièrement cette évolution afin d'adapter au mieux les recommandations pour lui et ses aidants (Fremerville et al., 2007).

Cependant, aucun protocole d'ETP dédié aux patients porteurs de T21 n'a été trouvé lors des recherches. Après plusieurs mails envoyés à l'Escale (Hospices Civils de Lyon), à l'association Trisomie 21 France et à la fondation Lejeune au sujet de ces protocoles d'ETP, il a été confirmé qu'aucun programme n'était dédié aux patients porteurs de T21, même si certains ont accès à des programmes plus généralisés.

Dans le cadre de cette étude, il serait donc plus intéressant d'interroger les parents d'enfant porteur de T21 à propos d'un suivi via l'EAS, puisqu'il s'agit d'une modalité s'adressant à tous qui ne nécessite pas la mise en place d'un programme spécifique.

1.3 Mise en place de la problématique

Suite aux recherches effectuées sur Kinedoc®, un mémoire de fin d'études a été retenu (Branche, 2021). Dans celui-ci, des entretiens ont été effectués avec différents MKDE. Il a ainsi été relevé les différentes techniques et points de vues concernant l'EAS dans la PEC du nourrisson porteur de T21. Lors de ces entretiens, l'EAS avait un rôle central auprès des parents dans la rééducation des enfants porteurs de T21. Lors de ces séances d'éducation, les MKDE insistaient sur la rigueur nécessaire pour une PEC efficace. Ces enfants avaient besoin d'une stimulation omniprésente, et les séances de rééducation avec le MKDE ne suffiraient pas. Il faudrait donc que les parents interviennent au quotidien pour le bien de leur enfant. Cette stimulation effectuée par les parents s'illustre par exemple par le portage de l'enfant mais aussi par les divers moyens de transmissions sensorielles. Elle devrait être quotidienne et très ludique afin que l'enfant soit réactif. Ainsi, l'ouverture de ce mémoire proposait de s'intéresser aux parents d'enfant porteur de T21 pour savoir de quelle manière ils sont accompagnés et éduqués par les professionnels de santé pour prendre en charge leur enfant.

Par conséquent, il serait intéressant de prolonger ce mémoire en effectuant des entretiens avec des parents d'enfant porteur de T21 pour comprendre l'implication des MKDE dans leur EAS. Ces interrogations ont donc permis de mettre en place la problématique de ce mémoire :

« Comment les parents d'enfant porteur de trisomie 21 se sentent-ils accompagnés par les masseurs-kinésithérapeutes en matière d'éducation à la santé ? ».

Suite aux recherches effectuées et en s'appuyant sur notre problématique, nous relevons plusieurs hypothèses à notre recherche :

- Les parents d'enfant porteur de trisomie 21 pensent ne pas avoir assez de connaissances sur la trisomie 21 et sur la rééducation de leur enfant porteur de ce syndrome par les masseurs-kinésithérapeutes.
- Les parents d'enfant porteur de trisomie 21 se sentent bien entourés par les professionnels de santé (Stefferd et al., 2021).
- Les parents d'enfant porteur de trisomie 21 souhaiteraient que de nouvelles mesures soient mises en place pour leur expliquer les enjeux du syndrome de leur enfant.

2. Méthodologie

2.1 Méthode de recherche

Afin d'effectuer une étude pertinente, les méthodes de recherches ont été établies à priori : à savoir la méthode de recherche, la méthode de sélection des participants, le protocole de recherche et la méthode d'analyse des données.

2.1.1 Choix de la méthode de recherche : entretiens semi-directifs

Pour effectuer une étude de données qualitatives sur le sujet de ce mémoire, plusieurs types de recherche ont été considérés. Parmi eux, l'entretien semi-directif semblait être le plus adapté. Les entretiens semi-directifs consistent à suivre un guide d'entretien conçu au préalable. Dans ce guide se trouve un ensemble de questions ouvertes que l'interrogateur va poser. Ces questions sont ouvertes pour permettre au parent de répondre de manière plus libre et moins influencée, et ensuite à l'interrogateur de répondre pour obtenir des informations complémentaires. De plus, cette liberté de réponse peut permettre d'aborder de nouveaux sujets qui viendront enrichir le compte rendu de l'étude afin de répondre à la problématique et aux hypothèses.

Ces entretiens semi-directifs ont été nécessaires pour répondre à la problématique et aux hypothèses, tout en respectant les guidelines du modèle COREQ, requises pour ce type d'étude.

2.1.2 Guidelines

Dans le cadre d'une recherche qualitative, les guidelines COREQ permettent de vérifier que tous les aspects de l'étude ont bien été pris en compte dans son élaboration. Ces guidelines sont au nombre de 32, réparties en trois domaines : l'équipe de recherche et de réflexion, la conception de l'étude, et l'analyse et résultats. Ces guidelines ont donc été traduites en français (Gedda, 2015), et utilisées comme modèle de conception pour cette étude (disponibles en annexe I).

Au même titre, le cadre juridique figure parmi les prérequis nécessaire à ce type d'étude puisque celle-ci implique la personne humaine et est donc soumise à une réglementation.

2.1.3 Cadre juridique

Ce type d'étude impliquant des personnes humaines, il a été nécessaire d'évaluer si cette recherche entrait dans le cadre de la législation RIPH (recherches impliquant la personne humaine). La loi Jardé du 6 Mars 2012 a été promulguée pour mieux contrôler les recherches sur la personne humaine. En effet, certaines doivent être présentées et validées devant un comité de protection des personnes avant d'être mises en place. D'après le guide de référence pour les recherches non interventionnelles, les RIPH sont classées en trois classes :

« RIPH 1 : Les recherches interventionnelles qui comportent une intervention sur la personne non justifiée par sa prise en charge habituelle.

RIPH 2 : Les recherches interventionnelles qui ne comportent que des risques et des contraintes minimales, dont la liste est fixée par arrêté du ministre chargé de la santé, après avis du directeur général de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé.

RIPH 3 : Les recherches non interventionnelles qui ne comportent, pour les participants, aucun risque ni contrainte, et dans lesquelles tous les actes sont pratiqués et les produits utilisés de manière habituelle (...) ces actes ou procédures ne doivent pas retarder, prolonger ou perturber le soin ». (Hoisnard, 2020).

Cependant, certains types de recherches sont exclus de la RIPH3 et ne répondent donc pas à la loi Jardé s'ils présentent au moins un des points cités ci-dessous :

« 1. ne nécessitent pas la collecte d'informations supplémentaires par rapport à la prise en charge standard des patients, et que vous n'utilisez que des données collectées dans le cadre du soin ou lors d'une recherche antérieure ou issues de bases de données existantes.

2. visent à évaluer des modalités d'exercice des professionnels de santé ou des pratiques d'enseignement dans le domaine de la santé

3. visent à évaluer des produits cosmétiques

4. consistent en des enquêtes de satisfaction du consommateur pour des produits cosmétiques ou alimentaires, ou des enquêtes de satisfaction auprès des patients

5. sont des expérimentations en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé ».

(Hoisnard, 2020).

Ce mémoire correspondant aux critères des points 1, 2 et 5, cette recherche n'est pas une RIPH. Il ne nécessite donc pas l'approbation d'un comité de protection des personnes mais doit tout de même respecter les normes du règlement général de protection des données de la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL, 2023).

Ainsi, avant de débiter chaque entretien, un formulaire de consentement a été remis à l'interrogé (annexe II). Il a entre autres été mentionné que l'entretien serait enregistré dans la mesure où l'interrogateur ne prenait pas de notes afin de rendre l'échange plus spontané et

pour permettre l'étude des données à postériori. De plus, l'enregistrement de la discussion a permis une retranscription plus exacte des réponses obtenues. Par ailleurs, les interrogés acceptaient que leur entretien soit conservé jusqu'en décembre 2024, date à laquelle la session 2 de l'unité d'enseignement 28 sera dépassée. L'anonymisation et la soumission au secret professionnel des données ont aussi été mentionnées dans ce formulaire, ainsi que la possibilité pour l'interrogé d'interrompre l'enregistrement, l'entretien, ou même de se retirer de l'étude à tout moment. Ainsi, lors de la retranscription, tous les noms et situations géographiques ont été anonymisés. Les prénoms des enfants ont été remplacés par un prénom commençant par la même lettre que leur nom de famille, et tous les autres noms propres ont été remplacés par « XXX ». Cette anonymisation faisait partie des critères annoncés à l'interrogé avant de commencer l'entretien.

L'ensemble des thèmes à aborder lors de ces échanges a été rassemblé dans une trame à suivre : le guide d'entretien.

2.1.4 Guide d'entretien

Afin de préparer au mieux les entretiens, 11 questions principales et 6 questions de relance ont été préparées et ont permis un entretien ciblé et reproductible sur le fond : le guide d'entretien (annexe III). Puis, grâce au format des entretiens semi-directifs, l'interrogateur a pu prendre la liberté de relancer son interlocuteur sur certains points. Le guide d'entretien était organisé dans un ordre logique, permettant une discussion fluide avec les parents. Lors de cet entretien, il était abordé dans un premier temps le cadre de vie de l'enfant : sa vie familiale, scolaire, mais aussi les professionnels de santé impliqués dans sa PEC. Dans un second temps, les parents ont été interrogés sur leurs connaissances en terme d'EAS, puis ont fait un retour d'expérience sur la participation des différents professionnels de santé à cette EAS, en particulier celle des MKDE. Enfin, il leur a été demandé s'ils se sentaient assez informés sur le syndrome de leur enfant et sur les objectifs de sa rééducation avec les MKDE. Le cas échéant, ils évoquaient de quelle manière ils aimeraient en apprendre d'avantage à ce sujet.

Pour déterminer la quantité de données à récolter sur la base du guide d'entretien, il a été nécessaire d'estimer le seuil de saturation des données de l'étude.

2.1.5 Seuil de saturation

Dans une étude qualitative, le seuil de saturation correspond au moment où les réponses obtenues lors des entretiens n'apportent plus de nouvelles informations. Ce seuil n'étant pas calculable en amont, il a été nécessaire d'évaluer les nouvelles données recensées après chaque entretien. Il a été convenu que le recrutement de nouveaux sujets s'arrêterait lorsque ce seuil de saturation aurait été obtenu.

2.2 Sélection des participants

2.2.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

Afin d'obtenir des données comparables entre elles, il a été nécessaire dans un premier temps de déterminer les critères de sélection de l'étude. La population étudiée via les entretiens était composée de parents d'enfant porteur de T21 actuellement suivi par un MKDE dans le cadre de son syndrome. Afin de limiter un biais de mémoire trop important, les parents d'enfant porteur de T21 n'étant pas suivi par un MKDE au moment des entretiens n'ont pas été inclus. Il fallait également que les enfants concernés aient entre trois et dix ans, car cette étude ne concerne pas les adolescents porteurs de T21. De plus, les enfants sélectionnés étaient déjà capables de marcher (environ 24 mois et plus (Malak et al., 2015)). En effet, si l'enfant ne sait pas encore marcher, il a accès à des activités moins diverses, et l'EAS dispensée n'est pas comparable à celle des enfants marchants. Les critères de sélection pour le recrutement des sujets ont été résumés ci-dessous :

Critères d'inclusion :

- Parents d'enfant porteur de trisomie 21.
- Parents d'enfant porteur de trisomie 21 suivi actuellement par un masseur-kinésithérapeute pour une rééducation liée à ce syndrome.
- Parents d'enfant porteur de trisomie 21 âgé entre trois et dix ans.

Critères de non-inclusion :

- Parents d'enfant porteur de trisomie ne sachant pas marcher.
- Parents d'enfant porteur de trisomie 21 et de pathologie associée grave empêchant une prise en charge régulière par les professionnels de la réadaptation.
- Parents d'enfant porteur de trisomie 21 ne parlant pas le français couramment (niveau B2).

2.2.2 Méthode de recrutement des participants

Pour recruter des parents volontaires, un mail type de diffusion de l'étude (annexe IV) a été rédigé et partagé. Des MKDE qui prennent en charge actuellement des enfants porteurs de T21, des associations telles que Trisomie 21 France et des connaissances ont été contactés. Les interrogés ont été interpellés au préalable par mail ou par téléphone afin de présenter l'étude, le but de la recherche et les règles éthiques nécessaires au bon déroulement

de l'enquête. Les entretiens ont été effectués en distanciel, par soucis d'emploi du temps pour certains, ou de localisation pour d'autres.

Ces entretiens ont été effectués suite à la réalisation de pré-tests, conformément au protocole de recherche mis en place.

2.3 Mise en place du protocole de recherche

2.3.1 Pré-tests

Afin de rendre le guide d'entretien le plus pertinent possible, des pré-tests ont été effectués en situation réelle. Le guide d'entretien a été soumis à d'autres professionnels ou étudiants en santé, afin de détailler certains points, rendre les questions plus claires et parfois même aborder de nouveaux sujets. Trois pré-tests ont été effectués : un avec un professionnel de santé n'étant pas MKDE, un avec un étudiant en santé, et un avec un parent n'ayant pas de connaissances particulières sur le sujet. Ces pré-tests ont permis de reformuler certaines questions du guide d'entretien, par souci de compréhension et de cohérence.

Ces pré-tests ont permis de se préparer aux véritables entretiens et d'estimer leur durée moyenne, environ 21 ± 5 minutes. Ces pré-tests ont également permis de commencer à élaborer une méthode d'analyse complète et efficace des futurs entretiens.

2.3.2 Déroulement des entretiens

Les entretiens se sont déroulés sur plusieurs semaines de décembre 2023 à février 2024, selon les disponibilités des deux parties. Il a été convenu avec les parents, à priori, que l'enfant ne soit pas présent. Cela a permis aux interlocuteurs de ne pas être influencés ou distraits par ce dernier.

Après une brève présentation de l'étudiant-interrogateur et un récapitulatif de l'étude et du déroulé de l'entretien, la discussion a pu commencer. L'interrogateur est resté neutre et a laissé autant de temps de parole que nécessaire à l'interrogé ; il a pu rebondir sur certains points qui ne lui paraissaient pas assez détaillés, ou qui n'étaient pas prévus initialement dans le guide d'entretien. A la fin de l'entretien, l'étudiant a remercié les interrogés, et leur a proposé d'envoyer la version finale de son travail s'ils le souhaitaient.

Après chaque entretien, l'interrogateur a effectué un bilan des données recueillies, et les a confronté aux données déjà récoltées auparavant afin d'évaluer le seuil de saturation de l'étude, mais aussi pour commencer à exploiter les données selon la méthode d'analyse déterminée au préalable.

2.4 Méthode d'analyse des données

Afin d'exploiter les enregistrements, le logiciel Trint® a été utilisé pour retranscrire les entretiens à l'écrit. De plus, l'étudiant a réécouté une fois l'ensemble de l'entretien avec le transcrit sous les yeux afin de corriger les erreurs du logiciel, mais aussi pour assimiler la discussion et commencer à analyser le contenu.

2.4.1 Analyse socio-démographique

Tout d'abord, une analyse socio-démographique a été effectuée sur l'ensemble de l'échantillon, où seuls les critères jugés pertinents dans le cadre de la recherche ont été renseignés. Cette analyse a permis de faire des liens entre les profils de chaque sujet et leurs réponses, mais aussi d'objectiver certaines données en effectuant des moyennes ou encore des ratios. L'analyse détaillée de la population a permis ensuite d'étudier les données récoltées lors des entretiens.

2.4.2 Analyse des données récoltées

Pour traiter spécifiquement les données récoltées, une trame d'analyse catégorielle a été réalisée (annexe V). L'analyse de ces entretiens a été effectuée sous huit thèmes principaux, classés par ordre décroissant d'importance et basés sur le guide d'entretien, à savoir :

- Ressenti des parents sur leurs connaissances de la trisomie 21 et des objectifs de la rééducation avec les MKDE
- Solutions mises en avant par les interrogés pour obtenir une meilleure éducation à la santé
- Ressenti des parents vis-à-vis de la participation de leur MKDE à leur éducation à la santé
- Occasions auxquelles les MKDE promulguent une éducation à la santé aux parents interrogés
- Définition d'éducation à la santé par les parents interrogés
- Problématiques rencontrées par les parents face aux professionnels
- Autres professionnels de santé importants en terme d'éducation à la santé
- Prise d'informations à titre personnel sur la trisomie 21 par les parents interrogés

3. Résultats

Finalement, le seuil de saturation a été atteint au septième entretien validé, car aucune nouvelle donnée significative n'a été récoltée. Ainsi huit parents ont été interrogés, et un entretien a été exclu de l'étude avant son analyse car l'enfant porteur de T21 n'était plus suivi par un MKDE depuis plusieurs années. Six entretiens se sont fait par téléphone, et un entretien en visioconférence. Les entretiens ont duré en moyenne 49 ± 13 minutes.

Les données récoltées lors de ces entretiens ont permis d'effectuer un état des lieux des profils des parents interrogés et de leur enfant porteur de T21.

3.1 Analyse socio-démographique

Dans cette étude, sept entretiens ont été utilisés. Les parents interrogés avaient en moyenne 43 ± 8 ans. Le sex-ratio des parents était de 1/6 en faveur des femmes. Parmi les parents sondés, 43% d'entre eux n'avaient pas d'emploi au moment de l'entretien. La maman de Dorian (MD) était présidente d'une association venant en aide aux parents d'enfant porteur de T21, la maman de Lina (ML) était auxiliaire de vie, le papa de Léo (PL) transporteur de prélèvements sanguins et la maman de Clément (MC) directrice de crèche. Concernant le modèle familial, il n'y a que la maman d'Héloïse (MH) et PL qui étaient séparés du deuxième parent de l'enfant. Seule la famille de MD élevait un enfant unique. La famille de la maman de Zoé (MZ) était composée de 5 enfants, la famille de MH était composée de 4 enfants, celle de la maman de Jules (MJ) était composée de 2 enfants, la famille de ML était composée de 3 enfants, la famille de PL était composée de 3 enfants et celle de MC était composée de 4 enfants. Ces données sont illustrées par le tableau II ci-dessous.

Tableau II : Analyse socio-démographique des parents interrogés

Nom	Abréviation	Sexe	Age (en années)	Situation professionnelle du répondant	Réside avec le second parent	Nombre d'enfants
Maman de Zoé	MZ	Femme	44	Sans emploi	Oui	5
Maman d'Héloïse	MH	Femme	53	Sans emploi	Non	4
Maman de Dorian	MD	Femme	30	Présidente d'une association sur la trisomie 21	Oui	1
Maman de Jules	MJ	Femme	37	Sans emploi	Oui	2
Maman de Lina	ML	Femme	45	Auxiliaire de vie	Oui	3
Papa de Léo	PL	Homme	48	Transporteur de prélèvements sanguins	Non	3
Maman de Clément	MC	Femme	47	Directrice de crèche	Oui	4

Les enfants des parents interrogés avaient 6 ± 2 ans en moyenne, pour un sex-ratio de 4/3 en faveur des garçons. Tous ces enfants étaient scolarisés : Zoé, Dorian, Léo et Clément étaient à école maternelle, Jules était au CP, Lina était en CE1 ULIS, et Héloïse était en IME et école primaire à temps partiel.

Ces données sont établies dans le tableau III ci-dessous.

Tableau III : Analyse socio-démographique des enfants porteurs de T21 des parents interrogés

Prénom	Sexe	Age (en années)	Place de l'enfant dans la fratrie	Scolarité	Nombre de rendez-vous liés à la prise en charge de l'enfant par semaine
Zoé	Fille	6	5/5	Grande section (4 ^{ème} année)	5 (1 de kinésithérapie, 3 d'orthophonie, 1 de psychomotricité)
Héloïse	Fille	8	4/4	Institut médico-éducatif et école primaire	4 (1 de kinésithérapie, 2 d'orthophonie, 1 de psychomotricité)
Dorian	Garçon	3	1/1	Petite section avec un accompagnant d'élève en situation de handicap	0,5 (1 de kinésithérapie par mois, 1 d'orthophonie par mois)
Jules	Garçon	7	2/2	Cours préparatoire (CP)	5 (2 de kinésithérapie, 2 d'orthophonie, 1 de psychomotricité)
Lina	Fille	8	3/3	Cours élémentaire de première année (CE1) en unité localisée pour l'inclusion scolaire + accompagnant d'élève en situation de handicap	3 (1 de kinésithérapie, 2 d'orthophonie)
Léo	Garçon	6	3/3	Grande section (4 ^{ème} année)	2 (1 de kinésithérapie, 1 d'orthophonie)
Clément	Garçon	5	4/4	Grande section (4 ^{ème} année) + accompagnant d'élève en situation de handicap	4 (1 de kinésithérapie, 2 d'orthophonie, 1 de psychomotricité)

Concernant le suivi médical de ces enfants, tous étaient suivis par un généticien sauf Héloïse, et tous étaient suivis par au moins un médecin spécialiste sauf Dorian qui n'était suivi que par son généticien.

Concernant le suivi paramédical de ces enfants, tous étaient suivis par un MKDE et un orthophoniste et 4 étaient suivis par un psychomotricien (Zoé, Héloïse, Jules et Clément). Au total, les enfants des parents interrogés avaient en moyenne 3 ± 2 rendez-vous par semaine. L'ensemble des professionnels de santé impliqués dans la PEC de ces patients ont été répertoriés dans la figure 1 ci-dessous.

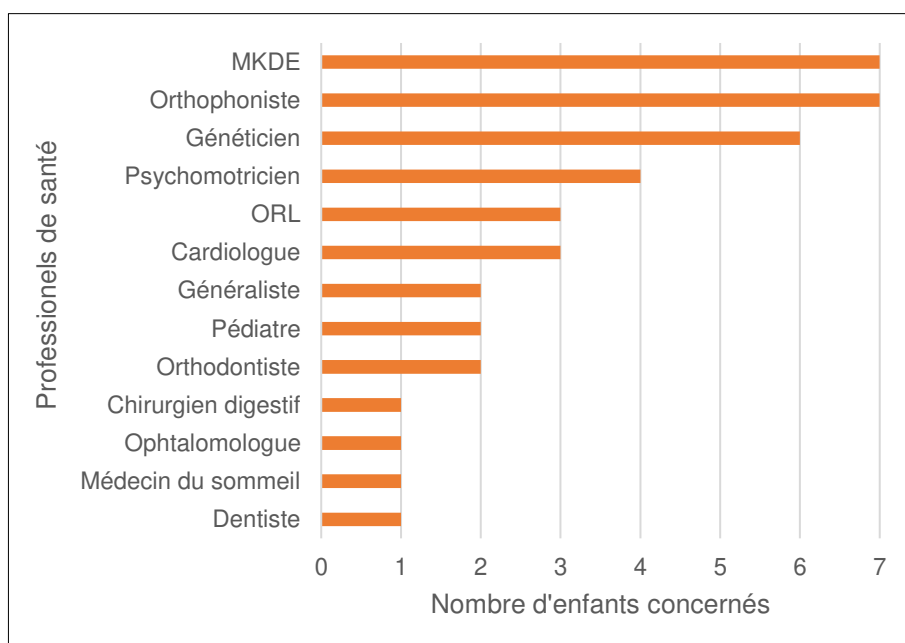


Figure 1 : Professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des enfants porteurs de trisomie 21, selon les réponses de leurs parents.

Les enfants pratiquaient tous diverses activités avec leurs parents. Tous faisaient une AP hors PEC médicale ou scolaire sauf Jules et Lina. L'AP la plus pratiquée était la natation chez 43% des enfants, puis le vélo (29%), le judo (14%) et le footing (14%). Ces données ont été résumées dans la figure 2 ci-dessous.

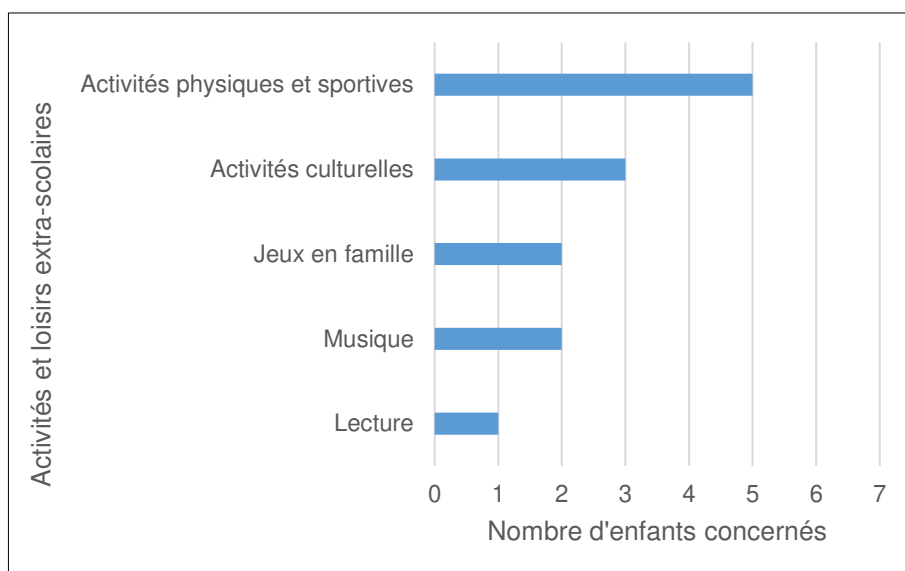


Figure 2 : Activités et loisirs extra-scolaires des enfants porteurs de trisomie 21, selon les réponses de leurs parents.

3.2 Analyse catégorielle

- a) Ressenti des parents sur leurs connaissances de la trisomie 21 et des objectifs de la rééducation avec les MKDE.

Parmi les parents interrogés, 57% d'entre eux estimaient ne pas avoir assez de connaissances sur la rééducation de leur enfant porteur de T21 par les MKDE. D'après MZ (annexe VI), elle se sentait plus impliquée dans la rééducation de sa fille lorsqu'elle assistait aux séances. Depuis, elle avait « l'impression d'être un parent qui décharge un peu la prise en charge de sa fille à un professionnel ». De plus, elle considérait avoir « beaucoup de questions sans réponses » et s'interrogeait énormément sur les préoccupations futures liées à l'adolescence de sa fille. MH (annexe VII) aurait également aimé « en savoir plus », elle aurait aimé avoir des informations « plus poussées », au même titre que MC (annexe XII). Quant à elle, MJ (annexe IX) pensait manquer d'explications précises, mais a également déclaré ne pas chercher plus d'informations car elle était entourée de professionnels à qui elle faisait confiance. ML (annexe X) et PL (annexe XI) disaient aussi avoir complètement confiance en leur MKDE, et estimaient tous les deux ne pas rechercher plus d'informations car leurs enfants respectifs se portaient bien : « Si ma fille avait eu un autre truc, qu'elle avait du mal à marcher ou autre, oui bien sûr que je demanderai peut être plus ou autre, mais c'est pas le cas. Donc voilà » (annexe X).

Enfin, MD (annexe VIII), qui était présidente d'une association venant en aide aux parents d'enfant porteur de T21, se considérait suffisamment renseignée, même si elle s'estimait

« chanceuse » et « être un cas à part ». De plus, grâce à son un point de vue global sur la situation en France, elle a expliqué : « au niveau national et au niveau des gens que j'accompagne avec l'asso, non, les gens ne sont pas du tout renseignés et les gens ne sont pas du tout renseignés par leur kiné. Franchement la réalité, elle est horrible ». Cette situation ne serait pourtant pas sans issue selon elle, et des solutions pourraient être envisagées pour modifier cette PEC.

- b) Solutions mises en avant par les interrogés pour obtenir une meilleure éducation à la santé.

Lors des entretiens, 75% des parents ont imaginé des mesures qui pourraient être mises en place pour améliorer leur EAS et leurs connaissances. MZ aimerait entre autres que des séances-bilans avec le MKDE soient mises en place pour discuter des enjeux et objectifs du moment, MH aimerait également des séances-bilans avec le MKDE, et qu'il soit accompagné d'un « professeur » afin de « plus pousser » les différents concepts et objectifs de la rééducation. Toujours dans cet aspect pluridisciplinaire, MC imaginait également un outil qui permettrait à l'ensemble des professionnels entourant son enfant d'inscrire leurs objectifs, afin de communiquer avec la famille mais également entre eux. Selon elle, « il ne faut pas alarmer les familles, mais en même temps, il faut qu'elles aient les connaissances ». MJ a également pensé qu'un support regroupant des exercices de kinésithérapie linguale et autres tels que « la position assise » pouvait être utile pour continuer à travailler la rééducation « à la maison ».

Pour MD, le système à mettre en place pour aider les parents d'enfant porteur de T21 devrait se situer en amont, pendant la formation des professionnels de santé : « Il faut créer un module sur le handicap dans toutes, toutes, toutes les formations de professionnels de santé, que ce soit en faculté de médecine, en orthophonistes, en infirmiers, en kiné, en sage-femme, en dentaire, en tout ! ». En effet, elle considérerait que le manque d'informations des parents viendrait d'abord d'un manque de formation des professionnels, autant d'un point de vue scientifique que relationnel : « il y a vraiment à la fois la guidance parentale et l'aspect prise en charge de l'enfant. Aujourd'hui, on ne peut plus travailler l'un sans l'autre, c'est pas possible. On ne peut pas envisager de former des médecins à la prise en charge d'un enfant sans imaginer le parent qui est en face ». Elle a insisté sur ce point en disant « en fait la guidance parentale pour moi, elle est obligatoire dans votre métier, c'est sûr. Parce que à travers ça, vous allez sauver des familles. Ça c'est sûr ».

- c) Ressenti des parents vis-à-vis de la participation de leur MKDE à leur éducation à la santé.

Parmi les parents interrogés, tous ont considéré que leur MKDE participait à leur EAS. En effet, d'après certains parents interrogés, leur état d'esprit et leur santé mentale était primordiale pour leur MKDE, et la PEC devait commencer par ce point. Par exemple, la PEC précoce de Lina a débuté chez la MKDE qui suivait sa maman à l'époque. Après l'accouchement de ML, lorsque la MKDE a appris que Lina était porteuse de T21, elle a dit à sa maman « non mais madame XXX vous me la ramenez de suite ». Concernant MZ, la MKDE lui a d'abord dit « j'ai besoin que vous ayez du recul sur ce qui vous arrive ». Elle lui a expliqué que sa santé personnelle lui permettrait d'aider son enfant au mieux : « Moi, l'objectif c'est que justement vous reconnectiez, que vous soyez pas juste dans la sphère médicale et que vous reconnectiez en fait par rapport à la vraie vie, parce que moi je fais mon travail de kiné et en fait je compenserai pas tout ce que vous ferez au quotidien ». La MKDE de Dorian a aussi commencé par s'intéresser aux parents : « bah voilà, prenez soin de vous, faites attention à vous. Est-ce que vous avez du relais ? ». Elle a expliqué à MD que la rééducation permettait d'aider l'enfant, mais ne faisait pas tout « oui, il va passer 30 minutes avec moi toutes les semaines, mais le reste du temps il est avec vous. Et c'est ça le plus important, c'est comment vous vous allez être avec lui ». Elle a beaucoup insisté sur le rôle primordial de la relation entre parents et enfant dans le développement de ce dernier « le plus important avec Dorian, c'est la relation que vous allez créer avec lui, c'est-à-dire qu'il faut que vous appreniez à l'aimer comme il est et à créer une relation avec lui en dehors de son handicap », elle s'est « transformée un peu en psy » d'après MD. C'est aussi le cas de la MKDE de MC, qu'elle a qualifié de « bras droit » car « elle nous a toujours dit que on n'avait pas d'heure et qu'on pouvait l'appeler si en gros, on pète un plomb un soir par exemple on peut l'appeler et elle se rendra disponible ».

Afin d'aider les parents, certains MKDE ont proposé aux parents d'être mis en relation avec d'autres familles dans la même situation. C'était le cas de MZ, qui a pu « prendre du recul » grâce à cette famille. Elle a également pu anticiper « comment ma fille allait évoluer » et « voir son cheminement à elle en tant que maman ». Puis lorsque ces enfants grandissent, il est ensuite proposé aux parents d'aider d'autres personnes, comme l'a expliqué ML « la kiné parfois elle m'envoie des nouveaux parents en disant : s'il vous plaît parlez avec la maman ». Dans la continuité de ces prises en charges, les MKDE ont souvent donné des conseils spécifiques à la pratique de la MK. Par exemple, dans la petite enfance, MJ et MC ont appris les gestes de kinésithérapie respiratoire pouvant être réalisés à la maison. Les MKDE d'Héloïse et de Léo ont également donné des exercices à faire hors des séances pour

continuer la rééducation : « des choses comme la marche, des choses comme la trottinette, des choses comme le vélo, des choses comme le skate ». La MKDE de Zoé a donné des conseils pour « jouer utile », afin « d'initier et mettre en place le bon geste ». Elle a expliqué à sa maman que c'est la répétition et la stimulation qui permettra son bon développement : « ces enfants c'est quand même un peu comme une carte : ils ont les routes, tout est tracé mais on leur a pas livré les panneaux avec ».

Afin d'aider au quotidien les parents interrogés, certains MKDE avaient aussi donné des conseils d'organisation pouvant être utiles spécifiquement avec un enfant porteur de T21. A partir de ces conseils, MH a installé des pictogrammes au domicile pour qu'Héloïse sache quoi faire d'elle-même selon les pièces de vie, comme se brosser les dents ou enlever ses chaussures à l'entrée. La MKDE de Clément a quant à elle suggéré à ses parents de mettre en place des rituels pour que l'enfant se sente à l'aise et qu'il ne soit pas surpris face au déroulé de ses journées. Dorénavant, une soirée s'effectue toujours dans le même ordre, avec le papa qui s'occupe de donner le bain à Clément, le repas en famille puis l'histoire du soir avec sa maman.

Le dernier point que les interrogés ont mis en avant concernant leur EAS est l'orientation et la surveillance de l'enfant. Par exemple, lorsque la MKDE de Lina a débuté sa PEC, elle a conseillé à sa maman de l'emmener voir une orthophoniste. Plus récemment, la maman nous a expliqué qu'elle avait emmené Lina chez l'ophtalmologue car la MKDE « avait vu d'ailleurs qu'il y avait un problème au niveau des yeux ». Un suivi d'ergothérapie a également été conseillé pour Dorian par sa MKDE afin d'apprendre à se servir d'un ordinateur pour faciliter sa scolarité. Des conseils de pratique sportive hors des séances de MK ont aussi été abordés, MZ voulait dans un premier temps que sa fille fasse du judo, mais sa MKDE a estimé que ce sport était pour l'instant trop dangereux pour elle de par son hyperlaxité atlanto-occipitale, elle l'a donc redirigé vers la pratique de la natation dans un premier temps. La scolarité est également un sujet abordé, la MKDE de Zoé a aidé sa famille à choisir l'établissement qui lui correspondrait le mieux. MZ expliquait que « en fait avec les enfants qu'elle gère, elle a le retour des écoles, des établissements, des parcours qui peuvent être judicieux. Elle a cette visibilité que moi je n'ai pas du tout en fait et là-dessus je lui fais complètement confiance ».

- d) Occasions auxquelles les MKDE promulguent une éducation à la santé aux parents interrogés.

Dans l'échantillon, **43% des parents reçoivent ou ont reçu les conseils de la part des MKDE pendant les séances auxquelles ils assistaient**. Cependant, des difficultés de concentration liées à l'âge ont obligé certains parents comme MZ et MD à sortir de la salle afin de ne pas perturber leur enfant. Ainsi, **57% des parents reçoivent des conseils de la part des MKDE après la séance**, sous forme de remarque ou de bilan. Certains MKDE ont mis en place des séances dédiées au bilan, pour MH les séances se déroulent ainsi : « je viens avec l'enfant quand même et on prend un moment. On prend un moment quand même, une petite demi-heure en gros, puis on discute ». Enfin, la MKDE de Clément organisait des réunions en distanciel plusieurs fois par an pour effectuer un bilan de l'avancée de l'enfant. Au total, **43% des parents interrogés étaient en lien avec leur MKDE en distanciel** en cas de problème ou de questionnement urgent.

Ces données sont illustrées dans la figure 3 ci-dessous.

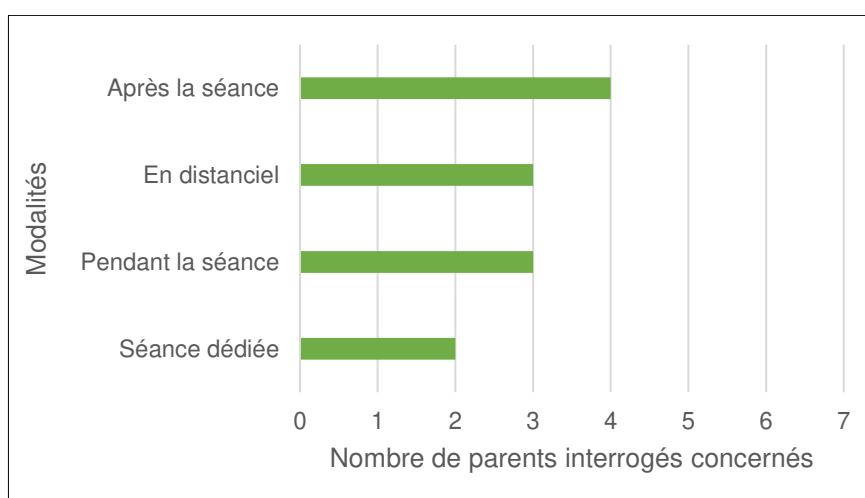


Figure 3 : Modalités de promulgation d'éducation à la santé aux parents interrogés, par les masseurs-kinésithérapeutes.

e) Définition d'éducation à la santé par les parents interrogés

Parmi les parents interrogés, 71% d'entre eux ont donné leur propre définition de l'EAS. MH l'a défini comme « un professionnel de santé qui nous en parlerait plus quoi. Sur les éventuels soucis de santé qu'ils peuvent avoir plus tard en étant adulte ou pas du tout quoi ». PL a évoqué des « retours concernant des tactiques de travail ». MZ est allé plus loin en parlant de son adaptation à l'arrivée de Zoé, par rapport à ses autres enfants : « l'éducation à la santé, c'est d'avoir un peu d'autres casquettes de parents [...] j'avais déjà 3 enfants et il a fallu que je réapprenne à être parent, à être parent différemment ». Elle a jugé son mode de fonctionnement pour les grands frères et sœurs comme « obsolète » et « complètement inadapté » à Zoé. Elle a dit avoir appris « des gestes techniques, un fonctionnement différent que moi juste, vraiment, je ne connaissais pas ». Pour MC, l'EAS c'était « en fait tout ce qui est prévention, c'est tout ce qui est accompagnement des familles. Mais des choses toutes bêtes, c'est à dire par exemple le brossage de dents, l'hygiène, la sécurité, etc. Fin c'est énorme, c'est un vaste domaine ». MD trouvait également le terme EAS très vaste, elle le considérait même comme « trop large ». Pour elle, « l'éducation à la santé ça veut rien dire parce que [...] c'est pas le bon terme. Moi ce que je te dirai c'est qu'il faut faire de l'éducation à la parentalité. Moi je pense que le manque, l'énorme manque il est là. C'est qu'en fait tu vois, personne ne nous apprend comment être parent d'un enfant trisomique ». L'éducation à la parentalité se définirait d'après elle par une PEC au niveau santé, relationnel avec l'enfant et au niveau de la gestion du handicap, en incluant des conseils sur la parentalité : « c'est très dur d'être parent et en fait personne t'apprend à être parent. Et personne t'aide tu vois ? [...] Comment on gère les émotions de notre enfant et comment on en vient à pas péter un câble en couple et pas péter un câble sur l'enfant ? ».

L'ensemble des définitions apportées par les interrogés ont permis de relancer le débat sur certains points, mais aussi de faire un état des lieux de leurs connaissances. Ces définitions ont également permis à certains parents de faire part de leurs difficultés, en particulier face aux professionnels de santé.

f) Problématiques rencontrées par les parents face aux professionnels

Lors de leurs parcours de vie respectifs avec leurs enfants, certains parents interrogés ont rencontré des difficultés pour accéder à une EAS efficace. Le principal obstacle auquel MZ a dû faire face a eu lieu à la naissance de Zoé et de sa sœur jumelle. En effet, elle a découvert à l'accouchement que Zoé était porteuse de T21. Pour elle, l'annonce et l'accompagnement des professionnels ce jour-là ont été problématiques : « la manière dont ils [les professionnels de santé] gèrent l'annonce qui est aussi un cas aggravant [...] avoir une

petite qui a une trisomie 21 c'est juste du bonheur au quotidien. [...] ils nous auront gâché un moment de notre vie, ils nous ont gâché la naissance de nos filles. [...] C'est qu'en fait ils vous font vraiment croire que c'est grave. Vous, vous êtes-au point de vous demander : mais j'ai eu un enfant ou j'ai eu un alien ? ». MZ a expliqué ensuite que la consultation quelques mois après avec le généticien a permis de commencer la PEC de Zoé, mais qu'encore aujourd'hui : « ce qui arrive c'est que quand vous repensez à la naissance, quand vous repensez à ces moments-là, et bien vous les vivrez toujours de manière catastrophique ». ML explique également avoir été « déçue » par le peu de conseils qu'elle a pu recevoir à la naissance de sa fille : « personnellement j'ai pas été très orientée [...] si vous ne vous y connaissez pas, les professionnels ne vous aident pas beaucoup [...] c'est vrai qu'on nous oriente pas en fait, on est perdu ». Elle estime avoir été livrée à elle-même, tout en précisant que ce manque d'orientation « dépend sur qui vous tombez ». MH a exposé quant à elle ses difficultés pour trouver un MKDE pour sa fille : « j'ai galéré pour trouver un kiné qui s'y connaît dans la pathologie ». Enfin, MD nous expliquait ne pas avoir rencontré de difficultés particulières en terme d'accès à l'EAS, mais a raconté avoir participé à une conférence sur l'éducation à la parentalité où certains MKDE spectateurs considéraient que cet aspect de la PEC ne faisait pas partie de leurs compétences : « c'est un vrai sujet parce que je remarque que ce n'est pas accepté par tous les kinés et en même temps vous êtes avec des parents qui s'occupent d'enfants, donc vous avez un rôle énorme à jouer là-dedans ».

g) Autres professionnels de santé importants en terme d'éducation à la santé

Lors des entretiens, les parents interrogés ont été amenés à parler de l'ensemble des professionnels de santé les accompagnant dans la PEC de leur enfant. Parmi les professions citées, **tous les parents ont annoncé avoir un orthophoniste qui serait efficace en terme d'EAS**. PL, ML, MZ et MH ont cité en exemple des exercices à réaliser à la maison pour atteindre certains objectifs. MH, ML et MC ont également parlé de l'apprentissage d'un langage gestuel à leur enfant pour faciliter la communication. MC expliquait aussi suivre elle-même une formation de communication alternative avec l'orthophoniste de Clément. La troisième profession **paramédicale la plus citée était la psychomotricité, avec 43% des parents interrogés** qui considéreraient avoir une EAS importante de la part de ces professionnels. MJ parlait entre autres de l'aide à l'acquisition de la propreté de son fils.

D'un point de vue **médical, les généticiens ont été considérés comme importants en terme d'EAS par 57% des parents interrogés**. MZ et MC parlaient par exemple d'une liste de professionnels paramédicaux tenue par leur généticien respectif en fonction des retours des autres parents, afin d'orienter au mieux leurs patients.

Parmi les autres professions citées, PL a cité l'accompagnement par le médecin familial et MH a évoqué la PEC précoce de sa fille par les professionnels du centre d'action médico-sociale précoce.

h) Prise d'informations à titre personnel sur la trisomie 21 par les parents interrogés.

A l'annonce diagnostique ou au cours de la vie de leur enfant, les parents interrogés se sont informés très différemment sur la T21. Par exemple, suite au diagnostic tardif et difficile de Zoé, sa maman n'a pas cherché à s'informer personnellement sur la T21 : « si j'avais reçu la trisomie de ma fille pendant ma grossesse. Je serai peut-être allée chercher des informations ». Cependant, elle a contacté des professionnels de santé car elle avait « besoin d'humain ». D'autres ont fait des recherches sur internet, comme MH qui estimait pourtant avoir pris « peur » car elle a trouvé des informations sur la T21, mais aussi sur les trisomies 13, 15 ou 18, qui présentent des symptômes beaucoup plus graves. Quant à PL, il expliquait ne pas avoir recherché d'informations, il en a obtenu de la part de la mère de Léo qui elle cherchait beaucoup sur internet. Certains parents comme MC, ML ou MJ avaient déjà des connaissances scientifiques de ce syndrome grâce à leur profession. Cependant, comme l'a expliqué MC, la vie au quotidien avec un enfant porteur de T21 lui était complètement inconnue. Elle a donc cherché des informations au sein de groupes de parents sur les réseaux sociaux pour avoir un retour d'expérience, tout comme MD et MJ. Afin d'obtenir d'autres retours d'expérience, MD a également assisté à des conférences portant sur le sujet, ML s'est inscrite dans une association, et MC a rencontré d'autres familles d'enfant porteur de T21 par le biais de sa MKDE. MD a aussi déclaré que sa première source d'informations restait son fils, et que de l'observer et vivre avec lui au quotidien avait développé ses connaissances sur son syndrome.

Ainsi, avec cette expérience acquise durant le développement de leur enfant, certains parents interrogés ont pris le relais pour transmettre leurs connaissances aux parents de nouveau-nés porteurs de T21. C'est entre autres le cas de MH ou encore de MD qui a créé sa propre association, elle nous a ainsi expliqué que : « aujourd'hui je me rends compte qu'on a la connaissance, on sait ce que c'est. Donc notre devoir, c'est de le diffuser ».

4. Discussion

4.1 Synthèse des résultats et réponse à la question de recherche

Suite aux entretiens réalisés et à la présentation des résultats, il est désormais possible de répondre à la question de recherche et aux hypothèses de ce mémoire.

La problématique était de savoir si les parents d'enfant porteur de T21 se sentaient suffisamment accompagnés par les MKDE en matière d'EAS. **L'analyse des entretiens a montré que l'ensemble des parents s'estimaient bien entourés et bien guidés en matière d'EAS par leur MKDE.** Cette tendance se révélait dans l'acquisition des compétences nécessaires à la rééducation de l'enfant, mais aussi au travers des conseils relationnels et explications transmises aux parents. En effet, les parents considéraient que les MKDE étaient à leur écoute, et se souciaient autant de leur bien-être que celui de l'enfant. Les MKDE ont également abordé la santé mentale de l'enfant et des parents, ainsi que les notions de parentalité, de vie de couple et de cohésion familiale. Enfin, les champs d'action où le MKDE était susceptible d'intervenir ont été présentés aux parents, permettant une optimisation de la prise en charge médicale, scolaire et sociale. Tous ces aspects ont permis un accompagnement personnalisé et adapté à la situation familiale.

Cependant, malgré cet accompagnement qui a été jugé de qualité par l'ensemble des parents interrogés, **57% d'entre eux ont estimé ne pas avoir assez de connaissances sur la T21 et sur la rééducation de leur enfant par les MKDE.** Ce manque d'informations s'expliquerait notamment par l'absence de temps dédiés à l'EAS pour certains, et par des difficultés d'accès à des MKDE formés en neuropédiatrie et à l'EAS pour d'autres. Ce chiffre confirme en partie notre première hypothèse mais reste difficilement interprétable car cette impression d'instruction est propre à chacun. Certains parents s'estimaient suffisamment informés sur la situation actuelle de leur enfant vis-à-vis du syndrome, mais manquaient de connaissances sur les autres aspects de la T21 et l'évolution de la PEC. Tandis que d'autres étaient en constante recherche d'informations supplémentaires malgré une grande connaissance déjà acquise sur ce syndrome.

En réponse à la deuxième hypothèse, **l'ensemble des parents interrogés estimaient être bien entourés par les professionnels de santé au moment de l'entretien.** Cependant, beaucoup ont fait part de mauvaises expériences vécues avec le corps médical ou paramédical. L'accès aux soins et aux professionnels compétents était l'un des problèmes abordé, tout comme le relationnel et l'annonce diagnostique. Dans l'ensemble, les parents étaient satisfaits, certains s'estimaient chanceux, d'autres décrivaient des situations bien plus complexes, notamment au niveau de l'accompagnement et de l'accès au soin.

Néanmoins, les parents pensaient que des **solutions pouvaient être mises en place pour palier à leur manque de connaissances**. Les interrogés ont évoqué des mesures à mettre en place pour mieux expliquer le syndrome aux futurs parents concernés, beaucoup de solutions pertinentes et réalisables ont été proposées. Certains ont mentionné la programmation de séances-bilans permettant de fixer et mettre à jour les objectifs de la rééducation. D'autres ont évoqué la création d'un espace commun à l'ensemble des professionnels prenant en charge leur enfant, permettant d'informer les parents des objectifs en cours, mais aussi les autres praticiens. Enfin, des parents estimaient que ce manque de connaissances pouvait être corrigé par une formation plus avancée sur le handicap et sur la guidance parentale dès le premier cycle d'études en MK, et pour l'ensemble des professionnels de santé.

4.2 Points communs et différences avec la littérature

Les résultats obtenus lors de cette étude permettent de faire un état des lieux de l'utilisation actuelle de l'EAS par les MKDE pour la T21, et de la comparer avec d'autres études portant sur le même type de population.

Parmi les hypothèses formulées, il a été supposé que les parents d'enfant porteur de T21 se sentaient bien entourés par les professionnels de santé (Stefferd et al., 2021). Suite à l'analyse des résultats de l'étude, cette affirmation tend à être confirmée malgré quelques divergences. En effet, les parents interrogés semblent satisfaits dans l'ensemble de leur PEC, mais certaines mauvaises expériences viennent ternir ce constat. Nous pouvons par exemple citer l'annonce diagnostique de Zoé à sa naissance : le manque de compétences relationnelles des soignants et le catastrophisme de l'annonce ont retardé sa PEC et marqué sa naissance comme un événement dramatique au sein de sa famille. Or, la précocité de la rééducation des enfants porteurs de T21 est primordiale pour augmenter son efficacité (Okada et al., 2019). Cette annonce a donc autant été traumatisante pour la famille que délétère pour le développement de Zoé.

De plus, le témoignage de MD, présidente d'une association ayant pour but de soutenir des parents d'enfant porteur de T21, alerte sur la situation de nombreuses familles en France. Elle a évoqué la difficulté d'accès aux soins, imputable d'après elle, à un manque de professionnels et à un manque de formation à l'EAS pendant les études universitaires. Cette complexité d'accès aux soins est relayée par la HAS dans un communiqué de presse. En effet, il est mentionné que de nombreuses personnes en situation de handicap en France font face à des problèmes d'accès à des soins de qualité, et se retrouvent parfois même dans l'obligation d'y « *renoncer* ». Ces difficultés sont liées au handicap, mais aussi aux

établissements de santé qui ne disposent « *ni de référentiel ni d'outils, offrent des prises en charge souvent hétérogènes qui prennent insuffisamment en compte les besoins de ces patients* » (HAS, 2017). Une étude multicentrique française portant spécifiquement sur l'accès aux soins des personnes porteuses de T21 a révélé que l'accès aux médecins spécialistes leur était compliqué, tout comme l'accès à la rééducation en MK, psychomotricité et ergothérapie, mais pas en orthophonie. D'après cette étude, le déficit de professionnels de santé dans les établissements de santé, le manque de formation des professionnels et le non-remboursement de certaines consultations comme l'ergothérapie sont des raisons limitant la prise en charge des patients porteurs de T21 (Roux-Levy et al., 2021). Ces difficultés financières ont été évoquées par PL durant son entretien, il expliquait que le non-remboursement de certains soins était un problème. Il a cependant affirmé que, pour sa part, il ne renonçait pas aux soins de son fils pour autant.

Lors de la contextualisation du sujet de ce mémoire, la QDV des enfants porteurs de T21 et de leur famille a été évoquée. D'après l'étude de Guirlet-Vibert (2016), les enfants porteurs de T21 semblent heureux et satisfaits de leur QDV au même titre que la population contrôle. Ce résultat est plutôt en accord avec les résultats de notre étude. Bien que la notion de QDV n'ait pas été explicitement posée, certains parents ont mentionné leur vie de couple, leurs relations avec leur enfant, les mesures d'adaptation au domicile et les rituels mis en place pour que leur vie quotidienne soit la plus qualitative possible. De plus, dans certains cas, les MKDE étaient perçus comme des professionnels impliqués dans la QDV et la santé mentale des enfants et de leurs parents. Ils ont été reconnus comme soucieux de l'ensemble de la famille, et n'hésitaient pas à donner des conseils pour aider les parents au quotidien. De façon générale, les discussions avec les interrogés ont témoigné d'une bonne QDV pour l'ensemble de la famille avec diverses activités extra-scolaires, une vie sociale riche et une bonne intégration familiale de leur enfant. Les parents ont tout de même nuancé leurs propos en expliquant que ces adaptations n'étaient pas toujours simples à mettre en place et que certaines périodes étaient compliquées, entre autres à cause des troubles émotionnels de leur enfant. En effet, d'après une étude néerlandaise, les enfants porteurs de T21 ont des troubles émotionnels et comportementaux plus fréquents que la population générale (van Gameren-Oosterom et al., 2011). Malgré tout, ces mesures d'adaptation au quotidien, bien que complexes à mettre en place, restent indispensables pour aider leur enfant à évoluer au quotidien.

Concernant l'AP de ces enfants, les résultats observés dans notre étude divergent de ceux observés dans l'étude de Sollerhed & Hedov (2021). En effet dans cette étude, seulement 7% des enfants porteurs de T21 ont des séances de MK contre 100% dans notre étude. De plus, 26% des enfants ont une AP régulière contre 71% dans notre étude. Pour certains parents interrogés, l'AP a été initiée et encouragée par leur MKDE, tout en conseillant le type

de sport que pouvait pratiquer leur enfant en fonction de ses capacités et facteurs de risques. C'est par exemple le cas de la MKDE de Zoé, qui a déconseillé à sa mère de l'inscrire au judo afin d'éviter une blessure grave due à son hyperlaxité de la charnière atlanto-occipitale. Cependant, nous remarquons que la population étudiée dans l'étude de Sollerhed & Hedov (2021) comprend des sujets allant de 8 à 18 ans. Il semble intéressant de se questionner sur la proportion des patients de notre étude qui poursuivront la pratique d'une AP au long terme. Une étude traitant de l'AP de la personne porteuse de T21 entre 11 et 21 ans a mis en avant une relation inversement proportionnelle entre la quantité d'AP et l'âge chez ces individus (Izquierdo-Gomez et al., 2014). Or une étude portant sur les effets d'une AP régulière chez des personnes porteuses de T21 allant de 25 à 55 ans a justement démontré une diminution du risque d'apnée du sommeil, des troubles métaboliques, troubles musculo-squelettiques et troubles anxieux (Fleming et al., 2022). Il serait donc bénéfique pour ces personnes de continuer à pratiquer une AP au long terme à titre préventif.

Il faut noter que les divergences constatées en comparaison à d'autres études peuvent s'expliquer par certains biais, évitables ou non.

4.3 Limites de l'étude

Plusieurs points interpellent sur la validité de l'étude. Tout d'abord, la méthode de diffusion utilisée paraissait adaptée grâce aux multiples sources contactées : l'association Trisomie 21 France, différents groupes de parents sur les réseaux sociaux, connaissances proches et MKDE. Cependant, peu de réponses ont été collectées, et malgré la bonne répartition géographique des cas, il paraîtrait abusif d'élargir les résultats obtenus à la population générale, au vu du manque d'effectif. De plus, de par le caractère chronophage de l'entretien semi-directif, nous avons eu uniquement des parents très impliqués dans la vie et la rééducation de leur enfant, et leurs profils assez similaires peut expliquer que le seuil de saturation ait été rapidement atteint. Il a également été décidé en amont de l'étude d'inclure uniquement des enfants actuellement suivi par un MKDE, car la plupart des questions du guide d'entretien concernait la PEC de l'enfant en MK. Avec ce critère d'inclusion, il est compréhensible que l'écart de proportion d'enfants suivis par un MKDE entre notre étude et celle de Sollerhed & Hedov (2021) soit aussi significatif. Ces trois points abordés mènent à penser que l'échantillon de cette étude n'est pas représentatif de la population générale, la validité externe de cette étude n'est donc pas envisageable.

Concernant l'analyse de cette étude, les données récoltées sont qualitatives et donc subjectives, ce qui a pu amener l'étudiant à des interprétations fortuites des réponses formulées par les interrogés, pouvant se rapporter à un biais de confirmation. Il est également

possible que certains points abordés aient été involontairement plus mis en avant que d'autres, pouvant ainsi créer un effet de halo, car l'analyse de ce type d'étude reste partielle malgré la mise en place d'un guide d'entretien et de catégories de résultats. De plus, les entretiens ayant eu lieu en distanciel, l'interrogateur n'a pas pu observer les comportements non verbaux des interrogés, qui auraient pu être une source de résultats supplémentaires.

Ainsi, le concept d'accompagnement évoqué en entretien est un ressenti subjectif pour les parents puisque les besoins de chacun sont différents. Enfin, les entretiens étaient limités en termes de temps, et ne sont donc qu'un aperçu global du réel accompagnement effectué par les MKDE.

Cette étude reste néanmoins intéressante pour réfléchir à l'amélioration de la PEC des personnes porteuses de T21 et de leur famille. En effet, les parents interrogés ont été reconnaissants qu'un mémoire porte sur cette problématique, tous ont estimé que leur situation méritait d'être connue et approfondie. L'EAS de ces patients et l'accompagnement des parents ne se résument pas uniquement à la rééducation physique, il s'agit d'une PEC bien plus globale. L'adaptation aux problématiques du quotidien devrait être abordée et facilitée par les professionnels de santé, entre autres les MKDE. Cette étude, malgré un échantillon non représentatif de la population générale, permet de faire un état des lieux sur les pratiques actuelles et sur le ressenti des parents quant à leur accompagnement, ainsi que leurs perspectives d'améliorations pour la PEC de ce syndrome.

4.4 Perspectives

Bien que certains des parents interrogés estimaient manquer d'informations concernant la T21 et les objectifs de la rééducation avec les MKDE, tous ont imaginé des solutions pouvant être mises en place pour palier à ce problème.

Parmi elles, il pourrait être pertinent de mettre en place un suivi protocolisé d'EAS, comportant une première séance de bilan en présence des parents, de l'enfant et de plusieurs professionnels de santé pour mettre en place les objectifs de rééducation et les perspectives à venir. Puis des rendez-vous réguliers tous les six mois permettraient de mettre à jour les besoins de l'enfant et des parents en fonction de son évolution, le tout en accord avec les professionnels de santé. Ce suivi pourrait s'intéresser à l'aspect rééducatif et relationnel, ainsi qu'à une surveillance du développement psychomoteur de l'enfant et de l'évolution psychosociale de toute la famille. Ce type de protocole se rapprocherait donc énormément d'un protocole d'ETP, et serait destiné à l'ensemble de la famille de l'enfant concerné. En plus d'apporter une réponse personnalisée aux besoins du patient, ce système permettrait

également aux soignants de récolter des données basées sur des preuves et de développer des axes thérapeutiques plus concrets en collaboration avec les parents des patients.

Enfin, la problématique de la sensibilisation à l'EAS et au handicap durant les formations universitaires des professionnels de santé a été relevée. Actuellement, à titre d'exemple à l'IFMK de Lyon, deux heures de cours magistraux sur la T21 sont prévues dans le cursus d'un étudiant en MK. Il pourrait donc être intéressant d'effectuer une étude interrogeant directement les étudiants en MK quant à leur connaissances et leur sensibilisation vis-à-vis des personnes porteuses de T21, leurs besoins et l'intérêt d'une rééducation personnalisée intégrant pleinement leur entourage. Ce type d'étude pourrait également s'étendre à l'ensemble des étudiants de professions de santé impliquées dans la PEC d'un enfant porteur de handicap, et plus particulièrement d'un enfant porteur de T21.

Conclusion

L'objectif de ce mémoire était de faire un état des lieux sur l'accompagnement des enfants porteurs de T21 et de leur famille par les MKDE, et plus particulièrement sur l'EAS dispensée aux parents. Suite aux résultats obtenus, cette étude a montré que les parents interrogés se sentaient bien accompagnés par leur MKDE en matière d'EAS, mais estimaient pour plus de la moitié d'entre eux ne pas avoir assez de connaissances sur le syndrome de leur enfant et les objectifs de sa rééducation. Ainsi, pour palier à ce manque de connaissances, certains parents ont imaginé des systèmes pouvant être mis en place pour améliorer leur EAS et leur accompagnement. Par exemple, il a été évoqué la mise en place d'un protocole de suivi des familles similaire à un protocole d'ETP, ou encore la création et l'amélioration d'un module portant sur le handicap et la T21 dans les formations universitaires des professionnels de santé.

De plus, l'ensemble des parents interrogés ont apprécié le contenu de l'entretien et l'objectif de cette étude. Tous ont estimé que la PEC des enfants porteurs de T21 méritait plus d'attention et de considération. Bien que le système de soin actuel paraisse efficace pour certaines familles, il mériterait d'être approfondi et généralisé à la population cible. En effet, cette étude a renforcé l'idée que les enfants porteurs de T21 et leurs familles doivent être pris en charge tant au niveau biologique qu'au niveau psycho-social. Cependant, pour arriver à ce résultat, il nécessiterait un suivi de l'enfant encore plus personnalisé qui intégrerait complètement la famille dans sa mise en place. Effectivement, la population étudiée est une population pédiatrique, les parents ont donc le rôle le plus important, car c'est eux qui suivent leur enfant au quotidien. Plus les parents seraient considérés par les professionnels de santé et impliqués dans le protocole de rééducation, plus il serait aisé pour eux de le rendre efficace. Ce travail de collaboration entre les soignants et les parents pourrait également permettre un retour d'expérience des familles et donc la mise à jour des pratiques inhérentes à la PEC d'un enfant porteur de T21, en suivant un modèle de pratique fondée sur les preuves.

Enfin, cette étude soulève une problématique plus globale en France, à savoir la PEC des enfants porteurs de handicap. En tant que professionnel de santé et plus particulièrement en tant que masseur-kinésithérapeute, il est de notre devoir d'approfondir nos connaissances théoriques et pratiques vis-à-vis de ces populations afin de les accompagner au mieux, eux et leurs familles.

Bibliographie

- Barr, M., & Shields, N. (2011). Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children with Down syndrome : Physical activity in Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(11), 1020-1033. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01425.x>
- Basset, B., Bonnet de Paillerets, F., Bourdillon, F., Brücker, G., Bury, J., Cargnelutti, J.-C., Collin, J.-F., D'Autume, C., Deccache, A., Demeulemeester, R., Fournier, C., Gagnayre, R., D'Ivernois, J.-F., Lecorps, P., Lert, F., Monnot, A., Sandrin Berthon, B., & Tissot, F. (2001). *Bulletin Officiel n°2001-46*. <https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2001/01-46/a0463058.htm>
- Bertrand, R. (2021, novembre 28). Devenir et parcours de vie des personnes ayant la trisomie 21 ou une déficience intellectuelle en France. *trisomie21.org*. <https://www.trisomie21.org/devenir-et-parcours-de-vie-des-personnes-ayant-la-trisomie-21/>
- Bourke, J., Ricciardo, B., Bebbington, A., Aiberti, K., Jacoby, P., Dyke, P., Msall, M., Bower, C., & Leonard, H. (2008). Maternal physical and mental health in children with Down syndrome. *The Journal of pediatrics*, 153(3), 320-326. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2008.02.047>
- Branche, M. (2021). *Kinedoc—LA PLACE DU MASSEUR-KINÉSITHÉRAPEUTE DANS L'ÉDUCATION À LA SANTÉ DES PARENTS AYANT UN NOURRISSON ATTEINT DU SYNDROME DE DOWN*. https://kinedoc.org/dc/api/dc/html?f=LONG_HTML&l=fr&q=KDOC_91628
- CNIL. (2023). *Le RGPD appliqué au secteur de la santé*. <https://www.cnil.fr/fr/le-rgpd-applique-au-secteur-de-la-sante>

Collège National des Pédiatres Universitaires. (2023). *Trisomie 21 | Collège nationale des pédiatres universitaires*. <https://www.pedia-univ.fr/deuxieme-cycle/referentiel/enfant-vulnerable-genetique/trisomie-21>

CSP. (2023, mai 19). *Chapitre 1er : Masseur-kinésithérapeute. (Articles L4321-1 à L4321-22)*—*Légifrance*. <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006171311/>

Duport, A. (2022, janvier 21). *Trisomie 21 : Impact des changements de société et des découvertes médicales sur une population*. Fondation Jérôme Lejeune. <https://www.fondationlejeune.org/trisomie-21-impact-des-changements-de-societe-et-des-decouvertes-medicales-sur-une-population/>

Fleming, V., Piro-Gambetti, B., Handen, B., Christian, B. T., Cohen, A., Tudorascu, D., Plante, D. T., Okonkwo, O., & Hartley, S. L. (2022). Physical Activity and Physical and Mental Health in Middle-Aged Adults with Down Syndrome. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 19(4), 408-418. <https://doi.org/10.1111/jppi.12434>

Fondation Jérôme Lejeune. (2019). *Tout savoir sur le dépistage prénatal de la trisomie 21*. Fondation Jérôme Lejeune. <https://www.fondationlejeune.org/trisomie-21/test-depistage/>

Fremerville, B., Bessuges, J., Céleste, B., Hennequin, M., Noack, N., Pennaneach, J., Vanthiegem, R., & Touraine, R. (2007). L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21. *Medecine Therapeutique Pediatrie*, 10. <https://doi.org/10.1684/mtp.2007.0119>

Gedda, M. (2015). Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie, la Revue*, 15(157), 50-54. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.005>

Grane, F. M., Lynn, F., Balfe, J., Molloy, E., & Marsh, L. (2022). Down syndrome : Parental experiences of a postnatal diagnosis. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 17446295221106151. <https://doi.org/10.1177/17446295221106151>

Guirlet-Vibert, M. (2016). *EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ 17 ENFANTS PORTEURS DE TRISOMIE 21 AGES DE 6 A 12 ANS UTILISATION DU QUESTIONNAIRE AUQUEI ET COMPARAISON AVEC UNE COHORTE D ENFANTS TRANSPLANTES HEPATIQUES*. https://bibnum.univ-lyon1.fr/nuxeo/nxbigfile/default/885a5c0e-a19d-4043-9cad-d17589f750fb/blobholder:0/THm_2016_GUIRLET-VIBERT_Mathilde.pdf

handicap.gouv.fr. (2022). *Emploi des personnes en situation de handicap : Une mobilisation gouvernementale* | handicap.gouv.fr. <http://handicap.gouv.fr/emploi-des-personnes-en-situation-de-handicap-une-mobilisation-gouvernementale>

HAS. (2013). *Éducation thérapeutique du patient (ETP)*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

HAS. (2017a). *Personnes en situation de handicap dans les établissements de santé : Comment mieux organiser leurs soins ?* Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2794811/fr/personnes-en-situation-de-handicap-dans-les-etablissements-de-sante-comment-mieux-organiser-leurs-soins

HAS. (2017b). *Trisomie 21 : La HAS actualise ses recommandations concernant le dépistage prénatal de la trisomie 21*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2768535/fr/trisomie-21-la-has-actualise-ses-recommandations-concernant-le-depistage-prenatal-de-la-trisomie-21

Hoisnard, L. (DGS/PP/PP1). (2020). *Guide de référence—Demande d'avis à un Comité de Protection des Personnes (CPP) pour les Recherches Impliquant la Personne Humaine non interventionnelles (dites de catégorie 3 RIPH3).*

https://sante.gouv.fr/IMG/docx/document_information_riph3_mai_2021.docx

Izquierdo-Gomez, R., Martínez-Gómez, D., Acha, A., Veiga, O. L., Villagra, A., & Diaz-Cueto, M. (2014). Objective assessment of sedentary time and physical activity throughout the week in adolescents with Down syndrome. The UP&DOWN study. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 482-489. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.11.026>

Jusabani, M. A., Rashid, S. M., Massawe, H. H., Howlett, W. P., & Dekker, M. C. J. (2018). A case report of atlanto-axial instability in a Down Syndrome patient. *Spinal Cord Series and Cases*, 4, 106. <https://doi.org/10.1038/s41394-018-0139-7>

Malak, R., Kostiukow, A., Krawczyk-Wasielewska, A., Mojs, E., & Samborski, W. (2015). Delays in Motor Development in Children with Down Syndrome. *Medical Science Monitor: International Medical Journal of Experimental and Clinical Research*, 21, 1904-1910. <https://doi.org/10.12659/MSM.893377>

Ministère de l'éducation nationale. (2015, août 21). *Scolarisation des élèves en situation de handicap*. Ministère de l'Education Nationale et de la Jeunesse. <https://www.education.gouv.fr/bo/15/Hebdo31/MENE1504950C.htm>

Mon parcours handicap. (2021). *Quels sont les différents parcours de scolarisation de l'école maternelle au lycée ?* Mon Parcours Handicap. <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/scolarite/quels-sont-les-differents-parcours-de-scolarisation-de-lecole-maternelle-au-lycee>

Mon parcours handicap. (2024). *Quelle est la définition de CAMSP ?* | Mon Parcours Handicap.

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/CAMSP>

Okada, S., Uejo, T., Hirano, R., Nishi, H., Matsuno, I., Muramatsu, T., Fujiwara, M., Miyake, A., Okada, Y., Fukunaga, S., & Ishikawa, Y. (2019). Assessing the Efficacy of Very Early Motor Rehabilitation in Children with Down Syndrome. *The Journal of Pediatrics*, 213, 227-231.e1.

<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2019.05.038>

OMS. (1998). *Education Thérapeutique du Patient: Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques.*

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/345371/9789289055987-fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Onisep. (2021). *Le Sessad (service d'éducation spéciale et de soins à domicile).*

<https://www.onisep.fr/inclusion-et-handicap/les-parcours-de-scolarite/les-dispositifs-d-accompagnement-au-college-et-au-lycee/le-sessad-service-d-education-speciale-et-de-soins-a-domicile>

Ressources d'ACCES. (2018). *Données numériques sur le risque de trisomie 21 lié à l'âge de la mère—Site des ressources d'ACCES pour enseigner les Sciences de la Vie et de la Terre.*

http://acces.ens-lyon.fr/acces/thematiques/sante/epidemiologie/depistage_trisomie21/Donnees-Illustrations/donnees_risque_age

Roux-Levy, P.-H., Sanlaville, D., De Freminville, B., Touraine, R., Masurel, A., Gueneau, I., Cotinaud-Ricou, A., Chancenotte, S., Debomy, F., Minot, D., Bournez, M., Rousseau, I., Daniel, S., Gautier, E., Lacombe, D., Taupiac, E., Odent, S., Mikaty, M., Manouvrier, S., ... Lejeune, C. (2021). Care management in a French cohort with Down syndrome from the AnDDI-Rares/CNSA study. *European Journal of Medical Genetics*, 64(10), 104290. <https://doi.org/10.1016/j.ejmg.2021.104290>

Sanlaville, D., Touraine, R., & De Fréminville, B. (2020). *CHU de Lyon—Centre de Référence CLAD Sud-Est « Anomalies du développement et syndromes malformatifs avec ou sans Déficience Intellectuelle de causes Rares » CHU de Saint-Etienne—Centre de Compétence CLAD Sud-Est « Anomalies du développement et syndromes malformatifs avec ou sans Déficience Intellectuelle de causes Rares »*.

Service-public.fr. (2022). *Secteur privé : Qu'est-ce que l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés (OETH) ?* <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F23149>

Service-public.fr. (2023). *Handicap : Travail en établissement et service d'aide par le travail (Ésat)*. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1654>

Sollerhed, A.-C., & Hedov, G. (2021). Active Parents-Active Children-A Study among Families with Children and Adolescents with Down Syndrome. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(2), 660. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020660>

Stefferdud, M. J., Einang, A. G., & Klingenberg, C. (2021). Parents of children with Down syndrome and their experiences with the healthcare services. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*. <https://tidsskriftet.no/en/2021/09/original-article/parents-children-down-syndrome-and-their-experiences-healthcare-services>

Trisomie 21 France. (2018). C'est quoi la trisomie 21 ? *Trisomie 21 France*. <https://trisomie21-france.org/cest-quoi-la-trisomie-21/>

Trisomie 21 France. (2020). *Enquête emploi : 88% des personnes avec une trisomie 21 ou avec une déficience intellectuelle souhaitent travailler en milieu ordinaire*. Communiqué de Presse. <https://trisomie21-france.org/wp-content/uploads/2020/11/CP-Enquete-emploi-JNT21-SEEPH.pdf>

van Gameren-Oosterom, H. B. M., Fekkes, M., Buitendijk, S. E., Mohangoo, A. D., Bruil, J., & Van Wouwe, J. P. (2011). Development, problem behavior, and quality of life in a population based sample of eight-year-old children with Down syndrome. *PloS One*, 6(7), e21879. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0021879>

Zago, M., Duarte, N. A. C., Grecco, L. A. C., Condoluci, C., Oliveira, C. S., & Galli, M. (2020). Gait and postural control patterns and rehabilitation in Down syndrome : A systematic review. *Journal of Physical Therapy Science*, 32(4), 303-314. <https://doi.org/10.1589/jpts.32.303>

Table des annexes

Annexe I : Guidelines COREQ

Annexe II : Formulaire de consentement

Annexe III : Guide d'entretien

Annexe IV : Mail de recrutement des participants

Annexe V : Trame utilisée pour l'analyse catégorielle

Annexe VI : Retranscription de l'entretien avec la maman de Zoé

Annexe VII : Retranscription de l'entretien avec la maman d'Héloïse

Annexe VIII : Retranscription de l'entretien avec la maman de Dorian

Annexe IX : Retranscription de l'entretien avec la maman de Jules

Annexe X : Retranscription de l'entretien avec la maman de Lina

Annexe XI : Retranscription de l'entretien avec le papa de Léo

Annexe XII : Retranscription de l'entretien avec la maman de Clément

Annexe I : Guidelines COREQ

N°	Item	Description
Domaine 1 : Equipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1.	Enquêteur/animateur	Auteur du mémoire
2.	Titres académiques	Etudiant en masso-kinésithérapie
3.	Activité	Dernière année d'études
4.	Genre	Homme
5.	Expérience et formation	Formation en masso-kinésithérapie
Relation avec les participants		
6.	Relation antérieure	Aucune
7.	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Aucune
8.	Caractéristiques de l'enquêteur	Aucune
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9.	Orientation méthodologique et théorie	Analyse de contenu
Sélection des participants		
10.	Echantillonnage	Echantillonnage dirigé
11.	Prise de contact	Courriel, téléphone
12.	Taille de l'échantillon	7
13.	Non-participation	2 (critères inclusion, emploi du temps)
Contexte		
14.	Cadre de la collecte de données	Domicile (entretiens en distanciel)
15.	Présence de non-participants	Non
16.	Description de l'échantillon	Parents d'enfant porteur de trisomie 21 âgés de 3 à 8 ans et actuellement suivis par un kiné
Recueil des données		
17.	Guide d'entretien	Fourni par l'étudiant et testé au préalable avec un professionnel de santé, un étudiant en santé et un parent lambda
18.	Entretiens répétés	Non
19.	Enregistrement audio/visuel	Oui, enregistrement audio
20.	Cahier de terrain	Pas de prise de notes pendant l'entretien, retranscription de l'entretien à posteriori
21.	Durée	49 ± 13 minutes en moyenne
22.	Seuil de saturation	Atteint au 7ème entretien
23.	Retour des retranscriptions	Non
Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24.	Nombre de personnes codant les données	1
25.	Description de l'arbre de codage	Mise en place d'une analyse catégorielle à priori
26.	Détermination des thèmes	Déterminés à priori et complétés et/ou précisés à posteriori
27.	Logiciel	Trint®
28.	Vérification par les participants	Non
Rédaction		
29.	Citations présentées	Oui, avec le numéro d'annexe correspondant
30.	Cohérence des données et des résultats	Oui
31.	Clarté des thèmes principaux	Oui
32.	Clarté des thèmes secondaires	Oui

Traduction française issue de l'étude de Gedda (2015).

Annexe II : Formulaire de consentement

**Formulaire de consentement pour la réalisation
d'un entretien destiné aux participants**

Je soussigné(e) :

NOM : _____

PRENOM : _____

Consens à participer à un entretien dans le cadre d'un mémoire de fin d'études de Masso-Kinésithérapie intitulé : « Ressenti des parents d'enfant porteur de trisomie 21 sur leur accompagnement par les masseurs-kinésithérapeutes en matière d'éducation à la santé : une étude qualitative ».

- ☐ J'ai pris connaissance de la nature de l'étude et de l'intérêt de cette dernière
- ☐ J'ai reçu toutes les informations nécessaires avant d'accepter de participer à l'étude.
- ☐ J'ai compris la manière dont mes données seront anonymisées et qu'elles seront soumises au secret professionnel.
- ☐ J'autorise que l'entretien soit enregistré et que mes réponses soit retranscrites dans le cadre du mémoire concerné.
- ☐ J'autorise l'étudiant à conserver l'enregistrement de l'entretien jusqu'à ce que la session 2 de la soutenance de son mémoire soit passée, soit le 01/12/2024.
- ☐ J'autorise la retranscription écrite de l'entretien en annexe du mémoire de l'étudiant.
- ☐ Je choisis sans contraintes de donner mon consentement, et je sais que je peux changer d'avis à tout moment.

Date et signature (avec mention lu et approuvé) :

Annexe III : Guide d'entretien

Questions principales	Questions secondaires
1. Bonjour, je suis l'étudiant kiné qui vous a contacté il y a quelques temps et je serai votre interlocuteur aujourd'hui, je vous remercie d'avoir répondu présent à mon invitation. Tout d'abord, pourriez-vous renseigner votre consentement écrit quant à l'enregistrement de cet entretien et l'utilisation de vos réponses dans le cadre de ma recherche ? Vous pourrez me demander d'interrompre l'enregistrement à tout moment si vous le souhaitez.	
2. Présentations des parents : - Combien de temps passez-vous avec votre enfant par jour pendant la semaine ? Pendant le week-end ? - Partagez-vous des activités ensemble ? Si oui, lesquelles ?	<i>Si le parent passe peu de temps (moins d'une heure) et n'a pas d'activité particulière avec son enfant, demander alors : Aimeriez-vous passer plus de temps avec lui ?</i> <i>Si oui, pourquoi cela n'est pas possible ? Si non, pourquoi ?</i>
3. Présentation de l'enfant : - Quel âge a-t-il ? - Dans quel environnement vit votre enfant ? Avec quelles personnes ? - Par quels professionnels de santé est-il suivi ? Classez par ordre de fréquence des consultations de ces professionnels.	<i>Si les parents ne répondent pas « masseur-kinésithérapeute », leur demander explicitement si leur enfant est suivi par un masseur-kinésithérapeute.</i>
4. Pour vous, qu'est-ce que l'éducation à la santé ? Comment se traduit-elle d'après vous dans le cadre de la trisomie 21 ?	

5. Comment vous renseignez-vous sur le syndrome de votre enfant ? Pouvez-vous classer par ordre d'importance, les moyens vous apportant le plus de réponses ?	- Quels supports utilisez-vous ? A quelle fréquence les utilisez-vous ? - Si non, pour quelles raisons ? Comment recevez-vous des informations sur ce syndrome ?
6. En tant que parent d'enfant porteur de trisomie 21, quel est le professionnel de santé le plus important pour votre éducation à la santé ?	Pouvez-vous me classer les professions de la plus impliquée à la moins impliquée en matière d'éducation à la santé parmi les professionnels prenant en charge votre enfant ?
7. D'après vous, comment le kiné vous accompagne-t-il ainsi que votre enfant, en terme d'éducation à la santé ?	
8. Selon vous, parmi les professionnels de santé, quelle est la place du masseur-kinésithérapeute dans l'éducation à la santé de votre enfant ?	
9. Avez-vous des rendez-vous dédiés à de l'éducation à la santé avec votre kiné ?	- Si oui, en quoi consistent-ils ? - Si non, à quelle occasion recevez-vous des conseils de leur part ?
10. Recevez-vous la même éducation à la santé que le deuxième parent de votre enfant de la part des masseurs-kinésithérapeutes ?	Comment l'expliquez-vous ?

11. Considérez-vous être suffisamment informé sur le syndrome de votre enfant et sur les objectifs de sa rééducation avec les masseurs-kinésithérapeutes ? Si non, comment aimeriez-vous en apprendre davantage à ce sujet ?	
---	--

Annexe IV : Mail de recrutement des participants

Titre : Recherche de participants dans le cadre d'un mémoire de fin d'études.

Madame, Monsieur,

Actuellement en dernière année d'études de masso-kinésithérapie à l'IFMK de Lyon, je me consacre à l'élaboration de mon mémoire de fin d'études.

Mon mémoire traite des enfants porteurs de trisomie 21, et plus particulièrement de l'information promulguée aux parents de ces enfants porteurs de trisomie par les masseurs-kinésithérapeutes.

Pour obtenir des données utiles à ma recherche, je suis à la recherche de parents d'enfant porteur de trisomie 21 volontaires pour effectuer un entretien. Cet entretien dure une vingtaine de minutes et peut s'effectuer en présentiel, en visioconférence ou par téléphone selon vos préférences et disponibilités. Les questions posées lors de cet entretien permettront de répondre à la problématique suivante : « Comment les parents d'enfant porteur de trisomie 21 se sentent-ils accompagnés par les masseurs-kinésithérapeutes en matière d'éducation à la santé ? ».

Si vous êtes parent d'un enfant porteur de trisomie 21 :

- âgé entre trois et dix ans ayant acquis la marche et suivi par un masseur-kinésithérapeute dans le cadre de son syndrome,
- non atteint d'une pathologie associée grave empêchant une prise en charge régulière par les professionnels de la réadaptation,

et que vous souhaitez participer à cette enquête ou obtenir plus d'informations, merci de me contacter par mail ([REDACTED]) ou par téléphone ([REDACTED]).

Merci de votre attention.

Annexe V : Trame utilisée pour l'analyse catégorielle

	Parent 1	Parent [...]	Parent 7
Ressenti sur leurs connaissances de la trisomie 21 et les objectifs de la rééducation avec les MKDE			
Solutions proposées			
Les MKDE participent-ils à leur éducation à la santé ?			
Occasions auxquelles les MKDE promulguent une éducation à la santé			
Définition de l'éducation à la santé			
Problématiques rencontrées face aux professionnels			
Professionnels de santé importants dans l'éducation à la santé			
Comment se sont-ils renseignés à titre personnel sur la trisomie 21			

Annexe VI : Retranscription de l'entretien avec la maman de Zoé

Etudiant : Voilà, si ça vous va. Super merci beaucoup. Est-ce que vous aviez des questions relatives au formulaire ?

Maman de Zoé : C'est tout bon pour moi.

Etudiant : Ok, super très bien. Je vous laisserai me l'envoyer plus tard.

Du coup, c'est tout bon pour vous, vous avez une petite demi-heure devant vous pour qu'on puisse démarrer ?

Maman de Zoé : Oui, oui, oui, je vous écoute.

Etudiant : Ok, très bien alors du coup je me représente rapidement donc je suis étudiant en dernière année de kiné et du coup je serai votre interlocuteur aujourd'hui. Tout d'abord, merci d'avoir répondu présent à mon invitation.

Est-ce que vous pourriez me faire une présentation rapide de vous et votre enfant ?

Maman de Zoé : Alors j'ai 44 ans et je suis la maman de Zoé. Aujourd'hui, elle a quasiment 7 ans. Elle est arrivée dans une famille où il y avait déjà 3 enfants.

Aujourd'hui, elle a une sœur de 12 ans, un frère de 10 ans, une sœur de 9 ans, et une jumelle. Donc voilà pour que ça fait une famille de 5 enfants.

Ensuite, c'est vrai que pour nous, ça a changé beaucoup de choses qu'elle ait une jumelle parce que, à la naissance, il a fallu gérer la trisomie de Zoé parce qu'on l'a pas su avant. On l'a pas su à la grossesse on l'a su à la naissance, à J+1.

Il y avait elle et il y a aussi sa jumelle. Et c'est vrai que c'est dur parce que elle ait passé toujours un peu en 2nd temps, en fait, où il fallait s'occuper de Zoé. Petite, elle a toujours eu besoin de plein de choses et du coup, mine de rien ça je trouve que ça a beaucoup influencé sur la tendre enfance de sa sœur quoi, ça a pas été évident.

Etudiant : Oui, je comprends.

Maman de Zoé : Et après, Zoé elle est aujourd'hui en maintien de grande section. C'est à dire que c'est sa 4e année de maternelle. En fait les enfants comme ça qui ont un handicap. Bon ils font les 3 années, petites, moyennes et grandes et ensuite on leur donne des années supplémentaires pour pouvoir se préparer.

Ils appellent ça maintien de grande section et là l'objectif c'est qu'elle aille en en CP ULIS l'année prochaine.

Donc voilà après, Zoé c'est une petite bah y aura énormément de prise en charge. Aujourd'hui elle a une séance de kiné par semaine, une séance de psychomotricité, 3 séances d'orthophonie.

Etudiant : Ok.

Maman de Zoé : Et autrement, elle a de temps en temps, c'est pas quelque chose qu'on fait tout le temps. Elle fait de la kiné linguale.

Etudiant : D'accord, OK, avec la même kiné que pour la prise en charge habituelle ?

Maman de Zoé : Non, pas du tout. En fait, elle a. On a vraiment cherché quelqu'un qui était spécialisé là-dedans. Je crois que c'est institut XXX et du coup on va là-bas vraiment juste pour ça. C'est l'orthodontiste qui nous l'avait conseillé. C'est eux qui nous ont conseillé de mettre en place la kiné parce que surtout que Zoé elle sort beaucoup sa langue.

C'est qu'en plus de la trisomie, elle a une agénésie dentaire, c'est à dire qu'il lui manque les 4 dents de devant et du bas. Ça a tendance à accentuer le fait justement qu'elle, qu'elle sorte sa langue.

Etudiant : Ok, très bien, merci.

Alors je voulais avoir un peu plus de précisions sur le temps que vous arrivez à passer avec elle. Combien de temps est-ce que vous passez avec elle par jour pendant la semaine et combien de temps pendant le weekend ?

Maman de Zoé : Alors moi je travaille pas. Juste pour en fait, avec la naissance des filles. Du coup je me suis retrouvée en arrêt maladie. En congé en congé maternité au début et en fait j'ai pas repris mon activité. J'ai pas repris mon activité parce que en fait, entre la vie de famille, une vie de famille de 5 enfants et les soins de Zoé c'était complètement utopique. Surtout que moi je suis commerciale, commerciale sur la route et c'était vraiment, vraiment pas gérable de reprendre une activité professionnelle avec tout ça à gérer surtout que voilà, moi je pouvais faire 300 km par jour, je pouvais avoir à découcher et vraiment c'était pas envisageable en fait de de combiner, de combiner tout ça juste.

Déjà juste ça en fait la prise en charge de Zoé, la vie de famille c'est déjà énormément de temps. C'est beaucoup de temps, vraiment beaucoup de temps et ce n'était plus possible en fait la vie professionnelle avec ça. Surtout que voilà les enfants, on est passé par le COVID,

c'est des périodes où il y a beaucoup d'aléas. Il y a ça, il y a ça qui est pas du tout compatible avec une vie professionnelle. Donc j'ai tout mis en suspens et voilà.

Etudiant : Oui, je comprends.

Enfin, pour revenir à la question, combien de temps est-ce que vous pensez passer par jour avec elle ? Du coup à peu près.

Maman de Zoé : Vous voyez là ce matin ? Bah le temps de la préparer à l'école parce que du coup le matin le réveil est quand même difficile. Elle a tendance à être beaucoup moins autonome que sa jumelle. C'est vrai qu'en plus moi en fait le fait d'avoir la jumelle, ça me fait vraiment sous les yeux au quotidien, de voir ce que j'aurais pu lui demander. Ce qu'elle aurait été capable de faire si elle avait pas justement cet Handicap-là. Et vraiment au quotidien, juste dans la préparation, je pense que facilement, ça me demande au moins 1 h de mon temps. Pour gérer Zoé juste dans le quotidien où il lui faut plus de temps pour manger, il faut plus de temps pour se préparer vraiment 1 h et aujourd'hui bah elle avait rendez-vous chez la kiné donc y aller revenir le temps du rendez-vous et Ben c'est 1 h de plus que je lui ai consacré parce que autour de ses soins et qu'on aurait pas eu autrement si elle avait pas sa trisomie. Donc finalement aujourd'hui on était à 2h de temps.

Etudiant : D'accord, OK.

Maman de Zoé : Ça peut aller très vite en fait hein. Après je lui consacre pas autant de temps que j'aimerais parce que parce que les autres enfants sont là aussi et qu'ils ont aussi besoin de temps et qu'il y a des choses à faire et que c'est vrai le soir, je me dis, je rêverais qu'elle fasse autre chose que d'être dans son coin à jouer ou d'être devant la télé parce que avoir un autre adulte, ça lui permettrait de faire des choses beaucoup plus efficaces, beaucoup plus intéressantes.

Et je peux pas parce que les autres ils rentrent, ils ont les devoirs. Il faut préparer le repas. Il faut leur accorder aussi de l'attention, et c'est du temps que je n'ai pas.

Etudiant : Ok, d'accord, je comprends. Et du coup, est-ce que vous arrivez quand même à partager des activités avec elle ?

Maman de Zoé : Bah en fait elle fait de la piscine. C'est sa 2e année où elle fait de la piscine. Donc bah super bien, l'année dernière a été très difficile, c'est à dire que quand je l'ai inscrite gros moment de panique. Quand elle nage, ils comprennent pas, ils savent pas gérer. Ils se

rendent pas compte que quand on lui demande de tenir le bord du bassin et qu'elle peut lâcher à n'importe quel moment. Donc je me suis retrouvée à aller dans l'eau avec elle. Alors dans le sens où je me suis retrouvée à faire l'AVS aquatique, je sais pas si c'est un terme qui est familier pour vous.

Etudiant : L'AVS, oui.

Maman de Zoé : Donc maintenant j'allais dans l'eau pour pouvoir justement lui rappeler ce qu'elle devait faire, faire attention au fait d'être hors de danger. Et pendant un an, j'ai fait ça et là cette année j'ai recommencé et ensuite on m'a dit là c'est bon, elle a plus besoin. Au contraire il faut la lâcher, pour qu'elle puisse faire comme les autres et qu'elle arrête de se cacher derrière moi.

Etudiant : D'accord, et du coup cette activité piscine, ça venait de vous ou c'est dans le cadre scolaire ?

Maman de Zoé : Non, non, c'est pas du tout dans le cadre scolaire, ça venait de moi. L'idée c'est que c'est vrai que sa kiné a toujours dit le sport c'est important autant que c'est important pour tout le monde et pour eux encore plus.

Et limite, c'est une prescription qu'elle a à vie, faut qu'elle fasse du sport et puis du coup dès qu'il a été question de de de faire du sport et bah au début j'avais pensé au taekwondo. Sauf que taekwondo donc là qui est super, et qui est à proximité de la maison. Et donc c'est forcément facile à gérer au quotidien. J'avais pensé au Judo mais sa kiné a dit surtout pas. Surtout pas. Elle a pas l'âge encore d'aller faire du taekwondo, d'aller faire du judo, dans le sens où elle risque comment ça s'appelle ? La luxation ou un truc au niveau de de la nuque, au niveau de C0-C1 ?

Etudiant : Oui, c'est ça.

Maman de Zoé : Elle est pas assez prête en fait à faire les mouvements de chute au judo et elle risque de se faire mal donc elle n'y va pas encore.

Donc du coup, on a trouvé la piscine .Parce qu'il fallait aussi que je gère les activités des autres. Par exemple mon fils savait exactement qui voulait faire du football, du Futsal et qu'il en fait à XXX. Donc j'ai dit aux enfant : XXX à 17h00, vous regardez ce que vous pouvez faire à ce moment-là. Et puis du coup ils se sont retrouvées à la piscine. Puis finalement c'est bien

parce que je pense que nager c'est vraiment important. C'est une question de sécurité, faut savoir nager.

Et puis voilà, et je suis contente qu'elle le fasse à l'extérieur pour ne pas avoir d'appréhension le jour où elle ira à l'école, à la piscine.

Etudiant : D'accord, très bien, merci.

Du coup, là j'avais une partie un petit peu sur la présentation de l'enfant, mais on l'a déjà pas mal fait. Est-ce que vous pouvez juste me redire par quel professionnel de santé elle est suivie en ce moment ? Du coup on avait parlé de kiné, d'orthophonie, de kiné linguale, de psychomotriciens aussi je crois non ?

Maman de Zoé : Oui, c'est ça.

Alors, dans tout ce qui est vraiment spécialisé comme ça, elle est suivie par la kiné, donc elle la connaît depuis qu'elle a l'âge de 3 mois. La prise en charge s'est faite très tôt.

Ah oui, elle a aussi un suivi aussi génétique. Donc qui est plutôt bien, il a dit que ce ne sera peut-être plus utile qu'elle continue la kiné et donc peut-être qu'elle arrête. Et quand j'en ai parlé avec la kiné elle dit oui, elle va bien aujourd'hui, elle a un développement moteur qui est plutôt pas mal par rapport aux enfants de son âge, mais si on l'arrête maintenant, elle va prendre du retard. Et c'est plus intéressant, c'est plus judicieux qu'on continue jusqu'à l'adolescence. Et qu'on voit à ce moment-là si elle en a encore besoin ou pas. Donc du coup pour l'instant on continue.

Pour l'orthophoniste. En fait, elle a 2 professionnelles différentes. Une qui est à côté de la maison qu'elle voit une fois par semaine et elle en a une autre qui est spécialisée sur la trisomie 21 qu'elle voit 2 fois par semaine.

Etudiant : OK, et du coup, parmi tous les professionnels qu'elle voit en ce moment, si vous deviez les classer par ordre de fréquence de consultation ?

Maman de Zoé : Ça va être l'orthophoniste spécialisée qu'elle voit deux fois par semaine. Ensuite, je dirais bah l'orthophoniste qui est à côté de la maison qu'elle voit une fois par semaine. Mais comme elle suit plusieurs enfants de la fratrie, c'est vraiment un lien important parce qu'elle connaît, elle connaît très bien Zoé, bah elle connaît très bien aussi toute la famille et ça a vraiment son intérêt puisque du coup c'est dans la compréhension de l'enfant. De comment peut réagir l'enfant, c'est vraiment très important.

Il y a aussi la kiné voilà, c'est aussi un lien très important parce qu'elle l'a connu depuis qu'elle est toute petite.

Et je dirais que vous voyez ces 3 professionnels, ce soit les 2 orthos ou la kiné, c'est des c'est des suivis qu'on a mis en place très tôt, voilà, entre 3 et 6 mois.

Ensuite, il y a la psychomotricité qui a commencé plus tard, quand elle avait plus l'âge de 2 ans. Et là, on est en train de changer de professionnel parce que la psychomotricienne arrête son activité et va avoir un changement. Ducoup on a déjà fait un bilan avec la nouvelle parce que l'idée c'était qu'on ait pas de coupure dans la prise en charge et on a fait une première séance avec la nouvelle personne pour qu'elle enchaîne avec elle à la rentrée.

Etudiant : OK, alors maintenant je vais vous parler un peu plus de mon sujet de mémoire qui est l'éducation à la santé, voilà.

Alors déjà pour vous, qu'est-ce que l'éducation à la santé ?

Maman de Zoé : L'éducation à la santé, c'est d'avoir un peu d'autres casquettes de parents. En fait, moi je l'ai vraiment vécu avec l'arrivée de Zoé et que j'étais déjà maman. J'avais déjà 3 enfants et il a fallu que je réapprenne à être parent, à être parent différemment.

C'est-à-dire que tout ce que je faisais pour mes enfants et qui était le mode de fonctionnement qui leur fallait, était devenu un peu obsolète, complètement inadapté pour elle. Parce que c'était pas suffisant, c'était plus les bons gestes, donc il a fallu gérer après être parent avec elle et en fait c'était pas une remise en question de moi et ma capacité de maman, c'était juste que il fallait des gestes techniques, un fonctionnement différent que moi juste, vraiment, je ne connaissais pas et que j'avais besoin d'apprendre auprès des professionnels de santé.

Et cette démarche-là, elle était justifiée auprès de la kiné mais également auprès des orthophonistes, auprès de toutes les personnes qui ont pu nous accompagner en fait.

Etudiant : Oui, j'imagine. Et du coup vous parlez un petit peu là de toutes les informations que vous avez eu auprès des professionnels de santé. Est-ce que vous, vous vous êtes renseigné sur le syndrome de Zoé ? Comment est-ce que vous avez trouvé les informations au départ, quand vous avez découvert son atteinte ?

Maman de Zoé : Alors moi je pense que si j'avais su pendant la grossesse de ma fille. Si j'avais reçu la trisomie de ma fille pendant ma grossesse. Je serai peut-être allée chercher des informations.

Sauf que là, en ayant 2 bébés dans les bras en ayant 4 enfants en bas âge. Parce que quand j'ai accouché des filles, ma première, elle avait tout juste 5 ans.

Voilà pourquoi je me suis plus en fait jeté un peu corps et âme dans le dans le rituel de soi. Puis on est allé chercher en fait les informations auprès des professionnels, mais je suis pas

du tout allé chercher sur Internet parce que, surtout pour Internet en fait, on vous parle des cas les plus difficiles, des cas les plus compliqués et j'avais pas besoin de ça. J'étais pas capable de gérer et j'avais besoin d'écoute. J'avais besoin d'écoute, donc j'avais besoin d'humain. J'avais pas besoin d'aller chercher des informations sur internet ou sur la toile.

Etudiant : Je comprends.

Et du coup par rapport à ce soutien et à cette éducation à la santé que vous avez reçue de la part des professionnels de santé, à votre avis, lequel a été le plus important dans votre parcours ?

Maman de Zoé : En fait le je dirais que premier contact qu'on a eu c'est que comme en fait j'avais un suivi un peu particulier pendant ma grossesse. Et Ben du coup la personne qui était en charge des échographies est revenue vers moi en disant : « bah je suis désolé, j'ai tout revu. Rien n'aurait pu nous laisser voir qu'il y avait une trisomie ». Donc cette personne est revenue vers moi et en fait elle m'a dit : « Bah écoutez contacter le service génétique à XXX », elle m'a donné un contact au service génétique et c'est à partir de là que, au bout de 3 semaines, du coup, ils nous ont pris en urgence.

Et en fait, vous voyez, c'est ce, c'est ce contact-là qui m'a permis d'aller de fil en aiguille parce qu'en fait l'annonce c'est quelque chose de terrible. En fait, le personnel médical, ils savent pas faire, c'est en fait la manière dont ils gèrent l'annonce qui est aussi un cas aggravant, c'est un cas aggravant la situation. C'est à dire qu'avec du recul, en tant que Maman au bout de 7 ans, moi je peux vous dire que vous voulez avoir une petite qui va avoir une trisomie 21 c'est juste du bonheur au quotidien. Mais en fait ce qui arrive c'est que quand vous repensez à la naissance, quand vous repensez à ces moments-là, et bien vous les vivrez toujours de manière catastrophique parce que vous le vous ne changerez plus vos émotions, vous ne changerez plus vos souvenirs.

Et en fait ils nous auront gâché un moment de notre vie, ils nous ont gâché la naissance de nos filles. C'est qu'en fait ils vous font vraiment croire que c'est grave. Vous, vous êtes-au point de vous demander : mais j'ai eu un enfant ou j'ai eu un alien ?

Vraiment, ils sont tellement du côté médical, focalisés sur le diagnostic que pour eux, j'ai l'impression que le bébé qui vient d'arriver est juste un T21 il n'est en fait plus un enfant. Et en plus du coup il a eu dans la salle où j'ai accouché un phénomène de malaise qui s'installe où les gens ne sont plus naturels avec vous. En fait y a plus de naturel, on a de la peine pour vous donc en fait on sait pas comment être. Et il y a une personne qui a été une aide assez humaine, assez forte et en fait, qui a été assez ferme pour me permettre d'avoir un moment seule avec ma fille.

C'est que dans tous les rendez-vous médicaux et tous les gens qui viennent vous voir. Pour des raisons que d'habitude vous n'avez pas. Cette personne m'a juste permis d'avoir un temps seule avec ma fille dans ma chambre.

Pour moi c'est le seul bon souvenir à la maternité et c'est un moment auquel je me raccroche en disant j'ai eu un moment de normalité avec ma fille. Oui et ça c'est terrible. C'est terrible parce qu'en fait on vous focalise tellement sur la trisomie de l'enfant que y a plus rien à côté, y a plus rien d'autre, y a plus de choix, y a plus de plaisir d'avoir eu un enfant.

Puis moi, voilà, j'ai déjà eu d'autres enfants. J'avais pas prévu d'en avoir d'autres. J'ai eu ma fille dans les larmes. Et vraiment le corps médical est très mauvais là-dessus. Mais du coup après, ce premier rendez-vous au service génétique, et bien ça nous a permis de fil en aiguille où en fait, on nous a dit « bah voilà, en fait il va y avoir un suivi particulier. Elle va avoir besoin de soins particuliers, d'ortho, voilà et la kiné qui seront les premières soins avec lesquels on va commencer ».

Ils ont une liste de professionnels qu'ils nous conseillent d'aller voir, qu'ils complètent avec des contacts que d'autres parents leur donnent.

Du coup, j'ai pris la liste où il y avait peut-être 6 noms de kinés, et puis j'ai repéré sur Internet où est-ce qu'ils étaient ? Est-ce que c'était pratique ? Est-ce que je peux y aller en voiture ? Est-ce que je peux me garer facilement ? Et je suis tombée sur la kiné actuelle de Zoé en fait et voilà, c'était en fait le bon choix, quoi. Le bon choix parce que du coup super pratique et vraiment une professionnelle de santé exceptionnelle.

Elle est spécialisée en kiné neuro avec les enfants. Elle est vraiment très pointue dans son domaine et en fait la première fois où on était allé, c'était plus un bilan et elle m'a dit : « ok, on va travailler ensemble et moi j'ai besoin que vous ayez du recul sur ce qui vous arrive » et elle m'a mis en contact avec une famille.

Elle m'a dit : « Moi, l'objectif c'est que justement vous reconnectiez, que vous soyez pas juste dans la sphère médicale et que vous reconnectiez en fait par rapport à la vraie vie, parce que moi je fais mon travail de kiné et en fait je compenserai pas tout ce que vous ferez au quotidien ».

Et donc du coup elle m'a mis en contact avec une familles et elle m'a dit : « lorsque vous les avez vu, vous revenez vers moi et on commencera à travailler ensemble ».

Et en fait, bah du coup c'était une famille dont la fille avait 2 ans de plus que Zoé. Donc du coup ils avaient un peu plus de recul sur le parcours de soin, sur ce qu'ils attendaient. Donc elle m'a expliqué un peu ce qui allait se passer en fait. Comment ma fille allait évoluer dans les prochaines années, ce qu'il nous faudrait. Et en plus, ce qui était super intéressant, c'est que cette maman, et bien elle est orthophoniste.

Donc, du coup, ça a été super intéressant de voir son cheminement à elle en tant que maman et aussi en tant que professionnelle.

Et du coup, on est toujours en contact maintenant et c'est vrai qu'elle est de très bons conseils. On se tient au courant de comment ça se passe et en fait après ça bah on est retourné chez la kiné.

Et puis du coup en fait quand on a commencé, au début, on avait 2 séances par semaine. Elle avait 2 séances par semaine et j'assistais aux séances. J'assistais aux séances donc c'est vrai que de voir les gestes qu'elle lui faisait, les jeux. Et elle m'expliquait : « on fait ça pour développer ça, on fait ça parce qu'elle a tendance à faire ça et que il faut pas faut que ça fonctionne comme ça ».

T'es motivé par la kiné en fait, elle a une image la kiné c'est que elle m'a dit en fait « ces enfants c'est quand même un peu comme une carte : ils ont les routes, tout est tracé mais on leur a pas livré les panneaux avec ». Donc elle me disait « c'est important qu'on vienne coller tout de suite un bon mode de fonctionnement, une bonne gestuelle, avant qu'elle initie toute seule, parce que si elle initie toute seule, ça va être hyper dur de corriger derrière ».

Donc l'idée c'est vraiment voilà tout de suite d'initier et de mettre en place le bon geste. Le bon geste qui sera automatisé plutôt que plutôt qu'elle se dépatouille et qu'après on galère à quelque chose.

Et du coup voilà, donc ça, c'était les premiers temps et c'est vrai que la kiné ça a été quelque chose d'indispensable quoi, vraiment d'indispensable parce que du coup, même dans les jeux ensuite on a, on a installé des jeux différents pour l'enfant et j'ai tendance à dire la tendance à jouer, à jouer utile parce qu'en fait quand on joue, on a presque la rééducation qui continue à la maison. Tout est orienté en fait, tout est orienté dans ses apprentissages et je dirais même c'est un peu aussi le cas pour tous ce qui est de l'orthophonie.

Et puis après, à partir d'un certain âge, l'enfant se développe et puis ça commence à être plus compliqué d'assister aux séances qu'avant. Parce que dans l'effort, dans la difficulté, elle a tendance à venir se cacher derrière moi. Oui donc là c'est « hop, tu veux pas faire ? Et bah maman elle sort ». Et donc du coup, j'assiste plus, j'assiste plus donc la kiné me fait un retour un peu. Elle me dit là où elle travaille, ce qu'elle a fait, elle m'envoie des photos, elle m'envoie des vidéos.

Et puis je sais que quand elle était petite, des fois c'était difficile parce que d'abord elle était fatiguée, épuisée.

Ça pouvait arriver qu'on arrive chez la kiné et qu'elle soit KO, qu'elle soit à dormir. Et elle me dit « bah c'est pas grave ». Du coup elle échangeait, elle faisait des massages, des étirements, des choses comme ça et du coup en fait elle s'adapte à son état et à ce qu'elle était capable de faire.

Etudiant : D'accord, OK . Vous vous m'avez beaucoup parlé de ce qui se faisait en séance, mais comment est-ce que ça se passait au niveau des conseils que vous avez pu recevoir de sa part pour pouvoir vous, à la maison, savoir quoi faire, comment agir votre fille ?

Maman de Zoé : Ben, en fait c'est beaucoup les jeux déjà. De savoir comment jouer avec elle ou en fait comment faire pour développer certaines choses, ne serait-ce que par exemple, vous savez par exemple pendant un moment, elle arrivait pas à attraper un objet avec une de ses mains. Donc je savais avec quelle main elle allait prendre et je savais qu'il fallait pas qu'elle le prenne avec celle-là. Voilà donc j'avais tendance à lui bloquer la main pour qu'elle puisse le faire avec la bonne main.

Et puis oui, elle avait aussi utilisé un truc, la kiné. Un bébé pod, c'est une chaise rouge, c'est un espèce de réhausseur. Mais plutôt qu'un réhausseur classique où l'enfant est beaucoup plus libre de ses mouvements et pourrait faire des mouvements qui ne sont pas bon pour lui, le bébé pod c'est un dossier qui est fait de manière à ce que l'enfant puisse avoir la bonne position assise et être maintenu.

Alors que, je les appelle bébé chamallow, quand ils sont tout petits c'est vraiment des bébés chamallow où pour eux la position assise c'est très compliqué et bah ça lui permet d'être maintenu en fait.

Et du coup la kiné utilisait ça dans ces séances justement pour la mettre assise, elle l'a mettait là-dedans. Elle me dit « bah ça fait génial parce qu'en fait ça la pousse, ça la pousse à être assise mais avec le bon maintien. Parce que je sais qu'elle n'est pas tordue et qu'elle n'est pas affaissée en étant assise et que du coup ça l'oblige à être bien maintenue, à travailler son dos ».

Et bah du coup j'en ai acheté un pour la maison pour que elle puisse être assise dans ce truc-là plutôt que dans une chaise bébé qui n'est pas idéale pour elle et du coup j'avais même acheté 2 pour les jumelles et pour que ce soit pareil et elles ont passé beaucoup de temps là-dedans.

Du coup, pendant très longtemps jusqu'à ce qu'elle maîtrise complètement la position assise, et bien en fait, je la mettais dessus, notamment pendant les repas. J'avais les 2 petites devant moi, et moi je leur donnais à manger à tour de rôle, en fait, parce que pour moi, c'était plus simple car elles n'étaient pas encore autonomes.

Les pods ont aussi des accessoires, il y a des jeux devant eux qui sont clipsés sur la tablette pour pouvoir l'obliger à avoir la bonne posture et à rester attentive à avoir les bras dans la bonne position au bon niveau donc oui ça a été, ça a été quelque chose qu'on a instauré parce que voilà, c'était le bon geste et c'est vrai qu'on se rend compte que toutes les chaises bébé

lambda ne sont pas du tout adaptées pour un bébé qui a une trisomie 21. Et justement la maman orthophoniste dont je vous parlais et la kiné leur avait aussi conseillé d'en récupérer un. Et donc du coup en fait, elle m'en a prêté un et moi j'ai acheté le 2e pour en avoir 2 pour les filles et puis ensuite dès que j'utilisais plus et bien je l'ai confié à la kiné parce que pareil, elle le mettait à disposition d'autres familles du coup.

Etudiant : D'accord, très bien. Du coup je voulais savoir par rapport à la prise en charge que vous avez avec votre kiné. Est-ce que vous avez des séances dédiées à de l'éducation à la santé ? C'est à dire que la kiné ne fait pas du tout de rééducation avec votre enfant ce jour-là mais ça va être juste un temps de discussion.

Maman de Zoé : Oui, oui. Alors c'est vrai que comme justement je n'assiste plus aux séances, et bien on en a fait une avant les vacances d'été où là c'était. Bah faut qu'on se voit parce qu'il y a besoin de faire le tour des sujets et donc du coup on en a fait une et je dirais que ça dépasse le cadre de la prise en charge kiné en fait. C'est plus sur le mode de vie, en fait, c'est de. OK, alors Zoé elle est en grande section. Comment on gère la scolarité après ? Parce qu'elle est de très bons conseils aussi par rapport à l'école parce que je dirais, c'est tout un système, la MDPH et tout ça qui est très lourd, chronophage, qui est pas forcément très aidant et soulageant les familles. Donc voilà, elle est là avec les bons conseils en disant « faire attention à ça, demander ça parce qu'on risque de faire ça ». Et c'est vrai que du coup elle guide dans tout ça et lors de l'échange qu'on a eu c'était « bah OK on part sur la grande section dans quelle école ? Comment on verrouille ? ».

Et moi du coup pour les écoles j'ai fait le choix pour l'instant de contacter des écoles privées qui ont des ULIS pour être sûre que si à la commission des écoles ULIS, on me propose une école qui ne me convient pas, et bien j'aurais toujours le choix de la mettre en privé dans une école que j'aurais choisi.

Et puis par la suite, se dire « Bah voilà, comment on fait ? » L'idée, c'est qu'elle aille en ULIS pendant un moment. Si au bout d'un moment elle peut plus, il y aura éventuellement l'IME. Mais l'IME c'est énormément d'attente, énormément d'attente, peut-être 4 ou 5 ans d'attente, donc l'idée c'est de se dire bah comme ça le jour où elle pourra plus en ULIS bah on devra demander l'IME et on pourra peut-être avoir quelque chose. Et la kiné en fait avec les enfants qu'elle gère, elle a le retour des écoles, des établissements, des parcours qui peuvent être judicieux. Elle a cette visibilité que moi je n'ai pas du tout en fait et là-dessus je lui fais complètement confiance parce que ça peut, vous voyez, c'est la Kiné mais c'est un peu l'orientation pédagogique, c'est un tout quoi.

Etudiant : OK, très bien une autre question que j'avais par rapport à cet à cette éducation à la santé, ces conseils que vous recevez. Pour vous, recevez-vous la même éducation à la santé que le deuxième parent de votre enfant de la part des kinés ?

Maman de Zoé : Alors c'est toujours moi qui ait géré les rendez-vous de Zoé. C'est toujours moi parce que je pense que le choc a été plus terrible pour le papa à la naissance et ça a été davantage compliqué pour lui. C'est beaucoup moins facile pour lui d'être dans le dialogue avec les autres, de parler de ce qui l'interroge sur sa fille, ou en tout cas il ne fait pas dans ce cadre-là. Et je dirais que, quand il le fait, c'est peut-être pas avec quelqu'un qu'il va rencontrer régulièrement.

Par exemple, comme ça à tout hasard, il rencontre un papa qui a aussi un enfant en situation de handicap, et ça a été beaucoup plus facile pour lui de communiquer avec ce Monsieur à cause du fait qu'ils avaient cette situation similaire à la sienne plutôt qu'un professionnel de santé.

En tout cas, il vit la situation complètement différemment de moi. Donc c'est vrai que, du coup, les informations qu'il a, c'est ce que je lui redonne. Et du coup, c'est pas du tout le même impact parce que moi d'un côté je parle avec une professionnelle de santé en qui j'ai vraiment une grande confiance, et je fais complètement confiance à son jugement.

Lui, mon mari, quand il entend les informations à la maison ça n'a pas le même impact vous voyez, parce que ça vient de moi et ça a pas la même légitimité et donc du coup les informations ne sont pas du tout prises en compte de la même façon.

Etudiant : OK, je comprends très bien, merci.

J'avais une dernière question pour cet entretien. Pour résumer un petit peu tout ce qu'on a dit depuis le début.

Est-ce que vous considérez être suffisamment informée sur le syndrome de votre enfant et sur les objectifs de sa rééducation avec les kinés ? Et sinon, comment est-ce que vous aimeriez avoir davantage d'informations à ce sujet ?

Maman de Zoé : Alors je pense pas avoir assez d'informations. Autant petite, comme j'ai assisté aux séances, j'avais l'impression vraiment d'être partie prenante. Là quand je n'assiste plus aux séances, j'ai plus l'impression d'être un parent qui décharge un peu la prise en charge de sa fille à un professionnel. Et c'est vrai que ça me manque. Ça me manque parce que ça avait un côté rassurant parce que plus vous êtes accordé, plus vous êtes armé pour faire les choses correctement et donc du coup vous avez l'impression d'être efficace. Là aujourd'hui, je suis juste dans ma casquette de parent et j'ai pas du tout les enjeux. Quels sont les enjeux

de son développement à son âge. Comment ? Qu'est-ce qui pourrait la booster au quotidien ? Et ça, je les ai pas, je les ai plus en fait. J'ai plus assez d'échanges avec la kiné parce que du coup, les séances de rééducation en commun, elle travaillait avec Zoé, puis moi c'était des questions pendant une demi-heure quoi donc j'étais rassasiée en fait d'informations, j'étais rassasiée d'informations. Aujourd'hui c'est plus le cas. Et, et c'est vrai que j'ai moins de visibilité, c'est moins clair pour moi.

Et puis je me dis voilà, avec l'âge, le développement et le début de l'adolescence, comment ça va se passer ? J'ai beaucoup d'interrogations qui sont sans réponse.

Etudiant : D'accord, et du coup comment est-ce que vous aimeriez avoir des réponses à ces interrogations ? Sous quelle forme ? Est-ce que vous vous aimeriez questionner la kiné ou quelqu'un d'autre ?

Maman de Zoé : Je me dis que finalement, peut-être de nouveau assister plus aux séances, ça permet d'être dans le quotidien de ma fille : ce qu'elle fait et là où elle en est aujourd'hui. Et après peut-être aussi finalement des séances de bilan, peut-être manière plus fréquente. Après, c'est vrai que quand on assiste aux séances, ça permet aussi d'avoir des discussions qui permettent de répondre à tout ça. Mais si tout ça n'est pas suffisant, peut-être avoir des séances bilan ?

Avec l'âge, ça va vite et on c'est peut-être moins fréquent. On doit pas avoir besoin de se voir fréquemment, mais peut-être au moins une fois par an, de se dire les enjeux, où il en est des objectifs qu'on se fixe. Les risques par rapport à son âge, les choses auxquelles il faut faire attention, les choses à éviter, ce qui serait bon de mettre en place. Par exemple le choix de l'activité sportive de Zoé ne se serait pas faite sans la kiné. Ça a été avec sa validation.

Etudiant : Ça, c'est quelque chose qui se serait peut être passé différemment parce que vous avez choisi, vous avez choisi le sport au moment où vous assistiez encore aux séances, c'est ça ?

Maman de Zoé : Non je n'assistais déjà plus aux séances, mais c'était que dans certaines choses que je vais mettre en place, j'en parle d'abord à la kiné. Y a ça, y a ça, qu'est-ce que vous suggérez ?

Et c'est vrai que je savais qu'elle était OK pour le taekwondo et parce qu'elle me l'avait conseillé. Mais sauf que le taekwondo c'est l'objectif. Moi le judo c'était plus gérable. C'est pourquoi je me suis dit « Bah super, il y a le judo qui est à côté de la maison, on va passer au

judo ». Elle m'a dit « surtout pas, surtout pas parce que dans le judo il y a des chutes et elle, sa nuque est pas encore prête à supporter tout ça ». Et du coup, on a complètement changé le plan. On a complètement changé nos plans.

Etudiant : Très bien, merci beaucoup, je réfléchis si j'ai une autre question parce qu'en fait on a énormément parlé du coup de la kiné. Est-ce que vous recevez aussi ce genre de d'information par les autres professionnels de santé ? Est-ce que vous avez un autre accompagnement pour la vie de tous les jours ou est-ce que du coup l'accompagnement que vous avez avec la Kiné vous suffit ?

Maman de Zoé : Alors les orthos, les 2 Orthos sont aussi de très bons conseils.

Énormément de conseils sur justement quoi faire à la maison, comment compléter ? C'est un peu le même fonctionnement qu'avec la kiné sur le champ de compétences.

Je dirais que c'est des professionnels qui ont de l'expérience, qui sont plus proches de la retraite, et honnêtement je suis pas sûre d'avoir ça avec d'autres professionnels.

Vous voyez ce que je veux dire, c'est que, c'est des anciennes en fait, c'est des anciennes et elles prennent en main les choses, le patient, elles le prennent en en charge à 100%.

Après l'orthophoniste spécialisée en trisomie 21, c'est pareil, j'assistais aux séances, énormément de conseils. Énormément de choses que j'ai appris : de voir comment gérer avec elle au quotidien, que ce soit dans l'alimentation, que ce soit dans les jeux, que ce soit dans la manière de solliciter son attention. Et puis un jour, je n'ai plus participé aux séances.

Et puis après ce travail de conseil, je fais plus maintenant avec l'ortho qui est à côté de la maison, qui gère toute la famille et elle parce que du coup je la vois régulièrement. Elle prend le temps de débrief. Et pendant le temps des séances, par exemple, vendredi dernier, Zoé arrive à sa séance en étant KO, elle s'est endormie. Et bah du coup c'est une séance où on a passé du temps à parler, à expliquer les enjeux, les priorités.

Elle a eu beaucoup de rendez-vous médicaux ces derniers temps, donc c'était de voir, de poser les choses en fait, de se dire où est-ce qu'on va ?

Et d'ailleurs, je pense que c'est plus instauré dans la fonction d'ortho, parce que je crois qu'ils appellent ça Accompagnement de vie ou accompagnement de quelque chose, mais il y a quelque chose qui est placé là-dedans. Et justement, la maman que j'avais rencontré m'avait dit que ça faisait partie de leur travail et que certains le font plus ou moins et que ça fait complètement partie de la prise en charge de l'orthophoniste et que c'est important des fois de se poser et voilà. Et de se dire où on en est, comment on se projette et de de nous accompagner en tant que parents.

Etudiant : Très bien, merci beaucoup pour toutes ces informations. Je n'ai plus de questions à vous poser.

Merci beaucoup pour cet entretien, j'ai pu récolter des informations très intéressantes pour mon mémoire et je vous en remercie.

Je pourrais vous faire passer mon mémoire lorsque ce dernier sera abouti si cela vous intéresse.

Bonne soirée à vous, au revoir.

Maman de Zoé : Merci à vous, au revoir.

Annexe VII : Retranscription de l'entretien avec la maman d'Héloïse

Maman d'Héloïse : Allo ?

Etudiant : Allo ? Oui, bonjour, je suis l'étudiant kiné. Vous m'avez contacté il y a quelques temps. Je vous dérange pas?

Maman d'Héloïse : Non, pas du tout. Non.

Etudiant : Ok, très bien. Si vous avez un peu de temps devant vous pour qu'on puisse faire l'entretien, ce serait bien.

Maman d'Héloïse : Oui. Après, vous êtes la deuxième personne qui me contacte donc pareil, qui faisait de la recherche par rapport à la trisomie 21.

Etudiant : D'accord.

Maman d'Héloïse : Et pareil, elle me posait des questions. Y'a pas de problème. Pas de soucis que je répondais quoi. En tout cas c'est bien de s'intéresser aux personnes comme ça. C'est une jeune qui avait fait une alerte sur les réseaux et personne, personne voulait lui répondre. Ben oui. Les gens disaient qu'ils n'avaient pas le temps. Enfin c'est vrai que nous on a pas tellement de temps à consacrer parce qu'on a des enfants avec des rendez-vous médicaux.

Etudiant : Bien sûr.

Maman d'Héloïse : On a des rendez-vous de janvier à décembre, je vous dis pas. Après, il y a des gens pour qui c'est tabou d'en parler.

Etudiant : C'est compréhensible. En tout cas, merci beaucoup de m'accorder de votre temps.

Maman d'Héloïse : Bah de rien, si ça peut vous aider. Moi je dis chapeau, que vous vous intéressiez, c'est tout à votre honneur.

Etudiant : Franchement merci beaucoup et merci à vous d'avoir répondu à mon message.

Maman d'Héloïse : Moi j'habite à XXX. J'ai dû trouver un kiné libéral pour ma puce qui a huit ans et demi actuellement et j'ai galéré pour trouver un kiné qui s'y connaît dans la pathologie. Et j'ai trouvé une jeune kiné qui a fait des études justement dans la trisomie.

Etudiant : D'accord.

Maman d'Héloïse : Donc elle s'est perfectionnée dedans. Parce que c'est particulier à faire. Et voilà, on peut pas faire n'importe quoi avec ces enfants-là. En fait il faut faire le renforcement musculaire, vous savez, au niveau des tendons. Parce qu'ils sont fragiles des tendons et c'est des enfants hyperlaxes. La mienne sait faire le grand écart, à froid, normal. Elle est très souple hein, elle arrive même à porter l'orteil à la bouche et derrière l'oreille encore, normal, comme un bébé.

Ils sont hyperlaxes c'est impressionnant. Donc en fait elle fait du renforcement musculaire avec la kiné.

Ah la kiné elle est superbe, je lui ai dit « ah enfin une qui a fait des études ». Ouais c'est sûr, parce que j'ai bataillé. J'avais un kiné au départ, c'était un homme. Bon, j'ai rien contre les hommes mais bon, il faisait faire n'importe quoi. Par exemple lancer un ballon. Non mais c'est bon, faut pas faire ça non plus. Elle, elle sait faire le lancer de ballon. Euh voilà la rotation niveau poignet tout ça elle sait faire quoi. Mettre des paniers elle sait faire, il y a des gestes qu'elle sait faire.

Elle, elle a besoin de renforcement musculaire quoi, elle sait faire le grand écart, au secours ! Ah bah ouais mais bon, il ne connaissait pas, moi il me disait : « Madame, je connais pas cette pathologie, c'est pas ma spécialité ». Oh zut.

Ah j'ai bataillé pour trouver cette kiné, j'ai galéré.

Etudiant : J'imagine j'imagine. Ok. Bon bah du coup, si ça vous dérange pas et que vous avez un peu de temps devant vous, je pense qu'on peut commencer l'entretien.

Maman d'Héloïse : Oui, pas de problèmes.

Etudiant : Juste avant de commencer, je vous réexplique rapidement mon sujet. Donc en fait, moi j'étudie les relations entre les kinés et les parents d'enfant atteint de trisomie 21 pour voir un peu comment ces parents se sentent accompagnés par les kinés en matière d'éducation à la santé.

Maman d'Héloïse : D'accord, alors moi dans mon cas, Héloïse est actuellement est en IME et en école ordinaire entre deux. Voilà, c'était pas gagné parce que quand on rentre en IME on va pas forcément à école ordinaire. On est coupé comme on dit de l'école ordinaire. J'aime pas dire ça mais c'est la vérité.

Et moi j'ai trouvé un IME qui la garde jusqu'à ses 20 ans et qui fait école ordinaire entre deux.

Etudiant : D'accord.

Maman d'Héloïse : Et plus tard elle ira au collège comme tout le monde, accompagné des éducateurs.

Et c'est moi qui ai dû trouver, ben justement, un kiné libéral. Parce que comme je vous dis, à l'école ils essaient d'en trouver un mais bon c'est compliqué. Ils ont pas trouvé parce qu'après il y a plusieurs pathologies à traiter donc c'est particulier.

Etudiant : Parce que du coup-là ,actuellement, quand vous dites qu'elle est dans l'école normale, elle est en ULIS ou elle est dans une école classique ?

Maman d'Héloïse : Elle est en école classique à l'école de XXX. Après moi j'habite loin, à XXX, donc elle est véhiculée. L'école a mis en place un minibus qui vient chercher les enfants à domicile, et moi j'ai de la chance parce qu'on me la ramène.

Etudiant : D'accord, et du coup, dans la classe où elle est il y a d'autres enfants qui ont des handicaps comme elle ou c'est la seule ?

Maman d'Héloïse : Non il y en a plein qui sont comme elle, atteints de trisomie. Ah oui, c'est ça, je sais pas en ce moment il y a le « boom » d'enfants trisomiques.

Mais il y a des enfants qui sont autistes, légers comme sévères.

Etudiant : Et en fait dans sa classe, comment ça se passe ?

Maman d'Héloïse : Elle y va que les lundis à l'école ordinaire, et en fait la maîtresse a sept enfants différents par jour. La maitresse elle met en place le système Makaton pour parler, avec des signes. Elle fait ça pour développer la parole, elle utilise aussi des livres de pictogrammes pour qu'ils arrivent à lire un jour comme tout le monde.

Comme elle dit, l'apprentissage, mais c'est très long, c'est très très long, mais ils y arrivent quand même.

Etudiant : Oui, bien sûr.

Maman d'Héloïse : Il y en a qui savent écrire.

Ah aussi dans son école il y a deux salles ordinateurs pour les enfants justement qui ne savent pas lire et qui n'arrivent pas à écrire. Et l'ordi ça les aide. Oui, ça les aide, et ça c'est bien. Moi j'ai une bonne IME et c'est très rare des IME comme ça qui fait école ordinaire.

Etudiant : D'accord, ok. Bon bah super, on va pouvoir commencer.

Alors, vous m'avez parlé un petit peu de votre enfant. Je voulais savoir dans quel environnement vit-elle ? Au niveau de la famille ? Qui est à la maison ?

Maman d'Héloïse : Bah moi je suis sa maman. J'ai su sur le tard. Après, je me doutais un peu de certaines choses parce que je l'ai quand même eu à 45 ans.

Etudiant : D'accord.

Maman d'Héloïse : Donc à partir de 40 ans, ben oui, on est censé avoir des enfants comme ça. Et voilà, il y a une question d'âge aussi.

Quoi que l'âge, ça veut rien dire. Moi je connaissais une maman en maternité où quand j'ai été, et bien elle avait même pas 30 ans et son premier enfant était un enfant trisomique.

En fait la trisomie 21 si vous voulez, c'est une question de chromosomes. Oui voilà, ils ont un chromosome en plus, que nous on a pas. C'est pour ça qu'ils ont ce handicap-là quoi.

C'est une déficience intellectuelle, physique et intellectuelle. Donc voilà, c'est tout bête.

Et bah moi j'ai fait le choix quand j'ai su, j'ai fait le choix de garder. Voilà c'est ma petite dernière, donc moi j'ai fait le choix de la garder. Et aucun regret hein, si c'était à refaire je le referai.

Etudiant : D'accord. Et coup du coup, vous l'avez su pendant la grossesse?

Maman d'Héloïse : Oui et on m'a laissé le choix de continuer ou d'arrêter la grossesse. Mais bon, moi j'ai fait le choix de la garder. Je connaissais pas du tout la pathologie. Je savais pas du tout à quoi m'attendre. Je ne savais pas que ça allait engendrer tous les rendez-vous médicaux derrière d'ailleurs. Mais bon, j'ai fait le choix de la garder.

Et je vois que c'est un enfant qui évolue quoi, qui évolue mais avec du temps, il faut du temps.

Comme là, je sais que là, la parole, bah par exemple les phrases, ça sera pas avant l'âge de 10 ans je crois. Il y a un décalage, c'est énorme. Mais bon je prends du recul quoi, je prends sur moi.

C'est beaucoup de temps, il faut beaucoup de patience. Mais c'est qu'après, c'est que du positif quoi. Moi je dis qu'une petite victoire là, ça fait beaucoup pour nous en tant que parent. Moi je sais que là, quand elle m'a dit maman, bah sérieux, j'en ai pleuré. C'est tout bête hein mais j'en ai pleuré. Je me suis dit : enfin, ça y est, miracle ! C'est énorme, un petit truc, on en fait tout un plat.

Etudiant : Oui je comprends.

Maman d'Héloïse : Et alors c'est justement sur un réseau social qui a été créé qui s'appelle XXX sur internet et j'échange avec les parents d'enfants comme moi. On échange nos ressentis, l'évolution de l'enfant globalement et c'est bien, c'est super.

Etudiant : D'accord, super. Ducoup comme vous m'avez dit tout à l'heure, c'est votre petite dernière. Du coup elle a des frères et sœurs, c'est ça ?

Maman d'Héloïse : Oui, ils sont adultes, j'ai eu ma 1^{ère} à 20 ans et des jumeaux à 23. Donc là il y avait encore des risques de jumeaux. Moi j'ai couru mon risque parce que moi, deux jumeaux, ça me dérange pas, je suis habituée. Alors voilà, elle était là, dans ma tête il n'était pas question d'avorter. Moi j'assume.

Par contre son père m'a lâché quand elle avait 2 mois. Donc lui, il a pas admis, il a pas accepté la différence, en parlant poliment. Donc moi je l'élève seule comme une grande, en ayant le rôle des deux parents.

Etudiant : D'accord, ok.

Maman d'Héloïse : Mais bon, ça ne me dérange en rien. A part pour les rendez-vous médicaux. Ça peut être un peu stressant, un peu énervant, mais on n'a pas le choix.

Elle est suivie en cardiologie. Elle a une cardiopathie congénitale. Donc voilà.

Donc là, j'attends à tout moment l'opération qui sera je ne sais pas quand. Et ça, ça fait peur, mais ça me fait peur personnellement. Tout ce qui touche le cœur ça me fait très peur.

Après elle a un suivi au niveau dentaire, Parce que c'est des enfants pour qui c'est spécial les dents. Parce qu'ils ont une mâchoire qui avance légèrement.

Comme là, jeudi, tout bête, j'ai rendez-vous avec un orthodontiste pour voir si plus tard, il n'est pas question de poser un appareil dentaire. Parce qu'avec la mâchoire qui avance légèrement, les dents sont mal superposées.

Donc elle a un suivi à l'hôpital par un professeur, je peux pas l'emmener au dentiste comme nous quoi. Donc pareil j'ai dû me trouver un spécialiste moi-même, et c'était chaud quoi c'était pas évident. Moi je me fais mon petit réseau moi-même quoi, puis après je partage avec des parents qui ont des enfants comme moi.

Etudiant : D'accord, très bien. Et du coup, là, vous m'avez dit qu'elle est suivie actuellement par des cardiologues, par un kiné, par un dentiste. Est-ce qu'elle voit d'autres personnes régulièrement ?

Maman d'Héloïse : On voit le psychomotricien et l'orthophoniste à l'école.

Etudiant : D'accord. A l'école, ok. Et du coup, sur une semaine type on va dire qu'elle a quoi ? Elle a une séance d'orthophonie, une séance de psychomotricité, une séance de kiné ?

Maman d'Héloïse : Elle a deux séances d'ortho par semaine. Avant c'était qu'une, mais vu qu'elle a un gros retard de langage, bah on est passé à deux séances pour elle à l'école. Donc elle a deux séances d'orthophonie dans la semaine, une séance de psychomot et une séance de kiné, donc ça fait quatre rendez-vous.

Etudiant : D'accord, quatre rendez-vous hebdomadaires qui ont lieu toutes les semaines. Et du coup, j'imagine que les médecins c'est plus étalé dans l'année ?

Maman d'Héloïse : Par exemple en janvier là j'ai deux rendez-vous spécifiques. Elle voit aussi un ORL parce qu'en fait, c'est des enfants qui sont souvent atteints de surdité. Moi j'ai de la chance, c'est pas le cas j'ai du bol.

Parce que la plupart sont sourds et du coup ils sont appareillés. Moi j'ai de la chance, elle ne l'est pas. Mais elle a un suivi quand même, c'est de la surveillance quoi, beaucoup.

Donc je vois la cardiologue en libéral tous les ans, l'ORL c'est une fois tous les six mois, donc deux fois dans l'année. Après je vois le pédiatre en libéral pour la pesée et la taille car c'est des enfants qui ont tendance à être en obésité plus tard donc surveillance. Voilà.

Etudiant : Ok, du coup-là des professionnels de santé. Mais avec vous directement, ça se passe comment ? Combien de temps passez-vous avec votre enfant par jour pendant la semaine ? Pendant le week-end ?

Maman d'Héloïse : Du coup la kiné on fait une séance de 45 minutes parce que c'est un enfant qui fatigue beaucoup. Donc elle fait 45 minutes de kiné. Et là, comme maintenant la kiné fait les séances seule vu qu'elle est grande, ça va le contact.

Elle communique aussi le Makaton donc elle connaît, elle sait comment la gérer. Elle sait que c'est des enfants très têtus. Voilà quoi, donc la kiné gère pendant 45 minutes.

Etudiant : D'accord. Mais du coup, vous personnellement, avec votre fille, vous passez combien de temps avec elle par jour à peu près ?

Maman d'Héloïse : Moi ? Ah bah c'est du H24 hein. Quand elle est à l'école je l'ai pas mais sinon elle est toujours avec moi quoi.

Etudiant : D'accord, et tout le week-end aussi du coup ?

Maman d'Héloïse : Ouais exactement.

Etudiant : Et du coup, est-ce que vous partagez des activités ensemble ?

Maman d'Héloïse : Bah je fais des activités périscolaires quoi. Quand c'est les vacances scolaires, parce qu'ils ont pas tellement de vacances ces enfants-là, il faut le dire malheureusement. Par exemple le mois de juillet elle va à l'école tout le mois, et au mois d'août elle n'a qu'un mois de vacances.

C'est comme ça. Une fois j'ai tenté de la mettre en colonie de vacances, mais bon, c'était pas évident pour les professionnels parce qu'elle accaparait beaucoup les adultes à ce moment-là donc c'était compliqué. Donc je l'ai mis qu'une fois seulement, malheureusement. Après j'ai arrêté parce que ça allait pas du tout.

Et après je fais des sorties avec elle quoi, voilà. Je l'emmène à la mer, je l'emmène voir des animaux dans les fermes. Je voyage avec elle, je vais voir ma famille qui est à 300 kilomètres. Je prends le train avec elle. Et ça, ça choque les gens.

Une fois il y a une personne qui m'a demandé si ça va aller pour voyager. Mais c'est des gens comme tout le monde ça va très bien ! Moi je prévois quand même des jeux pour qu'elle reste

tranquille dans le train, parce que quand c'est trop long pour ces enfants, ben oui, ils font des bêtises. Donc un jeu de société et puis bah voyons, ça roule.

Ah ben oui, moi je l'emmène partout vous savez. Je m'en fiche un peu des regards, mais le regard sur son handicap il a pas changé, franchement.

Etudiant : Et ce regard, vous le sentez comment ? Vous sentez que les gens sont comment par rapport à elle ?

Maman d'Héloïse : Ils sont méchants, très méchants.

Une fois je suis tombée sur une dame plus âgée que moi. Eh bien, c'est une mamie qui a osé me dire « Oh, c'est votre bâton de vieillesse ! ». Mais pas du tout en fait, vous savez rien du tout, madame, voilà. Ah bah l'autre me regardait, me disait « ah bah si j'avais attendu un enfant comme ça je l'aurai fait partir ». Et bien non, moi j'ai fait le choix qu'il faut la garder, donc vos propos, gardez les aussi. Voilà donc c'est méchant, c'est mesquin.

Déjà même quand elle était petite et que j'allais au parc d'enfants, moi je lui faisais faire des toboggans comme tout enfant. Eh bien je voyais des parents prendre leur gamin quoi, l'éloigner. Bah ça fait mal hein, ça fait mal. J'ai rien dit mais ça fait très mal aux parents ça.

On se demande qu'est-ce qu'ils ont fait ? Alors que ce sont des enfants comme tout le monde quoi. Je suis désolée, ils ont le droit d'aller dans les parcs d'enfants, ils ont le droit d'aller partout. Moi je vois son école l'emmène partout, dans les parcs, dans les trampolines, en ville. Puis ça se passe bien, même mélangé avec les autres enfants. Mais c'est pas les enfants qui sont méchants en fait. Oui, c'est la bêtise des adultes, la méchanceté des adultes.

Je vois à l'école en récréation, eh bien il y a des gamins que je vois qui sont copains copines avec elle. Eh oui, ils voient pas la différence, pour eux c'est un enfant donc ils jouent avec et ça, ça fait chaud au cœur, ça fait plaisir.

Et moi je dis les IME devraient plus ouvrir les portes pour que les enfants aillent tous dans les écoles normales quoi. Parce que les IME c'est bien mais moi, j'ai eu du mal à l'accepter au début. La pilule n'est pas passée. Je me disais mais c'est la couper de la société quelque part. Moi, je veux qu'elle continue à aller dans le milieu ordinaire. Donc je comprenais rien, je me disais mais qu'est-ce que c'est que ça ? Ah non j'en pleurais quoi, je voulais pas l'entendre. C'est bête, hein ? Je voulais pas en entendre parler. Et puis j'en ai visité un, celui où elle est actuellement. J'ai posé des questions, ils m'ont dit « ne vous inquiétez pas, elle ira dans le milieu ordinaire ». Ah bah alors là j'avais le sourire hein ça va, ouf ! J'ai mieux accepté quoi. La pilule, elle est mieux passée.

Etudiant : D'accord, très bien.

Vous m'avez beaucoup parlé des activités pendant les vacances. Mais est-ce que par exemple vous faites un sport avec elle ou des balades ?

Maman d'Héloïse : La piscine. Je l'emmène beaucoup la piscine puisque moi j'aime bien la piscine et elle, elle adore l'eau, c'est des enfants qui adorent l'eau en général. Donc je l'emmène à la piscine pour apprendre à nager. Et même à l'école ils l'emmènent à la piscine. Et moi je le fais aussi en plaisir.

Etudiant : D'accord, ok.

Maman d'Héloïse : Je l'emmène aussi dans les zoos. Dans pas longtemps je comptais faire un cirque pour la première fois. Je vais tenter parce que c'est un enfant qui sait rester tranquille pendant 1 heure ou deux. Avant, il y a deux ans, c'était pas la peine, c'était pas possible. Elle bougeait beaucoup donc c'est pas la peine, il faut quand même rester un peu tranquille pour regarder un spectacle quand même. Donc là, elle est à peu près tranquille, elle est posée. Donc je me dis « je vais y aller, je vais tenter ». Parce que le cirque c'est génial quoi, c'est magique : on voit des clowns, tout ça. Et puis moi j'adore ces trucs-là.

Ah bah oui moi je l'emmène partout vous savez, dans tous les endroits. Je l'emmène même manger au restaurant, partout. Après oui ça se voit physiquement qu'elle est atteinte de trisomie hein, elle est de petite taille, elle a les yeux bridés, voilà quoi.

Mais bon, ils se ressemblent tous moi je dis. Dans la rue, des fois j'en croise, oh j'en rigole hein. Ils sont tous pareils, on dirait qu'ils sont tous frères et sœurs. Ben oui, ils se ressemblent, au niveau facial, ils ont tous des mimiques.

Et par contre ils ont de la force hein, je vous dis pas, ça fait peur. Moi ça me fait peur parce qu'une fois j'étais dans un hôpital, j'ai même cru débloquer : il y avait trois médecins qui la tenaient parce qu'elle ne se laissait pas consulter, et bien elle arrivait encore à bouger malgré tout ! Non c'est choquant.

Et aussi niveau douleur, elle ne ressent rien, ah même ça pour moi c'est traumatisant. Au mois de décembre elle a été opérée des amygdales, des végétations et elle s'est fait désépaissir la langue. Parce que ce sont des personnes qui sont atteintes de macroglossie. Je sais pas si ça vous parle. On lui a désépaissi sa langue justement pour essayer de lui développer la parole. Et maintenant elle dit des mots qu'elle ne disait pas avant. C'est étonnant, comme quoi la langue devait sûrement gêner. Et maintenant je suis fière de moi parce que selon moi, c'est pas un enfant qui sort la langue. J'ai dû faire des appuis sur des points autour de la bouche, muscler des joues de façon qu'elle rentre sa langue. Ah oui, c'était pas évident. Et depuis tout

bébé j'ai dû faire ça, j'ai dû muscler les parois des joues de façon à ce que la langue qui reste à l'intérieur.

Donc aujourd'hui elle ne sort plus sa langue sauf quand elle tire la langue aux gens qu'elle aime pas, ah oui c'est une chipie. Ah oui, ils savent y faire hein, et ils jouent de leur charme. Après il faut pas tomber dans le panneau, moi je la dispute comme un enfant qui a rien quoi. Moi je l'élève comme un enfant ben, j'aime pas ce mot, mais un enfant ordinaire quoi. Je fais pas les choses à sa place, comme là je la laisse s'habiller seule, et bah elle y arrive. Ça prend plus de temps mais ça reste une petite victoire quoi. Et oui, il faut toujours féliciter derrière, quand ils arrivent à faire quelque chose faut toujours féliciter sinon bah ça n'avance pas quoi. Il faut toujours féliciter quand c'est bien, et quand c'est mal bah il faut expliquer.

Moi quand je vais dans les hôpitaux, je vais lui expliquer qu'on rentre et on ressort. Sinon bah elle a peur, c'est la notion d'y rester qui lui fait peur. Elle a besoin d'être rassurée quoi, tout le temps.

Et dès qu'on change leurs habitudes, ils sont perdus. Ah oui, c'est impressionnant. Comme là quand c'est les vacances scolaires par exemple, je suis obligée de cacher son sac d'école. Sinon elle pense que le lendemain il y a école, alors elle prend son sac et elle va devant la porte d'entrée. Alors je planque son sac d'école, c'est bête mais j'ai pas le choix. Et je lui explique : « et bien non, il y a pas école, c'est fermé à clé, on peut pas y aller ». Ah oui les vacances c'est pas clair pour elle, c'est vague. Comme les jours de la semaine elle comprend pas encore bien.

Je lui mets des pictos partout du coup, dans la salle de bain pour se brosser les dents par exemple. Et avec les pictos elle comprend. Je lui apprend comme ça.

Et moi ça va elle évolue bien, à l'école ils m'ont dit qu'elle était très très dégourdie. J'ai dit « oui oui je sais, elle repère facilement les endroits », ça c'est choquant. Elle reconnaît facilement, elle repère bien les gens et tout. Et professionnels de santé elle les reconnaît bien aussi.

Etudiant : Ok, très bien. Merci beaucoup pour toutes ces informations. Maintenant j'aimerais qu'on parle un peu plus du sujet de mon mémoire, à savoir l'éducation à la santé. Pour vous qu'est-ce que ça signifie ce terme d'éducation à la santé ?

Maman d'Héloïse : Bah je sais pas, ça serait un professionnel de santé qui nous en parlerait plus quoi. Sur les éventuels soucis de santé qui peuvent avoir plus tard en étant adulte ou pas du tout quoi.

Parce que moi en fait, j'en apprends tous les jours avec son handicap. Tous les jours on apprend, on découvre des nouvelles choses. Et on est pas tellement aiguillés à ce niveau quoi.

Etudiant : Ok. Et du coup, en fait l'éducation à la santé pour compléter un peu vos propos, c'est pour parler justement des risques qui peuvent arriver. Mais ça va être aussi tous les conseils que vous allez avoir au quotidien. Comme par exemple tout à l'heure vous me parliez que vous aviez des exercices à faire à la maison pour qu'elle puisse rentrer sa langue. Bah ça, j'imagine que c'est peut-être l'orthophoniste qui vous a donné ces exercices ?

Maman d'Héloïse : Ah bah ça c'était au CAMSP quand elle était bébé, j'y allais souvent. Et on avait des ateliers massages, tout ça quoi. Massages au niveau facial, au niveau du transit intestinal, parce que c'est les enfants qui peuvent être constipé comme autre chose, on rentre pas dans le détail et voilà quoi. Et donc on a m'a montré les gestes quoi.

Etudiant : D'accord très bien. Et bien ce genre d'atelier fait partie de l'éducation à la santé. Ça regroupe tous les conseils en fait qui peuvent être donnés dans le cadre de la trisomie de votre enfant. Tout ce qu'on vous a apporté dans ce cadre-là, c'est de l'éducation à la santé.

Maman d'Héloïse : Ça, c'était des éducateurs de là-bas qui m'ont appris. Mais tout ça, c'était bien, j'ai bien apprécié, bah parce que je ne savais pas quoi.

Parce que moi je me disais : « mince, la langue ça commence à bien faire quoi, ça va rester comme ça ? ». Et quand on me répondait le mot macroglossie je me disais « c'est quoi cette maladie ? ».

Ah oui, mais moi, dans ma tête, c'était une maladie, je comprenais rien. Et c'est un professeur qui m'a dit « mais non madame, c'est la langue, elle est trop large ».

Ah oui bah là ça me rassure, c'est pas une maladie, c'est comme ça. Mais c'est vrai que ça fait peur quoi ! Et du coup les termes médicaux on comprend rien quoi.

Etudiant : Du coup. Justement par rapport à ça, comment est-ce que vous, personnellement, vous vous êtes renseigné sur la trisomie 21 quand vous l'avez appris, ou encore aujourd'hui ?

Maman d'Héloïse : Au départ j'avais regardé sur internet. Chose qu'il faut jamais faire en tant que parent parce que on s'en prend plein sa figure. Quand j'avais regardé ça, j'étais enceinte, tenez-vous bien.

Alors le pire c'est quand j'ai vu trisomie 15, trisomie 18... Aïe aïe aïe. Au départ, on m'avait pas dit quel type de trisomie c'était juste « suspicion de trisomie ».

Alors je suis reparti en pleurant comme une baleine. Et après j'ai regardé sur internet, j'aurais pas dû faire cette connerie franchement. C'était marqué trisomie 15 et 18 non viables : ça commence bien. Ça veut dire que ça va pas vivre. Je comprenais plus rien. Mon Dieu, je priais.

C'est que le dimanche, j'allais prier : « pourvu c'est pas un 13 ou 15 ou 18 » parce que c'est des enfants qui décèdent, c'est pas la peine quoi. Dans ma tête, je voulais pas. Mais en fait on m'avait pas dit le chiffre 21, en fait c'est trisomie 21.

Et après quand j'ai su et j'ai regardé de nouveau sur internet. J'ai vu ce que c'était viable. Et bah je me suis dit « bah ça va ».

Etudiant : D'accord, et du coup, quand vous avez su que c'était la trisomie 21 et pas une autre trisomie, comment est-ce que vous vous êtes renseigné sur ce syndrome ?

Maman d'Héloïse : Au début, c'était sur internet, comme je vous dis, pendant la grossesse et après moi, ça a été pris en charge tôt au niveau de la maternité. En fait, j'ai été en maternité, j'ai eu le CAMSP qui est venu me voir. Et c'était le suivi du CAMSP qui a pris la relève pour elle aussitôt. Et c'est là que j'ai posé la question de la trisomie à eux directement, puisqu'ils s'y connaissent. Je leur ai dit « je veux en savoir plus, qu'est ce qui m'attend ? ».

Et c'est là qu'ils m'ont dit « Madame elle sera prise en charge. Donc elle aura des rendez-vous. Donc un kiné au départ parce qu'elle est trop molle quoi, pas assez musclée tout ça. Donc vous aurez des séances de kiné au départ ». C'est comme ça que j'ai su. C'est eux qui m'ont expliqué quoi.

Etudiant : Ok, et du coup, si par exemple aujourd'hui vous avez encore une question, vous vous faites comment ?

Maman d'Héloïse : Je contacte l'Institut Lejeune à Paris.

Etudiant : D'accord.

Maman d'Héloïse : Et c'est vraiment l'endroit typique qui s'y connaît quoi. Il y a beaucoup de professeurs là-bas. Et on peut poser des questions, même sur internet, et ils répondent directement.

Ici malheureusement il y en a pas un, c'est même malheureux. Moi j'aurais voulu en qui on est encore ici ou à XXX même au pire, c'est étonnant, mais on en a pas.

Alors je les contacte par mail et je pose mes questions.

Etudiant : D'accord. Vous m'avez beaucoup parlé du CAMSP, la Fondation Lejeune, etc. Mais est-ce que vous avez des professionnels de santé que vous voyez plus régulièrement, qui

s'occupent spécifiquement de votre enfant, et qui vous donnent des conseils ou qui participent à votre éducation à la santé?

Maman d'Héloïse : Alors je vois la kiné, beaucoup par la kiné, une fois par semaine. Après bah à son école, parce qu'on fait souvent le point à l'école quoi. Donc voilà quoi, on me donne des conseils.

Moi je leur dis par exemple bah moi ça me fait peur dans le futur. Parce qu'on est pas éternel sur terre. Donc je demande comment ça va se passer dans le futur ? Où est-ce qu'elle irait, les lieux de vie voilà quoi.

Donc moi ça me rassure, je me dis qu'elle sera pas dans la nature quoi voilà. Je prépare quand même son avenir pour elle quoi voilà, faut y penser c'est quand même pas anodin.

Etudiant : Et du coup, vous m'avez parlé de la kiné, mais est-ce que par exemple, les orthophonistes, psychomotriciens et autre vous donnent aussi des conseils ou pas forcément ?

Maman d'Héloïse : Oui oui.

Etudiant : Et du coup-là, vous m'avez dit toutes les semaines, vous voyez les kinés, psychologues et orthophonistes. D'après vous, est-ce qu'il y en a un des trois qui vous donne beaucoup plus de conseils que les autres ? Ou pas forcément ?

Maman d'Héloïse : C'est la psychomot, elle m'en parle beaucoup beaucoup. Oui.

Etudiant : Ok. Et après ce serait plus kiné ou orthophoniste ?

Maman d'Héloïse : Kiné, et ortho à la fin.

Etudiant : Ok, très bien. Du coup maintenant on va parler un peu plus de la kiné. Comment est-ce que la kiné vous accompagne ?

Maman d'Héloïse : En fait elle fait la séance, ensuite elle vient me voir, elle m'appelle donc je rentre là où elle est avec ma petite. Et puis après elle m'explique qu'est-ce que je devrais faire de mon côté? Pour améliorer la santé de la petite quoi. Elle m'explique ce qu'elle a fait et elle me demande de reproduire à la maison quoi, des exercices quoi

Donc je le fais quand j'ai le temps. Je lui dis oui, je le fais plus souvent pendant le week end quand j'ai du temps parce que sinon c'est sportif la semaine quand même. Donc je me permets de le faire pendant le week-end tranquillement.

Etudiant : D'ailleurs, je ne vous ai pas demandé, est-ce que vous avez un travail dans la semaine ?

Maman d'Héloïse : Ben là, il y a pas longtemps, je faisais agent d'entretien. Malgré les rendez-vous que j'avais, j'avais que deux jours par semaine. Un petit boulot sympa, deux jours par semaine, c'était pas grand-chose. Moi ça me convenait. Et malheureusement, j'ai mon employeur qui m'a gentiment lâché. Parce que soi-disant, j'étais trop souvent absente. Parce que des fois, la petite est souvent malade, et quand ça lui arrive et que l'école me demandais de venir chercher l'enfant, bah j'avais pas le choix que d'aller la chercher. Donc je prévenais l'employeur gentiment et l'employeur m'a dit désolé, vous êtes trop souvent absente, je dois arrêter votre contrat.

Et c'est vrai que c'est pas évident. Moi dans mon cas, je suis parent solo donc ben oui, c'est pas évident de trouver un boulot. Parce qu'il faut gérer les rendez-vous, gérer l'école, c'est sûr qu'il y a tout à gérer.

Alors oui un couple ça serait plus facile. Ben oui mais bon c'est comme ça. Et puis je me dis un employeur je vais bien finir par en trouver un.

Etudiant : Oui, ok. Pour revenir un peu à la kiné, oui, là, parmi tous les professionnels de santé que vous avez vu, que ce soit les médecins, la rééducation, le CAMSP, toutes les personnes qu'il y a autour de vous. Pour vous, quelle est la place du kiné dans l'éducation à la santé parmi tous ces gens-là?

Maman d'Héloïse : Pour moi. Moi je vois que dans son cas elle en a besoin quoi, et pour une paire d'années quoi. Parce qu'elle est très laxo, elle est trop souple quoi, et il faudrait que ça s'arrête quoi.

Et même moi la kiné m'a dit que c'était des enfants qui ont souvent des problèmes au niveau tendon. Moi ça je le savais pas. La kiné c'est elle qui me l'a appris. Vous voyez, on peut truc quoi.

C'est elle qui m'en a parlé, qui m'a dit oui, c'est les enfants qui sont fragiles, donc si on muscle pas tout ça, elle peut avoir des problèmes de tendons. Ah mais moi je le savais pas. Ben moi je lui ai dit un grand merci. Elle m'a appris un truc en plus.

Donc moi je prends un peu des infos à gauche à droite hein. Et ce que je sais, j'essaie de le transmettre aux autres parents qui ont un enfant comme moi. Qui se posent des questions ou qui s'inquiètent bah ça peut les aider quoi.

Etudiant : D'accord. Pour revenir à la kiné, vous m'avez dit qu'elle vous donne souvent des conseils après la séance avec votre enfant. Est-ce que ça vous est déjà arrivé d'avoir des séances avec la kiné ou elle ne s'occupe pas du tout de votre enfant, mais où c'est juste pour discuter avec vous, juste pour avoir des conseils, juste pour faire de l'éducation à la santé ?

Maman d'Héloïse : Oui, elle l'a déjà fait.

Etudiant : Et du coup, ça se passe comment ces séances?

Maman d'Héloïse : Ça se passe bien. En fait, je viens avec l'enfant quand même et on prend un moment. On prend un moment quand même, une petite demi-heure en gros, puis on discute. Elle me demande si j'ai des questions à poser. Et voilà ce qu'il en est de son côté. Comme là, des fois, elle me pose la question du nombre de séances d'orthophoniste par semaine.

Donc là je lui ai dit j'ai fait accélérer les choses, j'ai demandé deux fois par semaine si c'est possible. Parce qu'à l'école, je vois pas son travail à l'orthophoniste, et à la psychomot non plus. Donc en fait c'est moi qui monte à l'école et on fait le point avec les professionnels directement. Donc comme ça, je vois où elle en est en fait.

Etudiant : Et du coup avec la kiné. Pendant ces fameuses séances, ça va être quel genre de conseils par exemple ? Ça va être uniquement lié aux problèmes qu'elle peut avoir ? Comme vous me disiez d'hyper laxité, ce genre de choses, ou ça peut être un peu plus global ? Sur son mode de vie par exemple, etc.

Maman d'Héloïse : Oh non, on parle pas du mode de vie. Elle sait que moi je suis maman solo. Ouais, non, on parle pas de mode de vie en fait. Ouais, c'est vraiment que la trisomie comme pathologie.

Bon, des fois elle me demande dans quel état d'esprit elle est aussi quand j'arrive. Parce que bon, des fois elle est ronchon et je lui dis « ben oui, elle est fatiguée parce que le matin elle va à l'école comme ça », et elle le savait pas. Parce que tous les enfants ne vont pas à l'école le mercredi matin. Et voilà après je rentre pas dans le détail quoi elle a compris.

Etudiant : Ok. Pour finir, j'ai une dernière question pour résumer un peu tout l'entretien. Est-ce que vous considérez être assez informée sur la trisomie 21 et sur les objectifs de la rééducation avec la kiné ? Ou est-ce que vous aimeriez en apprendre davantage à ce sujet ?

Maman d'Héloïse : Ah oui moi j'aimerais bien. J'aimerais bien en savoir plus oui.

Etudiant : Et de quelle manière vous aimeriez en savoir plus ?

Maman d'Héloïse : Je ne sais pas moi, euh admettons qu'il y ait une kiné qui m'en parle avec un professeur, qui connaît cette pathologie. Qu'ils se rassemblent tous les deux puis qu'ils m'en parlent quoi.

Parce que parfois en tant que kiné ça doit pas être évident peut-être, je ne sais pas. Moi je sais qu'elle a quand même fait pas mal d'études la kiné en question, quand même, ça va quoi. Et elle même, elle s'était renseigné avant de s'engager dedans hein, elle me l'a dit ça. Au départ, elle y connaissait rien du tout et elle s'est informé sur la pathologie quoi, ce qu'il fallait travailler avec eux puis voilà, ce qu'on fait.

Mais moi ouais, j'aimerais bien savoir, quand même. Plus ces choses quoi, plus pousser. Qu'on prenne du temps un peu, même qu'une demi-heure pour en discuter quoi. Mais voilà quoi.

Par exemple, tiens, quand ma fille est à l'école en journée complète. C'est vrai que là, je ne travaille pas pour l'instant, et bien j'aimerais bien rencontrer un professionnel qui m'en parle, qui me donne un rendez-vous, j'y vais et puis voilà. On s'assoit, on en discute. Mais bon après je sais que c'est pas évident.

Moi je sais que quand je vois des professionnels qui connaissent cette patho, ben je me gêne pas pour me renseigner. Je leur pose des questions quoi, tant pis j'y vais. Parce que sinon je ne sais pas, après je repars dans le doute quoi, et ça c'est pas bon. Moi je veux pas avoir des doutes dans ma tête, j'aime bien qu'on m'éclaire quoi.

Etudiant : D'accord très bien je comprends.

Voilà, c'était ma dernière question d'entretien. Merci beaucoup de m'avoir accordé ce temps.

Maman d'Héloïse : De rien. J'espère que ça vous aidera à avancer dans votre domaine. C'est bien ce que vous faites. Vous savez là où j'habite à XXX, il n'y en a qu'une qui s'y connaît en trisomie. Ça manque, ça manque de kiné professionnels, moi je dirais pas que trisomie 21, c'est pareil pour les personnes autistes, tout ça quoi. Parce que même pour les personnes autistes, je pense aussi qu'ils ont besoin de soins peut-être, je ne sais pas, je connais pas.

Etudiant : Oui c'est possible, selon les enfants, selon les syndromes c'est possible oui. Ça dépend des profils de chaque personne.

Maman d'Héloïse : Oui. Mais ceux qui en ont le plus besoin bah c'est la trisomie. Comme par exemple, je ne sais pas. Faut vraiment que je pose la question à la kiné : combien de temps elle en aura besoin de la kiné ? Parce qu'elle en fait depuis toute petite et actuellement elle a huit ans. Donc j'en vois pas la fin quoi, je me dis qu'elle va rester avec la kiné à vie, je ne sais pas.

Etudiant : Oui je comprends. Ecoutez, merci beaucoup en tout cas d'avoir pris tout ce temps pour me répondre.

Maman d'Héloïse : Merci à vous. En tout cas j'espère que vous allez trouver d'autres parents qui voudront bien vous répondre parce que franchement c'est pas des questions taboues que vous avez posé. Personnellement, j'ai trouvé que c'était des bonnes questions.

Etudiant : Ah bah merci beaucoup, ça me fait plaisir. Encore merci pour ce temps d'entretien, bonne soirée à vous.

Maman d'Héloïse : Merci bonne soirée à vous aussi.

Etudiant : Au revoir.

Maman d'Héloïse : Au revoir.

Annexe VIII : Retranscription de l'entretien avec la maman de Dorian

Etudiant : Bonjour.

Maman de Dorian : Bonjour, tu m'entends bien c'est bon ?

Etudiant : Oui, oui, c'est tout bon.

Maman de Dorian : Très bien. Et bien enchantée, je me tiens à ta disposition pour répondre à toutes tes questions.

Etudiant : D'accord super. Et bien déjà, merci beaucoup d'avoir pris le temps de me répondre. C'est pas simple de trouver du monde, donc vraiment merci beaucoup. Ça va me permettre d'avancer dans mon projet.

Maman de Dorian : Oui surtout que c'est vraiment un sujet passionnant que tu as abordé. Et nous en plus on a eu la chance d'avoir sans doute je pense, la meilleure kiné de France qui est spécialisé en trisomie 21. Mais je t'en parlerai plus tard.

Etudiant : Ok très bien, alors du coup je me représente un peu rapidement. Je suis étudiant en kiné en dernière année. J'ai décidé de faire un mémoire qui porte sur la trisomie 21 et sur l'accompagnement des parents dans le développement moteur et dans l'enfance et l'adolescence de leur enfant atteint de trisomie. Voilà, donc moi je me penche plus sur l'aspect éducation à la santé que vous pouvez recevoir en tant que parent de la part des kinés. Donc je travaille là-dessus en faisant des entretiens.

Maman de Dorian : Oui super.

Etudiant : On va donc pouvoir commencer. Tout d'abord, pouvez-vous me reconfirmer à l'oral votre consentement quant à l'enregistrement de cet entretien et l'utilisation de vos réponses dans le cadre de ma recherche ? Vous pourrez me demander d'interrompre l'enregistrement à tout moment si vous le souhaitez.

Maman de Dorian : Non mais t'inquiètes il n'y a aucun problème. Pour moi c'est un sujet qui est tellement important et dont on parle tellement peu... Vas-y, il n'y a aucun problème, je suis d'accord pour tout. Il faut parler de ce sujet, il faut se sentir libre de poser toutes les questions qu'on veut, c'est génial.

Etudiant : D'accord très bien merci beaucoup. Donc pour commencer je voulais savoir si vous pouviez juste vous présenter rapidement, pour que je puisse avoir un contexte très global de vous et votre enfant.

Maman de Dorian : Ok, donc moi je m'appelle XXX, j'ai 30 ans, je suis mariée avec XXX et on est parents de Dorian qui va avoir quatre ans en mars prochain. On a su 2 h après sa naissance que Dorian était porteur de la trisomie 21. Et moi j'ai trouvé du coup ma kiné par recommandation, mais je pense qu'on pourra en reparler tout à l'heure.

On a fait le choix avec son papa de ne pas aller dans un SESSAD mais d'aller dans un CAMSP parce qu'on voulait choisir nous-même nos professionnels en libéral pour être sûr d'avoir une super relation avec eux et de pas subir. Donc ça, ça a été très important aussi pour la suite. Aujourd'hui Dorian il va très bien, c'est un petit garçon qui est en super santé et on est conscient qu'on a la chance d'avoir un enfant porteur de trisomie qui n'est pas malade. Il n'a pas de pathologie associée. Donc voilà, il se développe très très bien, il va très bien, il est en pleine forme.

Et moi, sinon, dans la vie, j'ai créé une association qui est une ligne téléphonique, ouverte au niveau national et au monde francophone. Et toutes les semaines, on vient en aide à tous les couples qui traversent des diagnostics de trisomie 21 qui sont détectés pendant la grossesse ou à la naissance. Il y a des thérapeutes, il y a des psychologues, il y a des parents experts sur la trisomie qui répondent au téléphone pour apporter du soutien. Et le deuxième axe de l'association, c'est un travail de sensibilisation. On a créé une conférence et on se déplace dans les établissements scolaires, dans les établissements de santé, dans les facultés de médecine, dans les hôpitaux, les maternités et on forme à la fois les jeunes au handicap et, pour l'aspect médical, on forme les médecins à l'annonce.

Etudiant : Ok, d'accord. Super intéressant, très bien. Du coup, vous m'avez parlé rapidement de votre enfant. Il a quatre ans, c'est ça?

Maman de Dorian : Il a trois ans. Trois ans et demi.

Etudiant : D'accord. Et actuellement, dans quel environnement vit votre enfant ? Avec quelles personnes ?

Maman de Dorian : Il est fils unique pour l'instant. Et il vit à la maison avec son papa et moi.

Etudiant : D'accord, très bien. Et au niveau de sa prise en charge, par quels professionnels de santé est-il suivi ?

Maman de Dorian : Donc en fait nous à la naissance de Dorian, effectivement ce que j'ai commencé à dire tout à l'heure, nous on a un peu découvert du coup le monde du handicap, donc on nous a parlé du CAMSP, on nous a parlé du SESSAD. Moi je ne comprenais rien, je savais pas ce que ça voulait dire.

En fait, on avait été mis en lien à sa naissance avec le professeur XXX à XXX, qui est généticien et qui est vraiment la référence de la trisomie 21 au niveau de la région XXX, il a une influence de ouf et il connaît vraiment tout sur ce handicap. Et c'est lui qui du coup pendant le confinement, parce que Dorian est né cinq jours avant que le monde entier soit confiné. Donc en fait on s'est retrouvé tu vois enfermés chez nous avec lui et du coup on a fait une visio avec le professeur XXX et c'est lui qui nous a dit : « quand il aura trois mois à la sortie du confinement, et bien vous démarrez la kiné et l'ortho ».

Donc quand il a eu trois mois, on a démarré du coup un suivi avec lui, avec des recommandations du coup c'est des médecins qu'on a trouvé grâce à un groupe sur les réseaux qui s'appelle XXX. Et en fait on a mis un petit mot sur ce groupe qui rassemble plus de 4000 parents partout en France. On a dit « bonjour, on a donné naissance à Dorian, on cherche des professionnels » et on nous a dit « dans la région où vous habitez, les meilleurs, c'est XXX qui est kiné et XXX qui est orthophoniste ». Et pareil elle je sais pas, je suppose qu'elle a 70 ans tu vois, mais elle m'a dit « non, non mais moi de toute façon je travaillerais jusqu'à ma mort ». Elle, elle ne fait que des trisomiques et en fait elle n'arrive pas à arrêter de travailler donc c'est génial. Et en fait, on a vraiment deux professionnels qui ont une énorme connaissance de la trisomie 21 et donc on a une chance de fou et on s'en rend compte tous les jours. C'est que Dorian, ça a tellement participé à son développement. Et Dorian, tu vois, on nous avait dit qu'il marcherait à trois ou quatre ans, il a marché à 17 mois, il a marché dans la norme. Et XXX, sa kiné, elle est extraordinaire quoi.

Etudiant : D'accord très bien. Il y a donc actuellement un suivi ortho, un suivi kiné, est ce qu'il y a d'autres professionnels qui sont impliqués ?

Maman de Dorian : Donc en fait la kiné à partir de septembre, là on est passé à une fois par mois parce que Dorian marche et court parfaitement. Donc aujourd'hui, à l'heure actuelle, il n'a plus besoin de kiné. En fait, elle fait avec nous de la guidance parentale, donc ça veut dire qu'elle continue de nous voir pour nous donner des conseils. Elle nous demande comment va

Dorian, comment se passe son développement et elle le masse pour vérifier qu'il n'a pas de problèmes de dos et elle vérifie ses pieds.

Donc il a presque plus de kiné du coup et il a orthophoniste une fois par mois. Et au début de l'année tu vois, l'orthophoniste nous a dit « bon bah profitez, ça sera peut-être la seule année de votre vie où vous n'aurez pas beaucoup de rendez-vous parce que l'année prochaine, on passera sûrement à deux ou trois séances d'orthophonie par semaine pour notamment l'apprentissage de l'écriture ».

Et bien justement, la kiné nous a demandé de démarrer l'ergothérapie l'année prochaine. Pour que Dorian apprenne à maîtriser les tablettes parce qu'elle veut que à l'école, il soit sur l'ordinateur. Parce qu'elle dit « aujourd'hui un trisomique qui écrit ça sert à rien et vous allez passer des années, des années à lui apprendre à écrire ». Alors qu'aujourd'hui, c'est vrai, aujourd'hui, on n'écrit presque plus quoi. Bien sûr qu'il faut savoir écrire la base, mais c'est pas ça le plus important.

Donc en fait, elle nous demande de démarrer de ça. Et le seul truc qui est chiant, nous on s'en occupe pas trop, c'est que c'est pas remboursé, donc faut qu'on refasse du coup une notification à la MDPH pour que notre aide par mois elle soit augmentée. Voilà.

Et en ce moment, elle se pose peut être la question de démarrer la psychomotricité aussi, mais ça rajouterai un rendez-vous qui est aussi pas remboursé. Mais parce que Dorian, il est en ce moment, il est à fond dans les trois ans, dans le non, dans l'opposition, dans l'affirmation de soi. Voilà comme tous les enfants de trois ans. Sauf que comme il y a la trisomie c'est un peu plus accentué mais bon. Enfin pour le moment c'est juste des réflexions, mais du coup elle nous demande de démarrer l'ergo l'année prochaine, donc peut être que l'année prochaine on aura trois rendez-vous par semaine.

Etudiant : D'accord, très bien. Ok. Et du coup, vous parliez un peu de la scolarité. Il est scolarisé actuellement ou pas encore ?

Maman de Dorian : Il est scolarisé en petite section maternelle, il a démarré en septembre. Il a été que les matins : septembre, octobre, novembre, décembre il était que les matins et il était en nounou l'après-midi et là on est en train de démarrer à temps plein.

Etudiant : Ok. Et du coup il est dans une école normale ou alors dans une section ULIS ou autre ?

Maman de Dorian : Il est dans une école normale. Alors de toute façon, pour que tu saches, il y a pour les enfants handicapés en dessous du CP, en dessous de cinq ans à peu près. Il n'y a rien de particulier en structure en fait, ils sont toujours en maternelle normale.

Et c'est à partir du CP qu'ils peuvent aller soit en classe ULIS, soit en IME soit ils sont redirigés. Mais en fait, les enfants handicapés, ils sont toujours acceptés en maternelle. C'est pour ça que des fois il y a des il y a des personnes. Je sais pas si t'as déjà vu ça sur les réseaux, mais en début d'année, des familles qui ont des enfants autistes très très très très très sévères et leurs enfants ne sont pas scolarisés puisque les écoles en fait n'en veulent pas parce qu'à la maternelle il n'y a pas de structure.

Etudiant : Ok, je savais pas.

Maman de Dorian : Et il a une AVS. Il a une AVS quand même dès la maternelle.

Etudiant : Ok. En plus du coup de l'ATSEM ?

Maman de Dorian : Oui oui parce qu'en fait il est dans une classe de 31. Oui, d'autant plus que l'ATSEM a beaucoup à faire et heureusement qu'il a une AVS.

Etudiant : Ok, très bien. Du coup maintenant je voulais en savoir un peu plus sur le temps que vous avez avec lui. Combien de temps passez-vous avec lui par jour pendant la semaine ? Pendant le week-end ?

Maman de Dorian : Euh ben en fait on est tous les jours avec lui à partir de 16 h 30. Alors en plus, nous on a des professions particulières. C'est que avec son papa quand on s'est marié. Pour nous, c'était très important d'avoir des jobs où on puisse avoir du temps pour nos enfants. On voulait pas qu'il soit gardé et on voulait pas rentrer tard le soir parce que tous les deux, enfin surtout XXX, il a beaucoup souffert d'avoir des parents absents et du coup on s'est dit on veut des jobs où on puisse vraiment être à la maison. Donc en fait, on est beaucoup avec Dorian, c'est à dire que nous on bosse la journée, mais en gros à partir de 17h, de 17h à 20h, on est tous les soirs tous les deux avec lui. Et son papa il est photographe et réalisateur donc il est à son compte. Du coup il bosse aussi beaucoup de la maison, et à partir de 17 h il met son job en off et il est vraiment avec Dorian.

C'est à dire que nous, et c'est aussi la kiné qui nous a beaucoup justement fait de la guidance parentale là-dessus. À la naissance de Dorian, elle nous a dit « le plus important avec Dorian,

c'est la relation que vous allez créer avec lui, c'est-à-dire qu'il faut que vous appreniez à l'aimer comme il est et à créer une relation avec lui en dehors de son handicap ».

Et donc je te dirais qu'on a beaucoup été aidés par le confinement parce qu'on a été confiné avec Dorian, on n'a pas eu de rendez-vous, on a créé une relation avec lui, ce petit bébé qu'on trouvait incroyable, tellement gentil, qui ne pleurait pas. Voilà. Et pour nous, il était parfait. Et en fait, du coup, on a tout de suite décidé, tu vois, de créer un peu nos vies autour de lui aussi. Donc on est très présents et on passe beaucoup de temps avec Dorian. Et autant XXX que moi. Et le soir à partir de 17 h, on joue, on met de la musique, on danse avec lui. On est vraiment dans une grande stimulation en dehors des professionnels de santé avec Dorian. Parce que tu vois, la kiné, elle nous a dit direct, elle nous a dit « oui, il va passer 30 minutes avec moi toutes les semaines, mais le reste du temps il est avec vous. Et c'est ça le plus important, c'est comment vous vous allez être avec lui ». Et donc elle m'a dit « Quand vous allez dans les supermarchés, etc. Parlez lui, parlez-lui tout le temps, soyez vraiment en relation avec lui ».

Donc, en fait, tu peux prendre une semaine type d'un enfant qui est à l'école et nous on passe tout le temps où il n'y est pas avec lui, tu vois. Et le week end on est tout le temps avec lui.

Et on a aussi ajouté quelque chose, c'est que nos amis, depuis qu'on est parents, on les voit plus la semaine, on les voit que le week end. On sort plus. Avant on sortait énormément chez des copains pour dîner, etc. Ça c'est fini depuis qu'on est parents de Dorian. Parce que la semaine on veut vraiment être avec lui. Et avec XXX, on veut vraiment faire attention à notre couple parce que oui, la réalité du divorce dans le monde du handicap, c'est très très très présent. Et nous on veut surtout prendre beaucoup soin de notre couple. Donc on passe énormément de temps avec Dorian.

En plus on a une vie particulière parce qu'on voyage, donc on voyage avec lui. Donc on est tout le temps avec lui.

On est tout le temps avec lui à part le mercredi quand il est à la crèche. En fait il est à l'école et à la crèche, mais tu vois, le soir on est avec lui de 17 h à 20 h, il est couché tous les soirs à 20h. Voilà, le matin il est avec nous, voilà.

Et le jeudi après 12 h, tous les jeudis, il est avec nous. Parce que le jeudi, on va le chercher à 11h30 à l'école. Il est jamais à l'école le jeudi après-midi parce qu'il a ses rendez-vous médicaux.

Etudiant : D'accord, ok. Et du coup, là, sur tous ces temps que vous avez avec lui, est ce que vous partagez des activités particulières ?

Maman de Dorian : Ouais, ouais, en fait on a absolument rien changé de nos vies et ça aussi tu vois, c'est la kiné qui me l'a dit. Elle nous a dit « il faut vraiment que ce soit Dorian qui s'adapte à votre vie, à la vie vous aviez avant lui ». Nous on avait une vie remplie, on faisait que bouger, on adore la musique, la danse. Et elle nous a dit « et bien continuez, et c'est Dorian qui s'adaptera à votre vie ». Et je crois que c'est le meilleur conseil qu'on nous ait donné tu vois.

Donc on partage à fond la musique avec lui parce qu'on adore ça. On partage à fond la photo et la vidéo parce que mon mari est là-dedans. On a acheté un petit appareil photo à Dorian pour Noël là, donc on fait les photos avec lui. Et puis Dorian il est fou du footing, il nous remet au sport donc en fait on va courir avec lui. On sort, tu vois, on fait des petites distances, on part 20 minutes, mais il court 20 minutes quoi. C'est incroyable. Donc tu vois, on fait vraiment beaucoup de choses avec lui.

Là où c'est notre challenge avec Dorian, c'est dans les lieux publics parce qu'on sait qu'il n'a jamais conscience de son danger. Donc ça c'est plus difficile pour nous, c'est quand on sort dans les magasins parce que maintenant il veut être autonome, il veut marcher, il veut plus être dans le caddie, dans la poussette. Donc là, voilà, pour nous, c'est des moments où on sait qu'on est en mode « ok, il faut vraiment qu'on garde les yeux fixés sur lui ».

Et après on vit vraiment des moments de détente chez nous. Là, vraiment c'est trop cool quoi. On danse et on cuisine avec lui, on adore. On lit beaucoup avec lui. On adore les livres. Voilà.

Etudiant : Ok super. Et du coup, là, pour le sport, vous m'avez parlé du footing. Est ce qu'il fait d'autres sports encadrés ? Pas forcément avec vous.

Maman de Dorian : Alors pas encore. Parce que ça pareil. Ouais non mais là, quand je vois l'énergie qu'il a cette année, je me dis « ok, en fait il faut vraiment qu'il fasse du sport ». Donc l'année prochaine on va le faire démarrer. Mais je voulais pas cette année parce que je me suis dit « déjà il rentre en petite section, il va être fatigué ». Il est tellement fatigué le soir quand il rentre. Je ne voulais pas cette année, mais l'année prochaine je pense sérieusement à l'inscrire quelque part.

Parce que là on se rend compte avec son papa depuis le début de l'année, c'est que quand Dorian rentre de l'école le soir, il a vraiment besoin d'un moment où il peut décharger, il a besoin de crier. Il a emmagasiné beaucoup d'informations et il parle pas.

Donc quand il rentre, oui, il a besoin de s'exprimer. Et du coup, on se rend compte que toute cette énergie qu'il a, il faut trouver un moyen de l'aider à l'extraire quoi, sans forcément que ce soit du cri. C'est pour ça que l'autre jour j'ai dit « viens, on va courir » mais bichette, il faisait trop froid donc on est vite rentrés.

Mais voilà, il est très très très très fort en course, c'est impressionnant. Et il fait des footings mais hyper rapide sur des courtes durées, il court très très vite.

Et donc je pense l'inscrire à ça l'année prochaine. Je me dis je sais pas si ça existe la course pour les tout-petits, mais c'est un truc de fou. Et sa kiné, elle nous dit, elle a 50 ans tu vois, elle nous a dit « j'ai jamais vu ça de toute ma carrière, j'ai jamais eu un trisomique qui courait aussi vite à cet âge-là ». Mais c'est génial, comme quoi ils sont tous différents. Et ils sont tous capables quoi.

Etudiant : Ok, merci. Du coup maintenant je voulais parler un peu plus de la notion d'éducation à la santé. Pour vous qu'est-ce que c'est l'éducation à la santé ?

Maman de Dorian : Moi, mon job, c'est d'apporter la connaissance sur la trisomie 21 à tout le monde tu vois donc pour moi, l'éducation à la santé ça veut rien dire parce que pour moi c'est pas le bon terme.

Moi ce que je te dirai c'est qu'il faut faire de l'éducation à la parentalité. Moi je pense que le manque, l'énorme manque il est là. C'est qu'en fait tu vois, personne ne nous apprend comment être parent d'un enfant trisomique. Comment on gère un enfant trisomique, comment on gère ses cris, comment on gère ses colères, comment on gère ses excès d'émotions. Parce que la trisomie 21 c'est un handicap émotionnel avant tout.

Ben ça en fait, personne n'en parle et c'est un gros tabou. Et en vrai, pour trouver des choses là-dessus, c'est très dur. Moi c'est vraiment une question que j'ai en tête en ce moment. Je me pose même la question d'écrire là-dessus parce que je me dis « mais il y a vraiment rien ».

Donc tu vois quand tu me dis l'éducation à la santé, en fait c'est peut-être un peu trop large, tu vois, ça me parle pas trop, tu vois.

Mais du coup voilà, moi c'est plutôt ça qui me viendrait en tête, tu vois, c'est plutôt éducation à la parentalité. Et derrière se cache évidemment la question de la santé. La question de la relation. La question du handicap en tant que tel : qu'est-ce que c'est la trisomie 21 ?

Il y a un tout, mais moi je pense que parentalité, ça fait moins peur que santé. Parce qu'en fait, l'éducation à la santé, ça peut faire un peu peur. T'as l'impression que t'es un ministre de l'éducation. C'est un peu ça. Alors qu'en fait, je pense que c'est vraiment aujourd'hui le manque. Moi je m'en aperçois. L'énorme faille, c'est qu'en fait les gens ne savent pas être parents. C'est très dur d'être parent et en fait personne t'apprend à être parent. Et personne t'aide tu vois ?

Et moi ma kiné, c'est pour ça qu'elle s'est investie là-dedans. Elle fait des conférences sur la guidance à la parentalité et elle va parler à des kinés et elle leur dit « vous devez faire de la guidance parentale ». Et en fait, en vrai, tu sais que moi j'ai assisté à une conférence où elle

a dit ça devant des kinés. Et il y a la moitié des kinés qui ont gueulé et qui ont dit « non, c'est pas notre métier. Moi j'ai pas fait kiné pour la guidance parentale » et en vrai c'est un vrai sujet. Parce que je remarque que ce n'est pas accepté par tous les kinés et en même temps vous êtes avec des parents qui s'occupent d'enfants, donc vous avez un rôle énorme à jouer là-dedans.

Etudiant : D'accord, en fait la guidance parentale c'est un terme que je n'avais pas encore entendu, mais l'idée de l'éducation à la santé qu'on nous apprend à l'école, c'est valable pour des parents d'enfants trisomiques comme pour des patients directement, qu'ils soient chroniques ou pas d'ailleurs. Ça peut même être quelqu'un qui s'est juste bloqué le dos.

Et l'idée ça va être : comment est-ce qu'on va donner des conseils aux patients, par exemple pour quelqu'un qui est bloqué le dos, pour que ça n'arrive plus ?

Ou alors pour un trisomique, ça va être : qu'est-ce qu'on va lui dire à lui ou qu'est-ce qu'on va expliquer aux parents ? Par exemple, quels comportements adopter pour pas se blesser ? Ou alors tous les conseils pour continuer la rééducation à la maison, expliquer l'importance de la stimulation de l'enfant, etc.

Maman de Dorian : Bah tu vois, moi en fait je trouve ça très superficiel parce que dans le fond, les gens dans le quotidien, ils sont avec un petit trisomique qui a des fois des drôles de réactions, qui a des fois des drôles d'actions, des fois des excès émotionnels. Et en fait ça ressemble plutôt à ça notre vie. Notre vie en fait, tout ça en tant que parent, c'est pas tellement se soucier, mettre ça en place pour pas qu'il se passe ça.

C'est plutôt : mais en fait comment on gère les émotions de notre enfant et comment on en vient à pas péter un câble en couple et pas péter un câble sur l'enfant ? Parce qu'on va avoir des enfants qui sont des volcans, des volcans de joie et des volcans de colère aussi. Et du coup c'est pour ça que ma kiné, elle a vraiment mis ça en place, c'est parce qu'elle s'est rendue compte qu'il y avait vraiment une carence et qu'elle avait des parents qui venaient, qui disaient « mais en fait on est au bord du divorce. Je vous apporte mon fils dans le cadre de sa trisomie 21 ». Mais en fait elle s'est transformée un peu en psy tu vois. Parce qu'en fait elle s'est dit « en fait oui, j'ai des parents qui vont pas bien parce qu'ils ont rien reçu en terme de conseils et de connaissances sur : voilà comment moi je fais ça aujourd'hui avec votre enfant, je le manipule et je l'aide à croître. Mais qu'est-ce que vous pouvez faire chez vous pour aller mieux ? » Tu vois, il y a quand même vraiment cet aspect-là quoi.

Etudiant : Oui je vois, très bien. Du coup, par rapport à ces connaissances, on avait un peu parlé, mais comment est-ce que vous vous renseignez sur le syndrome de votre enfant ?

Maman de Dorian : Alors moi je fais énormément de conférences sur la trisomie 21, ça veut dire que j'assiste à des conférences, donc je me renseigne quand il y a des conférences qui sont données sur ce sujet par des médecins, par des professeurs, quand il y a des trucs en ligne. Tu vois déjà, moi j'essaie d'être à l'affût de ça.

Après, je te dirais que je suis devenue experte parce que j'ai un trisomique et que j'observe énormément Dorian. J'adore l'observer, le regarder, voir ses comportements, la manière dont il réagit, la manière dont il vit les événements. Voilà ma première source de connaissance, c'est Dorian.

Et après voilà, je suis quand même beaucoup à l'affût de me renseigner. Je me nourris aussi énormément des témoignages des gens, et après pratique pratique. J'ai appris tout simplement. Parce que oui, tu vois, il y a un institut en France qui est vraiment génial, qui s'appelle l'Institut Lejeune. Je ne sais pas si tu connais. Et oui, voilà, c'est eux qui ont découvert la T21 en 1950, c'est eux qui ont inventé ce terme et eux, pour le coup, vraiment, ils ont la connaissance, tu vois. Donc après moi j'ai lu, j'ai lu beaucoup de choses sur la trisomie 21. Et puis après le professeur XXX qui suit Dorian, tu vois, il m'a énormément informé aussi parce que lui il a tellement la connaissance sur la trisomie 21.

Donc voilà, moi je te dirais que c'est vraiment mon vécu avec Dorian. Je lis énormément, j'écoute énormément de gens parler de la trisomie 21 et aujourd'hui je me rends compte qu'on a la connaissance, on sait ce que c'est. Donc notre devoir, c'est de le diffuser. C'est pas comme l'autisme tu vois. Moi j'ai des copines qui ont des enfants autistes, elles te disent « bah on sait pas encore exactement ce que c'est, c'est super dur, c'est super dur de la soigner, c'est super dur à prendre en charge, etc ».

La trisomie 21, aujourd'hui on sait ce que c'est, on sait les pathologies associées, on sait comment vont plus ou moins évoluer les enfants, mais ils évoluent quand même tous de la même manière, même s'ils sont différents, bien sûr. Mais on le sait, on le sait. L'espérance de vie, oui, un trisomique peut aller à l'école, il a besoin d'aide, etc. Tout ça, on le sait. Donc aujourd'hui, à un moment, j'ai besoin que ça soit diffusé quoi, que ça se sache, parce qu'aujourd'hui on sait ce que c'est.

Etudiant : Ok, très bien, merci. Euh en fait, j'ai basé un peu mon sujet par rapport aux termes d'éducation à la santé. Donc si ça vous dérange pas, on va le réutiliser.

Maman de Dorian : T'inquiète, t'inquiètes, ça te gêne pas si je l'ai compris différemment dans ma tête ?

Etudiant : Non non non, pas de souci. Surtout que du coup, vu qu'on en a discuté. Voilà, je sais comment ça sonne pour vous, qu'est-ce qu'il faudrait dire à la place. Et je suis vraiment en train de réfléchir à comment est-ce que je vais intégrer ces termes dans mon mémoire.

Du coup, ma question c'était : en tant que parents d'un enfant atteint de trisomie, c'est quoi pour vous, dans votre expérience à vous, le professionnel de santé qui vous a le plus apporté en terme d'éducation à la santé ?

Maman de Dorian : Alors je te corrige direct parce que ça aussi tu verras, c'est important que tu fasses attention à ça. On dit pas atteint, on dit porteur parce que atteint, on parle d'une maladie. Et comme la trisomie 21, c'est un handicap, on dit qu'ils sont porteurs de trisomie 21. Tu sais, c'est des petites choses de langage toute bête à savoir.

Euh non mais en vrai non mais de toute façon notre kiné, c'est sûr qu'elle a été absolument extraordinaire. Moi je te dirais l'orthophoniste et la kiné, mais en vrai la kiné plus que l'orthophoniste parce que la kiné elle a vraiment fait un travail de guidance parentale avec nous. Et que la kiné quand il y avait des semaines où on arrivait et que c'était lourd avec Dorian, soit il était malade, on était fatigué, on manquait de sommeil, il venait d'enchaîner une bronchite, une otite, une infection urinaire et puis on l'apportait pour qu'elle s'en occupe. Bah ouais, en tant que maman, il y a toujours des moments où tu craques un peu. Et bien à chaque fois elle nous accueille. Elle nous a toujours accueilli comme on était et elle a toujours trouvé les bons mots de dire « bah voilà, prenez soin de vous, faites attention à vous. Est-ce que vous avez du relais ? Est-ce que vous pouvez un peu confier Dorian ce week-end ? Est-ce que vous pouvez faire un petit resto en amoureux ? ». Elle avait toujours comme ça des petites choses pour Dorian, tu vois. Ce qui est fou, c'est que tu vas voir, elle est malvoyante, mais en fait elle voit tout ! C'est vraiment un truc de fou quoi. Elle nous a dit que Dorian a un petit problème aux pieds, mais comment tu l'as vu ? Alors qu'elle voit juste des lumières quoi, c'est fou. Elle sent tout, elle a vraiment un sixième sens. Donc elle a toujours été présente et à l'affut de se rendre compte de comment était Dorian, comment il vivait les choses. Et surtout, et je te dirai vraiment ça surtout. Pour moi, cette femme a été exceptionnelle parce qu'elle a toujours valorisé Dorian à chaque séance où elle l'avait. Elle l'a jamais vu comme un handicapé. Il y a vraiment eu des séances dures hein, il y a eu des séances où Dorian voulait pas travailler et lui il a un caractère aussi hein. A chaque fois tu vois, à chaque fois elle a dit à Dorian : « bah oui t'es fatigué mais prends confiance en toi, tu vas y arriver. Tu sais que tu es capable. Aujourd'hui, tu es un peu flemmard. Allez, on y va. Et puis c'est pas toi qui décide ». Et tu vois, elle, elle a toujours mis un cadre aussi. Elle a toujours mis un cadre vraiment très sécurisant, mais toujours elle a toujours dit dans la bienveillance : « c'est pas toi qui choisis. Et aujourd'hui on va travailler, et c'est comme ça ».

Et pour moi aussi en tant que maman de la voir être comme ça, tu vois que Dorian en fait, ça a été aussi un modèle pour moi d'éducation. Oui, en fait tu fais pas ce que tu veux quoi. Et les trisomiques, mais ils sont super malins pour faire la loi. Mais faut voir avec leur tête. Non mais Dorian, il sait comment faire rire en deux minutes, quand il a fait une connerie, il sait comment masquer, ils sont vraiment très malins. Moi je trouve que ce sont des enfants très durs à éduquer.

Et elle, elle a toujours veillé à ce cadre extrêmement sécurisant mais limitant : « t'as pas le droit, tu fais pas ce que tu veux, t'es pas dans la toute-puissance. Par contre, je crois en toi, t'es capable. Donc allez, on y va ».

Donc pour nous, notre kiné elle a été, ouai ,bah oui, bien sûr Dorian, il en est là aujourd'hui grâce à elle.

Etudiant : Ok, ok. Et du coup, bon, vous m'avez un peu expliqué comment est-ce que la kiné vous accompagnait au fur et à mesure, mais est-ce que vous pourriez me donner un exemple de séance type ? Est-ce que vous assistez aux séances ? Est-ce qu'elle vous donne les conseils pendant la séance ? Après ? Sur des séances dédiées comme vous me disiez ?

Maman de Dorian : Alors, il y a vraiment eu une évolution dans les séances, parce que Dorian, à peu près jusqu'à ses un an et demi, on se parlait vraiment toute la séance tu vois. Elle parlait beaucoup à Dorian, bien sûr, mais elle me parlait aussi beaucoup à moi. En fait, elle me demandait tout le temps comment j'allais parce qu'elle est partie d'un principe qui est vrai, de toute façon qui est valable avec tous les enfants handicapés : des parents qui vont bien c'est des enfants qui vont bien. Et des parents qui vont pas bien, c'est des enfants qui vont pas bien. Et donc elle a toujours démarré la séance en me disant « comment vous allez ? Comment s'est passée votre semaine ? ».

Et tu vois, une fois je l'ai laissé et... Attends, je suis en train de me perdre dans ce que je vais dire, je fais une parenthèse. Une fois je l'ai laissé et parce qu'en fait, quand Dorian a eu à peu près deux ans et demi, elle m'a demandé de sortir de la salle parce qu'elle se rendait compte que Dorian ne bossait plus quand j'étais là et qu'il faisait des caprices. Donc là, elle m'a dit « ok, en fait ça vous gêne pas de sortir de la salle ? ». Donc là ça m'a trop soulé parce que j'aimais trop voir les séances et là je devais attendre dans la salle d'attente. Et puis j'entendais qu'en fait il se marrait bien avec elle, donc ça allait. Et en fait, il y a eu une séance notamment où je suis arrivée en retard, j'ai laissé Dorian et je suis allé m'asseoir dans la salle d'attente et on n'a pas eu le temps de parler, et j'ai pas eu le temps de lui dire « en fait, Dorian s'est brûlé ce weekend parce qu'il a touché la cheminée. Et en fait, il a eu super peur et super mal ». Et elle, elle a créé un tableau des émotions qui est dingue, c'est incroyable. C'est un dessin

androgynique qu'elle a créé avec vraiment toutes les émotions, mais je ne sais pas comment ça se fait, mais elle a changé la vie de tous les enfants handicapés qu'elle avait. Ce tableau des émotions, il est fait pour les enfants handicapés, quoi. C'est extraordinaire ! Et donc Dorian il prenait l'habitude, il arrive au début de la séance, aller, hop, tu vas poser ton bonhomme sur l'émotion, etc.

Et là, ce jour-là, tu vois, il a mis les émotions peur et colère et il a pas réussi à travailler. Et à la fin de la séance, elle m'a dit « mais Dorian, il va bien ou pas ? ». Et j'ai dit « bah oui, il va super bien, il a passé une super journée » et puis elle me dit « il m'a montré la peur », et j'ai dit « ah mais oui, oui oui, c'est vrai, il s'est brûlé ce week-end j'ai oublié de vous le dire ». Et là-dessus, ce jour-là, tu vois, elle m'a un peu engueulé. Elle m'a dit « en fait, même quand vous arrivez en retard, vous ne pouvez pas passer à côté de ce genre d'info parce que votre fils il parle pas. Et moi j'ai vraiment besoin que vous me détailliez comment il va, ce qu'il a vécu ». Parce qu'en fait, elle me dit « il a pas bossé, aujourd'hui j'ai pas réussi à le faire sortir de lui, il est resté dans la peur et la colère, il était pénible, il était ronchon » et parce qu'en fait elle me disait « ben en gros comme je lui ai pas dit 'ah oui, tu as eu peur parce que tu t'es brûlé', en fait, il a été super frustré parce qu'il a eu l'impression que je l'avais pas compris ». Et ça c'est vrai que ça nous ai vraiment souvent arrivé avec Dorian.

Et en fait donc, la chose hyper importante, ce que je te dirai, c'est que la kiné, elle a toujours vraiment mis très en haut le fait que je dois toujours lui raconter comment va Dorian, même si c'est juste une petite frustration, une petite colère qu'il a vécu pendant le week-end. Et je dois toujours tout lui dire, elle doit toujours tout savoir parce que ça va aussi l'aider dans sa relation avec lui. Et après du coup, voilà, à peu près jusqu'à ses deux ans, j'ai été là dans des séances, elle me parlait, elle parlait à Dorian et après je suis sortie des séances et là du coup j'attends dans la salle d'attente depuis et maintenant elle est vraiment braquée sur Dorian, tu vois. Et j'entends des fois il y a des séances où elle passe plus de temps à lui parler et à le convaincre de travailler tu vois, plutôt que de travailler, il y a vraiment des moments où elle est vraiment centrée sur lui en mode « ok, comment ça va ? Qu'est-ce que tu vis ? ». Elle est vraiment dans la relation quoi, parce que ce sont des êtres de relation.

Etudiant : Ok, très bien, Merci. Et du coup, vous m'avez dit tout à l'heure que vous aviez des rendez-vous dédiés juste à de la discussion, où il y avait pas forcément de rééducation.

Maman de Dorian : Ouais, là depuis début septembre.

Etudiant : Et comment se passent ces séances ?

Maman de Dorian : En fait, on en a pas fait beaucoup, là il faut que je le mette d'ailleurs pour janvier. On en a eu trois mais, donc elle reçoit Dorian et là je suis dans la salle avec elle, et elle le masse. Donc en fait elle le touche en haut du dos et en fait elle me dit « S'il réagit quand je le touche, je sais qu'il a mal », donc elle lui fait plein de petits points comme ça un peu partout pour vérifier s'il y a des zones sensibles et s'il a mal au dos. Elle vérifie aussi ses pieds et pendant qu'elle lui fait ça, donc elle sort des jeux etc pour qu'il puisse s'occuper en attendant. Et elle me demande comment il va, elle me demande comment ça se passe à l'école, comment ça se passe avec les maîtresses, quel est le suivi. Elle me demande s'il a la bonne chaise, s'il est bien assis, si ses pieds touchent le sol, etc. En fait, elle fait vraiment un suivi aussi à ce niveau-là pour vérifier si toutes les assises de Dorian sont bonnes. Parce que comme les trisomiques sont beaucoup plus petits que les autres enfants, souvent ils ont des chaises pas adaptées où en fait ils ont les pieds dans le vide. Et elle m'expliquait « si il a les pieds dans le vide en fait, ça veut dire qu'il a jamais appui sur le sol et il va se faire mal au dos ». Donc voilà, elle me pose toutes ces questions. Donc moi, comme ça, je relie derrière avec la maîtresse pour voir comment Dorian se tient etc.

Donc en fait c'est surtout comment ça se passe à l'école. Et est-ce que ce qu'il va bien, est ce qu'il est dans la confrontation ? Est ce qu'il est heureux ? On parle beaucoup des émotions, voilà.

Etudiant : Ok. Et pendant ces rendez-vous, est-ce qu'elle vous explique un petit peu, par exemple, les objectifs de la rééducation en ce moment, ou alors les risques qu'il pourrait y avoir en lien avec sa croissance, son passage à l'école, etc ?

Maman de Dorian : Oui, bien là par exemple, on a dû mettre des petites semelles à Dorian dans ses baskets. Et typiquement, elle m'a expliqué « si vous ne faites pas ça, il y aura un risque de scoliose à l'adolescence ». Donc vérifier que ses pieds sont bien et il avait un petit souci, et maintenant avec les semelles ça va.

Et après, en dehors de ça aussi, c'est que elle a toujours été dispo par texto tu vois. Quand Dorian a eu soit des gros virus ou des trucs je lui disais « ben voilà, il est malade » et elle me répondait « mais il a quoi ? » et elle donnait des conseils, elle me disait : « ok s'il a la gastro et hydratez le bien ». Elle nous disait des choses où des fois en tant que parents, en fait on y pense pas quoi.

Etudiant : D'accord très bien, merci. Nous avons beaucoup parlé de votre expérience avec la kiné de Dorian, mais est-ce que vous avez l'impression de recevoir la même éducation à la

santé que le deuxième parent de votre enfant ? Est-ce que vous avez l'impression qu'il y a une différence de niveau d'information entre vous ou pas ?

Maman de Dorian : Non, pas du tout. Et puis après, bon, les professionnels de santé qui suivent Dorian, ils ont aussi très vite compris qu'il avait un papa très très très très très très très investi, ce qui est très très très très très très rare dans les handicaps. Donc du coup, ils ont tout de suite compris qu'ils donnaient les mêmes infos à XXX qu'à moi et qu'en fait nous deux on est, on a bien conscience qu'on est un couple un peu dinosaure quoi. Mais on fonctionne vraiment en équipe, la charge mentale repose pas sur moi. On est vraiment deux, on est deux tous les jours pour Dorian, on est deux tous les jours pour son éducation, on est deux tous les jours pour les rendez-vous médicaux, on est deux pour se déplacer, pour aller voir les médecins, on est deux pour faire le dossier MDPH, en l'occurrence c'est même plutôt lui qui s'y colle, donc voilà.

Donc du coup non, pour le coup, on n'a pas de problème à ce niveau là parce qu'en fait on prend notre emploi du temps de la semaine chaque dimanche soir, on regarde et on dit « ok, toi à ton boulot, comment ça va ? Moi je suis plus cool donc je fais l'ortho et toi la kiné ? ». En fait on se partage les rendez-vous comme ça, pour qu'on en ait toujours à peu près un chacun chaque semaine et que ça ne repose pas que sur moi ou que sur lui quoi..

Etudiant : Ok, très bien. Ok, super. Du coup j'ai une dernière question un peu pour résumer cet entretien.

Considérez-vous être suffisamment informée sur le syndrome de votre enfant et sur les objectifs de sa rééducation avec les kinés ? Et sinon, comment est-ce que vous aimeriez en apprendre davantage à ce sujet ?

Maman de Dorian : Alors si je te réponds mon nom, je te dis que oui, je suis suffisamment renseignée. Si je te réponds au niveau national et au niveau des gens que j'accompagne avec l'asso, non, les gens ne sont pas du tout renseignés et les gens ne sont pas du tout renseignés par leur kiné.

Moi je considère que je suis vraiment un cas à part, parce que j'ai vraiment conscience que j'ai une kiné hors du commun pour Dorian. Mais la vérité, c'est que toutes les familles que j'accompagne en France, non, c'est une catastrophe. Et il y a même des régions vraiment où il y a des kinés qui sont mais zéro formés, mais même pas que à la trisomie, mais au handicap quoi. Et j'ai même des familles qui me disent « on n'a pas de kiné parce que en fait, les kinés ne veulent pas prendre notre petit trisomique, tu vois ». Donc non, la réalité c'est quand même... Franchement la réalité, elle est horrible.

Mais nous on est hyper chanceux quoi. Donc non, moi je te dirais que ça va nickel et hyper informée parce que je me suis renseignée etc. Mais c'est pas la réalité de la France.

Etudiant : D'accord, et concernant ces familles mal accompagnées, est-ce que vous auriez des idées de système, de solutions qui pourraient être mises en place pour palier à ce problème ?

Maman de Dorian : Il faut créer un module sur le handicap dans toutes, toutes, toutes les formations de professionnels de santé, que ce soit en faculté de médecine, en orthophonistes, en infirmiers, en kiné, en sage-femme, en dentaire, en tout !

Il faut qu'il y ait un module sur le handicap, un vrai cours sur le handicap qui explique toutes les formes de handicap et qui explique pendant le cursus universitaire : donc voilà ce que c'est qu'un trisomique, voilà ce que c'est qu'un enfant autiste, voilà ce que c'est qu'un enfant atteint du Syndrome de West, voilà ce que c'est un enfant X fragile, etc. Et bien si un jour vous avez une famille qui arrive, voilà l'attitude à avoir.

Pour moi, c'est les études. Il faut viser les études.

Etudiant : D'accord, du coup cette solution ça aiderait pour la prise en charge directe de l'enfant, mais qu'est-ce que vous imagineriez pour améliorer justement cette guidance parentale, cette éducation à la santé pour les parents ?

Maman de Dorian : Ah ben non, pour moi tu vois, le module tel que je l'imagine, c'est vraiment ça. Il y a vraiment à la fois la guidance parentale et l'aspect prise en charge de l'enfant. Aujourd'hui, on ne peut plus travailler l'un sans l'autre, c'est pas possible. On ne peut pas envisager de former des médecins à la prise en charge d'un enfant sans imaginer le parent qui est en face.

Parce que c'est ça le problème aujourd'hui, c'est que tout va, tout va jaillir du parent et aujourd'hui, c'est la cellule familiale qui se détruit, c'est les couples qui partent en vrille, c'est qu'il y a plus d'éducation, il y a plus de... Et en fait c'est ça, il faut reprendre la base. Et pour moi, quand on crée un module comme ça.

Mais tu vois, là, je vais avec mon asso, on va mettre au point une formation avec un médecin et une psychologue, et qui va voir le jour en septembre 2024. On va se déplacer comme ça dans les maternités, dans les hôpitaux, et ça va être une vraie formation. Là, pour le coup, ça va être sur l'annonce du handicap.

Mais moi, ça, j'aimerais l'élargir parce que je me dis « mais en fait, ça, il faut le penser différemment ». Et dans le cursus universitaire, c'est là que tout se passe.

Et la guidance parentale, je termine en disant ça la guidance parentale, ça s'apprend, c'est pas quelque chose d'inné. Et tu ne peux pas demander à un kiné par exemple, peu importe son histoire en fait, il va pas forcément avoir une guidance parentale innée. S'il n'a pas eu de papa, s'il a eu des parents divorcés, s'il a eu des parents qui sont pas top, ben ça va pas lui venir en tête d'aider des parents, c'est normal. En fait, lui il a envie d'être kiné, ce que je peux comprendre. Néanmoins, il faut intégrer que, bah en fait la guidance parentale pour moi, elle est obligatoire dans votre métier, c'est sûr. Parce que à travers ça, vous allez sauver des familles. Ça c'est sûr, voilà.

Etudiant : Très bien, merci pour ces éclaircissements. C'est la fin de cet entretien, merci beaucoup pour cette discussion, c'était super enrichissant.

Maman de Dorian : Aucun problème, non, non, franchement merci et vraiment je t'encourage à fond. Il y a tellement peu d'étudiants en France comme toi qui font sur ce sujet. C'est trop bien ! Vraiment bravo !

Etudiant : Merci beaucoup ! Ça me fait plaisir, bonne fin de journée.

Maman de Dorian : Bonne fin de journée à toi ! Au revoir.

Annexe IX : Retranscription de l'entretien avec la maman de Jules

Maman de Jules : Oui ?

Etudiant : Allo ? Oui, bonjour. C'est XXX, l'étudiant kiné.

Maman de Jules : Oui.

Etudiant : Je vous dérange pas, vous avez un peu de temps devant vous ?

Maman de Jules : Non, non c'est bon, aucun problème.

Etudiant : Très bien. Bon bah déjà, merci beaucoup d'avoir pris le temps de me répondre. Vous avez trouvé ma requête sur les réseaux, c'est ça ?

Maman de Jules : Tout à fait. Il y a un groupe pour les familles d'enfant porteur de trisomie 21. Et du coup il y a eu l'annonce dessus et je me suis dit pourquoi pas ? Oui en effet, si ça peut aider, il n'y a pas de problèmes.

Etudiant : Super, merci beaucoup ! J'avoue que c'est pas toujours simple de trouver, de trouver du monde pour faire ces entretiens. Donc merci beaucoup d'avoir pris le temps de me répondre.

Maman de Jules : Pas de problème.

Etudiant : Très bien. Du coup, je me représente rapidement. Donc je suis étudiant en dernière année de kiné. Et je fais cette année un mémoire sur les enfants porteurs de trisomie 21 et plus particulièrement sur l'accompagnement de leurs parents par les kinés en matière d'éducation à la santé.

Maman de Jules : D'accord.

Etudiant : Voilà. Donc je fais du coup des entretiens avec les parents pour faire un peu un état des lieux. Bon, ça reste à l'échelle d'un étudiant, mais ça me permet quand même de voir un petit peu où ça en est. Voilà. Avant de commencer, est-ce que vous pouvez me reconfirmer à l'oral votre accord pour l'enregistrement de cet entretien ?

Maman de Jules : Oui oui, aucun problème.

Etudiant : Très bien merci. Du coup, pour commencer, est-ce que vous pouvez vous présenter rapidement, vous et votre enfant ?

Maman de Jules : Ok, alors bon, du coup, moi je suis XXX. J'ai 37 ans, je suis donc la maman de Jules, j'ai deux enfants, j'ai un grand fils de dix ans et ensuite donc j'ai Jules qui lui a sept ans. C'est lui qui est porteur de trisomie 21. Mes enfants sont nés à XXX. Nous on est de XXX, ça fait quatre ans qu'on a complètement changé de région et qu'on est arrivé sur XXX. Et Jules a donc commencé son suivi médical sur XXX.

Etudiant : D'accord, ok.

Maman de Jules : Et voilà, Je sais pas quoi dire de plus, voilà on est sur XXX.

Etudiant : Ok, très bien. Du coup vous m'avez dit qu'il a sept ans c'est ça ? Et qu'il a du coup un grand frère.

Maman de Jules : Il a un grand frère qui a dix ans.

Etudiant : Ok. Et du coup actuellement à la maison vous êtes tous les trois ?

Maman de Jules : Non non, il y a le papa aussi.

Etudiant : Très bien, d'accord. Alors du coup, ma première question c'est faire un peu un état des lieux. Vous estimez que vous passez combien de temps avec lui par jour, pendant la semaine et pendant le week-end ?

Maman de Jules : Alors déjà il faut savoir que je ne travaille plus depuis que Jules a 5 ans. Maintenant, Jules a 7 ans, il est passé au CP cette année, mais il n'y va pas tous les jours à toutes les heures. On va dire que cela dépend de sa présence à lui aussi au domicile. Par exemple, une journée comme aujourd'hui, il est parti à 7 h 30 ce matin et là, il vient de franchir la porte à 17 h 10. On va dire qu'une journée comme ça, on va peut-être passer, ouais, 2 h au moins. Après, ça dépend de beaucoup de choses. Du moment qu'il est levé le matin, on lâche pas. Parce que déjà il a une demi-heure pour se préparer avant que son taxi arrive. Donc voilà. Après là, le soir, on va l'accompagner pour sa toilette, pour le repas, pour le coucher. Il fait pas ses nuits donc on va se relever plusieurs fois par nuit. Donc. Ouais, on va dire voilà, si je fais une moyenne sur les autres journées, on peut dire facilement 3 h par jour.

Etudiant : Ok, d'accord.

Maman de Jules : Après voilà il y a des jours où il va à l'école que le matin. Pour le coup, il a tous ses rendez-vous l'après-midi, donc là il y a beaucoup plus d'heures de prise en charge.

Etudiant : Oui j'imagine. Et du coup, pendant le week-end, j'imagine que vous êtes avec lui?

Maman de Jules : Oui oui, oui.

Etudiant : D'accord, ok.

Maman de Jules : Alors après, j'ai la chance du coup d'avoir le grand frère. Ils sont quand même assez, ils s'entendent bien, ils arrivent à peu près à jouer ensemble. Mais pour beaucoup de situations, il faut rester près de lui parce qu'il n'a aucune notion du danger. Il est déjà même arrivé qu'il se mette fortement en danger, donc il faut quand même souvent aller vérifier ce qu'il fait.

Etudiant : Ok. Et du coup, pendant ces temps que vous avez avec lui, est-ce que vous partagez des activités particulières ?

Maman de Jules : La plupart du temps quand il vient me chercher, c'est aussi pour faire des jeux. Donc pour imaginer, on va faire les petites voitures dans un garage, les Playmobil®, des choses comme ça. Après, comme je dis, il a beaucoup de rendez-vous. Il y en a certains qui sont plus agréables que d'autres, il fait de l'équithérapie par exemple. Donc là pour le coup, c'est une activité où je l'accompagne, où il prend du plaisir. Qu'on partage ensemble.

Etudiant : D'accord très bien, et est-ce qu'il a également des activités sportives extrascolaires ou des loisirs ?

Maman de Jules : C'est toujours, quoi qu'il arrive, thérapeutique. Mais quand on fait du poney en équithérapie et il a des cours de piscine les mercredis matins, enfin un mercredi matin sur deux. Toujours avec des kinés d'ailleurs.

Etudiant : Pour la piscine par exemple, vous n'êtes donc pas obligée d'aller dans l'eau avec lui ou ce genre de choses ?

Maman de Jules : Non, je reste sur le bord et c'est sa kiné qui l'accompagne dans l'eau pour lui apprendre les premiers gestes de la natation.

Etudiant : Ok, très bien, ok. Et du coup, vous m'avez parlé un peu là des rendez-vous, etc. Il est suivi par quelques professionnels de santé actuellement ?

Maman de Jules : Alors beaucoup. Donc, comme tout enfant comme lui, il va voir la généticienne. Ensuite, il a un ORL, il s'est déjà fait opérer des végétations et des amygdales plusieurs fois. Jules fait de l'apnée du sommeil, donc il a aussi un médecin du sommeil qui le suit.

Etudiant : D'accord.

Maman de Jules : Il a un trou dans le cœur, donc il a un cardiologue. Et là, en ce moment, on est sur l'orthodontie aussi. Voilà au niveau médecin ce sera tout.

Et ensuite en hebdomadaire il a kiné, orthophoniste, psychomotricienne. Et voilà.

Etudiant : Ok, d'accord. Et du coup, de façon hebdomadaire, il voit chaque professionnel combien de fois ?

Maman de Jules : En hebdomadaire il voit 1 à 2 fois par semaine l'orthophoniste. Donc là, il a 7 ans il parle pas, il a le son qui sort, mais pas de vrais mots. Voilà donc deux séances à peu près par semaine. Il voit donc une psychomotricienne par semaine et il a deux séances de kiné qui se traduisent par de la kiné linguale une fois par semaine et une semaine sur deux, c'est soit de la kiné avec le poney, l'équithérapie, soit de la kiné avec une activité, je sais pas si vous connaissez, qui s'appelle le fly art. Ils ont un espèce de hamac de tissu, et en fait il faut qu'ils puissent se tracter on va dire dans ce cas de figure etc etc. En tout cas ça fait travailler son corps.

Etudiant : Non je connaissais pas, très bien. Et du coup ses séances de kiné sont toujours effectuées par la même kiné ?

Maman de Jules : C'est un cabinet de kiné où elles sont plusieurs et en effet c'est toujours les mêmes mais du coup elles se partagent les activités.

Etudiant : Ok, d'accord.

Maman de Jules : C'est ce que je vous écrivait dans le mail, en fait elles sont rattachées à une association qui est dans la région. Du coup elles font ça en accord avec l'association donc, nous parents, il suffit d'être adhérent de l'association pour avoir droit à toutes ces toutes ces thérapies à moindre coût quoi.

Etudiant : Ok, très bien. Et est-ce que ce sont des kinés qui sont spécialisées dans le handicap ou dans la trisomie 21 ?

Maman de Jules : Rien de tout ça. Après, elles se sont formé à chaque fois. Bah là je vois celle qui suit Jules en kiné linguale, c'est la seule de son cabinet qui sait faire ça. Mais parce que voilà, elle savait qu'elle aurait un public intéressé et donc elle s'est formée et on est tous très contents. Mais du coup voilà, elles se forment au fur et à mesure, à chaque fois qu'il y a un besoin comme ça. Donc elles ont aucune spécialité.

Etudiant : Ok, d'accord, très bien. Et du coup, juste pour résumer un peu tous ces professionnels de santé, si vous deviez classer par ordre de fréquence les consultations de ces professionnels, ce serait ?

Maman de Jules : Bah c'est l'orthophoniste qu'on voit le plus, après ce serait les kinés, après psychomotricienne et après je dirais l'ORL qu'on voit quand même assez souvent.

Etudiant : Ok, ok, très bien, merci beaucoup. On va pouvoir passer maintenant au sujet de mon mémoire. Du coup, je voulais vous déjà demander : pour vous qu'est-ce que c'est l'éducation à la santé ?

Maman de Jules : Euh, franchement je sais pas trop. L'éducation à la santé ?

Etudiant : Oui, alors ce n'est peut-être pas un terme que vous avez déjà entendu, mais je pense que vous en avez déjà reçu sans le savoir. Ma question c'est pour voir un petit peu si vous avez une idée de ce que ça peut être ou pas du tout ?

Maman de Jules : Euh non, sincèrement pas du tout.

Etudiant : Ok, alors du coup, pour résumer un petit peu l'éducation à la santé, ça va être tous les mots, tous les concepts, tous les conseils mis en place par les professionnels de santé à destination des patients ou de leurs parents pour apprendre à vivre avec un syndrome. Ça peut être des règles d'hygiène, de bonne conduite comme par exemple la pub qu'on voit tout le temps à la télé : manger cinq fruits et légumes par jour. C'est de l'éducation à la santé.

En fait, ça va être tout ce système de prévention qui peut être dirigé aussi bien vers des patients chroniques que vers des personnes qui ont une atteinte aiguë. Donc ça peut être par exemple, quelqu'un qui s'est fait une entorse, ça va être de lui expliquer comment est-ce qu'il peut se bander la cheville tout seul à la maison sans avoir besoin de revoir un kiné, ou alors de bien s'échauffer avant de faire du sport pour pas se blesser. Ça aussi c'est de l'éducation à la santé.

Et il va y avoir aussi du coup de la prévention. Mais même pour des gens qui ne sont pas malades. Donc ça va être justement manger cinq fruits et légumes par jour, faites 10 000 pas par jour pour rester en bonne santé, etc.

Maman de Jules : Ok.

Etudiant : Et du coup, de l'éducation à la santé dans le cadre de la trisomie 21, surtout en pédiatrie, et bien ça va concerner l'enfant, mais du coup surtout les parents et donc tous les conseils qui peuvent vous être promulgués au fur et à mesure de sa prise en charge, de sa croissance et de son développement. Voilà.

Maman de Jules : D'accord.

Etudiant : Voilà. Du coup, j'avais une question par rapport à la trisomie 21. Lorsque vous avez appris que votre enfant était porteur de trisomie 21, comment est-ce que vous vous êtes renseignée sur ce qu'était la trisomie 21 ?

Maman de Jules : Alors moi à cette époque je travaillais en pédopsychiatrie, donc j'avais une image de la trisomie qui était sale, clairement. Ouais, donc on va dire que sur le premier mois je me suis arrêté là-dessus.

Et puis ensuite, j'ai accouché dans une clinique catholique sans vraiment l'être. J'ai donc eu aussi le discours très bienveillant des sœurs sur les lieux qui m'ont parlé d'une jeune fille qui habite, je crois à XXX, et qui était championne de ping pong. Donc je me suis après rapproché des réseaux sociaux pour rencontrer cette famille. La maman avait créé une association et du

coup j'ai commencé à regarder un peu d'autres, d'autres pages Facebook®, d'autres familles, etc.

Après la trisomie en elle-même, je connaissais sans connaître on va dire, puisque moi j'avais l'image de celle que je voyais en psychiatrie, donc qui est quand même assez... assez forte on va dire, qui est souvent associée à d'autres pathologies donc, j'en avais quand même une petite idée, mais finalement pas tant que ça. Parce que quand je vois mon fils évoluer, je me dis que finalement non, ce n'était pas tant que ça.

Etudiant : D'accord, ok. Et du coup, au niveau des supports que vous avez utilisé, vous m'avez parlé pas mal des réseaux sociaux ?

Maman de Jules : Oui finalement moi c'était plus informatique : réseaux sociaux, internet, des choses comme ça.

Etudiant : Ok.

Maman de Jules : Après c'est sûr que quand nous on nous l'a annoncé après sa naissance, mais il y avait quand même une suspicion. Alors on se retrouve tous sur les sites à la noix et compagnie, à voir ce qui ferait que oui, c'en est un ou c'en est pas un quoi. Mais après, qu'est-ce qu'était vraiment ce handicap ? Ouai, non c'était plus finalement le vécu des familles quoi.

Etudiant : D'accord, ok. Et du coup, est-ce que vous avez reçu des informations sur la trisomie 21 de la part de professionnels de santé ensuite ?

Maman de Jules : Alors oui et non. Parce qu'en fait, on nous a très vite rapproché du CAMSP de XXX. Et du coup de là on a pu rencontrer une psychologue et je sais plus qui qui tenait les lieux et qui nous a rapidement parlé de ce handicap-là.

Après on nous a aussi beaucoup dit que c'est un handicap qui évolue aussi en fonction de son entourage, de sa personnalité, etc.

Après, tout ce qu'il fallait faire côté médical, c'était lui faire faire une échographie du cœur très rapidement, vérifier s'il entend bien ou pas, le mettre vite sur les listes d'attente de centres et compagnie, etc.

Etudiant : Ok, d'accord.

Pour revenir un petit peu du coup sur cette notion d'éducation à la santé. Est-ce que vous avez l'impression du coup d'en recevoir de la part de certains professionnels de santé ?

Maman de Jules : Oui quand même. Après je sais pas si c'est vraiment propre à la trisomie 21, je pense que c'est pour beaucoup d'enfants lambda. Mais par exemple, je sais que la psychomotricienne nous demande souvent de réduire le temps d'écran donc ça c'est pour n'importe quel gamin, mais voilà. Elle nous dit que ça peut normalement jouer sur le comportement de Jules. Après, on a beaucoup d'accompagnement par rapport à la propreté parce qu'il ne l'est pas du tout. On donne tout de même quelques pistes pour essayer de lui donner envie d'être propre, des choses comme ça.

Etudiant : Ok, très bien. Maintenant et bien on va parler un petit peu, un peu kiné. Est-ce que vous avez l'impression d'avoir reçu de l'éducation à la santé de la part des kinés que vous avez côtoyé depuis sa naissance ?

Maman de Jules : Si oui, après ça dépend lesquels. Par exemple, il a fait de la kiné respi, petit.

Etudiant : Ok.

Maman de Jules : C'était deux monsieurs sur XXX qui étaient vraiment top. Ils m'ont montré le geste en fait sur moi pour que je puisse moi aussi le reproduire à la maison, ne serait-ce comment le faire déglutir comme ils faut les glaires quand il tousse ou autre et j'avais trouvé ça hyper bien. En fait quelque chose que j'avais pu refaire moi après avec le sérum phy et compagnie. Donc ça pour le coup j'avais trouvé ça top.

Et puis après. Alors tout petit quelques conseils sur comment il fallait qu'il s'assoit et compagnie, j'en ai un vague souvenir. Et là depuis qu'il a un accompagnement plus, bah surtout lingual. Elle nous donne beaucoup de pistes, de choses à faire à la maison. Le forcer à manger surtout d'un côté plus que de l'autre, parce qu'il y a un problème à la symétrie, des choses comme ça. Utiliser certains trucs pour le stimuler, etc.

Etudiant : D'accord, ok. Par rapport à cette éducation à la santé, est-ce que vous avez déjà eu des séances de kiné qui étaient dédiées à de l'éducation à la santé ?

Maman de Jules : Non.

Etudiant : Ok. Et du coup, à quelle occasion est-ce que vous avez eu des conseils de la part de ces kinés ?

Maman de Jules : Des fois, c'est quand ils pratiquent un exercice sur lui. De toute façon, je suis collée à lui la plupart du temps, il est assis sur moi, des choses comme ça. Des fois, le kiné va me dire « Je suis en train de faire ça, ça peut l'aider à faire ça, ça, ça. Si tu veux le refaire à la maison, tu peux utiliser tel produit ou tel machin ». C'est vraiment en faisant le truc qu'on va me dire « bah tiens, tu sais, ça, ça fait travailler ça, c'est pas plus mal etc etc ». Ou alors « voilà on voit qu'il y a une amélioration, on peut peut-être pousser les trucs en faisant ça en plus, etc ».

Etudiant : Ok d'accord, et du coup, pour parler d'une séance un petit peu plus typique, comment ça se passe ? Vous êtes pendant toute la séance en présence dans la salle ?

Maman de Jules : Oui oui, là actuellement les kinés qui le suivent ont à cœur d'apprendre la langue des signes parce que du coup mon fils leur parle pas mais communique un petit peu en langue des signes. Donc la plupart du temps, elles font appel à moi pour déchiffrer ou pour essayer de lui dire quelque chose. Mais du coup elles ont très envie d'apprendre cette langue. Donc aussi pour les séances, on s'échange des petits mots comme ça et... Mais après voilà, ça dépend. Par exemple, la kiné linguale, elle va commencer par un lavage de nez déjà. La kiné va ensuite avec une langue de chat lui faire faire des mouvements de langue sous le nez, son menton, etc sur les côtés. Et donc quand elle fait ça, des fois elle va me dire « bah tu vois, on voit clairement une asymétrie sur la langue plus d'un côté que de l'autre. Donc bah par exemple des fois soir avec la brosse à dent, tu peux jouer avec lui et lui mettre ta brosse à dents sur la joue, lui demander des choses comme ça ».

C'est vraiment des petits conseils sur le tard en disant « voilà, genre je suis en train de constater ça donc si tu veux, tu peux faire ça plus tard ».

Après, il y a beaucoup de choses en équilibre aussi, voir s'il arrive à tirer la langue en maîtrisant son équilibre, des choses comme ça ou des positions, un peu comme yoga et compagnie.

Après, il y a des jeux, des massages au niveau du visage, donc c'est pareil, elle va montrer comment le faire avec une petite chanson. Comme ça, on le fait à la maison de temps en temps. Ouais, après ça, ça va vite parce que les séances sont courtes aussi, ça c'est pour la kiné linguale. Et puis après le reste, ouais, quand je parle surtout pour la langue des signes. Et puis c'est souvent aussi, elle va me faire constater sur le poney, « il regarde vraiment bien droit, donc il y a une amélioration, c'est vachement bien ». Ou alors au contraire « il a l'air avachi. Comment est-ce que je peux lui demander de se remettre bien droit ? ». Dans le manège à poneys elles ont mis des petites décorations et des couleurs et elle me demande

en langue des signes de lui dire des couleurs pour pouvoir l'inciter à faire l'exercice correctement, des choses comme ça.

Etudiant : Ok, d'accord. Très bien, merci. Du coup, tout à l'heure, pour reparler un tout petit peu de sa scolarité, vous m'aviez dit qu'il était au CP cette année. Il est dans une dans une classe particulière où il est à l'école normale ?

Maman de Jules : Oui, il est en dispositif ULIS.

Etudiant : Ok en ULIS, et pour l'instant il n'est pas à temps plein c'est ça ?

Maman de Jules : Non, il a un accompagnement AESH de 20 h. Mais du coup vu qu'il a pas mal de rendez-vous le mardi après-midi et le vendredi après-midi, je lui fais louper l'école ces deux après-midis.

Etudiant : Ok d'accord. Et au sein de l'école, est ce qu'il a des consultations supplémentaires ?

Maman de Jules : Non, non. Il fait tout à l'extérieur.

Etudiant : Ok. Du coup j'avais une autre question aussi par rapport par rapport au papa. Est-ce que vous avez l'impression de recevoir les mêmes conseils, la même éducation à la santé que son papa de la part des kinés ?

Maman de Jules : Je vais dire oui, mais après c'est moi qui fais la plupart des accompagnements. Il a très peu de contacts avec eux, mais quand il y va il n'y a aucune différence.

Etudiant : D'accord, et du coup vous n'avez pas l'impression qu'aujourd'hui il y a des infos importantes sur votre enfant qu'il n'a pas ?

Maman de Jules : Oui, ça il n'y a pas de problème, je transmets les infos quand il n'est pas aux séances.

Etudiant : D'accord très bien.

Du coup j'avais une dernière question pour résumer notre entretien. Est-ce que vous considérez être suffisamment informée sur la trisomie 21 de votre enfant et sur les objectifs de sa rééducation avec les kinés ? Et sinon, comment est-ce que vous aimeriez en apprendre davantage à ce sujet ?

Maman de Jules : Je ne sais pas trop. J'avoue qu'on me parle souvent du fait qu'il est hyperlaxe et que du coup c'est bien qu'il fasse des séances de kiné par rapport à ça. Maintenant, pourquoi précisément ? Qu'est-ce que ça fait si j'arrête ou pas ? Oui, il y a des questions comme ça en suspens. Après, j'avoue que je suis entourée de professionnels donc je leur fais confiance.

Mais après on ne parle pas de choses techniques comme ça, c'est sûr. Non, je cherche pas plus d'informations j'avoue. Je trouve que j'ai une formidable équipe qui entoure mon fils et du coup je leur fais totalement confiance.

Etudiant : D'accord.

Maman de Jules : Je ne cherche pas plus d'informations. Après on en a pas tant que ça oui, mais bon.

Etudiant : Et est-ce que vous aimeriez en avoir plus ? Ou pas forcément ?

Maman de Jules : Mais du coup sur quel support ? Sur un livre, un reportage ou vraiment juste en parlant avec le professeur ?

Etudiant : C'est un peu ma question. C'est justement est-ce que vous aimeriez en savoir plus ? Et si oui, sous quelle forme est-ce que ça vous conviendrait ?

Maman de Jules : Il est vrai que par exemple, il existerait un bouquin illustré pour les différents exercices de kiné linguale ou même des postures pour les aider à, je sais pas, peut-être, mieux se mettre assis ou autre, je trouverais ça hyper intéressant.

Etudiant : D'accord, ok. Donc ce serait d'avoir un peu des choses presque protocolisées, mais qu'on puisse vous faire passer pour vous donner plus de conseils, de choses à faire à la maison pour compléter la rééducation ?

Maman de Jules : Oui, pourquoi pas. Un peu comme font les orthophonistes avec les enfants qui pratiquent la langue des signes. Souvent, on repart à la maison avec des livres qui illustrent la langue des signes, ou alors aussi des planches de pictogrammes pour la communication, etc etc. Donc c'est vrai qu'on peut continuer à travailler ça à la maison. Alors après, c'est sûr que travailler la kiné à la maison, c'est peut-être moins important que l'orthophonie par exemple, mais je me dis que peut être ça pourrait être intéressant quand même des fois d'avoir des choses comme ça à la maison. Sur le fait de travailler sa langue et autre.

Etudiant : D'accord, ok. Très bien.

Bon bah écoutez, merci beaucoup pour cet entretien, je n'ai plus de questions, voilà, on a fait le tour des sujets que je voulais aborder. Merci beaucoup pour votre temps, pour avoir répondu à ma demande, c'est vraiment appréciable merci beaucoup. Bonne soirée à vous.

Maman de Jules : Merci beaucoup. Bonne soirée.

Etudiant : Merci, au revoir.

Maman de Jules : Au revoir.

Annexe X : Retranscription de l'entretien avec la maman de Lina

Maman de Lina : Oui ?

Etudiant : Oui bonjour, c'est XXX, l'étudiant kiné.

Maman de Lina : D'accord. Bonsoir. Vous allez bien ?

Etudiant : Bonsoir, je vous dérange pas ? Ca va et vous ?

Maman de Lina : Non pas de soucis. Ça va. Merci. Vous êtes a combien d'années de kiné là ?

Etudiant : Je suis en dernière année.

Maman de Lina : Ah ça y est dernière ligne droite. Bon courage.

Etudiant : Voilà c'est ça, merci beaucoup. Et merci à vous d'avoir répondu à ma demande.

Maman de Lina : Pas de soucis. Donc c'est la deuxième fois en fait que je parle de ma situation. Il y a une élève aussi que j'avais eu.

Etudiant : D'accord, et bien merci à vous de prendre de votre temps pour me répondre c'est très appréciable. Pouvez-vous me redonner votre accord à l'oral pour que je puisse enregistrer notre appel s'il vous plaît ?

Maman de Lina : Pas de soucis.

Etudiant : Très bien merci, donc on va pouvoir commencer. Du coup, est ce que vous pourriez vous présenter rapidement et présenter votre enfant rapidement, s'il vous plaît ?

Maman de Lina : Donc je suis la maman de Lina, j'ai 45 ans, oui voilà. Donc Lina a huit ans et demi. Voilà, donc elle est dans une classe ordinaire et une classe ULIS. Elle est au CE1. Elle a une AESH mutualisée et elle a une AESH en classe ULIS.

Etudiant : D'accord, ok. Qu'est-ce que vous entendez par AESH mutualisée ?

Maman de Lina : Elle est, comment dirais-je ? Elle a plusieurs enfants à gérer. C'est pas individualisé. Donc ma fille en fait partie, avec d'autres enfants aussi. Ce qui fait que elle a 6 h dans la semaine, dans la classe ordinaire hors classe ULIS. Mais après bon bah chaque jour en fait ça dépend. Mais globalement, en fait, ils essayent aussi de partager en fait que ce soit autant en classe normale qu'en ULIS. Mais dans les matières où vraiment elle est très faible comme le français, les maths, elle est en ULIS. Et après quand elle va être en classe ordinaire, ce sera plus banal, ils l'ont intégré en anglais, en musique, en sport.

Etudiant : D'accord, ok. Donc c'est quand même bien réparti entre la classe ULIS et la classe ordinaire dans la journée, même dans la semaine. Du coup ?

Maman de Lina : Tout à fait. C'est le but hein, c'est pas simplement d'être dans la classe ULIS, c'est quand même de les intégrer en fait dans leur classe ordinaire.

Etudiant : Et du coup, dans cet emploi du temps, j'imagine qu'elle a du coup pas mal de séances avec des professionnels de santé. Est-ce que c'est au sein du temps scolaire ou est-ce que ça va être en dehors ?

Maman de Lina : Alors là c'est en dehors, donc c'est libéral. Donc ma fille, elle est suivie à un niveau libéral niveau soins de santé, donc orthophonie le mardi après-midi. Elle est à XXX et elle est spécialisée dans la trisomie 21. Ensuite, le jeudi c'est chargé avec une demie heure avec orthophoniste, et après elle a aussi la kiné qui la suit de 14 h 30 à 15 h.

Etudiant : Et du coup, est-ce qu'elle est actuellement suivie par d'autres professionnels de santé ?

Maman de Lina : Alors elle a le généticien, un professeur. Ensuite elle est suivie niveau ophtalmologique aussi, donc niveau par rapport aux yeux donc parce qu'elle est myope, donc elle est suivie à XXX. Après au niveau du cœur elle s'est fait opérer quand elle était petite, et elle revoit le cardiologue pour son suivi médical.

Etudiant : Très bien. Et donc, est ce qu'il y a déjà eu d'autres, d'autres suivis avec d'autres professionnels qui ont été arrêtés ou pas forcément ?

Maman de Lina : Non.

Etudiant : Ok, très bien. Et du coup, au niveau de la fréquence, elle voit les paramédicaux une fois par semaine et les autres moins fréquemment. C'est ça?

Maman de Lina : Voilà. Oui, tout à fait. Bah en fait kiné, orthophoniste. Bah orthophoniste, elle voit deux orthophonistes différents cette année depuis septembre. Je lui ai laissé son orthophoniste qu'elle avait déjà le jeudi après-midi, par contre, j'ai changé le mardi après-midi. Personnellement, c'est que je voulais changer puisque je n'ai pas trouvé d'évolution au niveau langage et que donc elle s'est pas spécialisée autant aussi l'orthophoniste. Donc du coup oui, on m'a conseillé d'aller aussi voir une autre orthophoniste, donc c'est pour ça que j'ai mis en place aussi le mardi après-midi. J'ai changé orthophoniste mais elle reste aussi. C'est pas pour autant un vrai souci avec l'orthophoniste. Après oui, voilà, le mardi après-midi, jeudi après-midi, bah elle n'a pas école. Sinon le reste du temps elle est à l'école.

Etudiant : Ok, super. J'avais une autre question plus par rapport à sa vie à la maison. Vous êtes toutes les deux à la maison ou il y a d'autres personnes?

Maman de Lina : Alors fratrie des sœurs. Donc elle a deux sœurs, une grande sœur XXX qui a quatorze ans et qui est en troisième et la deuxième sœur XXX qui a 10 ans. Lina c'est la dernière de la fratrie qui talonne toujours sa sœur de 10 ans.

Etudiant : Ok, donc vous êtes toutes les quatre à la maison ?

Maman de Lina : Oui, on est à la maison avec mon mari.

Etudiant : Très bien. Alors j'ai une question plus par rapport au temps que vous avez avec elle. Vous estimez que vous avez combien de temps avec elle par jour pendant la semaine et pendant le week-end?

Maman de Lina : Bah en fait là, actuellement, je veux dire, moi j'ai repris mon travail. Ça a complètement changé ma vie. Aussi bien professionnelle parce que je l'ai mis un peu en stand-by, parce qu'auparavant c'est vrai que j'étais énormément avec elle, ce qui est tout à fait normal, niveau santé et tout etc. Donc voilà, il y a eu une prise en charge très très tôt parce que moi en tant que parent, bah moi en fait je sais ce que c'est, oui parce que j'ai travaillé dans le milieu en tant qu'AVS et donc j'ai intégré un enfant à l'école maternelle. Mais après c'est pas pareil, c'est pas pareil, c'est différent, donc quand on a un enfant, on a un enfant mais on

l'accepte quoi, je veux dire après voilà, c'est comme ça et on avance et on essaye de le faire avancer aussi.

Et aussi, faut savoir que moi, ma fille, je ne fais pas de différence du tout avec mes autres filles, parce que si on fait la différence, l'enfant ne va pas avancer. Donc voilà, je la dispute comme les autres, c'est un enfant comme un autre, y'a pas de différence. Voilà, c'est tout. Après. Pour en revenir à ce que vous m'avez dit là. Bah là actuellement, bah elle va à l'école, même à la cantine. Voilà. Donc je me suis beaucoup détachée d'elle pour vous dire. Après certes, je suis avec elle le mardi après-midi puisqu'on a rendez-vous orthophonie et le jeudi après-midi aussi, mais je le suis beaucoup moins. Vraiment, vraiment rien à voir, rien à voir. Maintenant, c'est aussi ce qui fait qu'elle a grandi aussi. Oui, donc elle comprend très très bien. Donc voilà, aussi il y a ça et voilà.

Etudiant : Et du coup, par exemple, le soir après l'école, elle reste à l'étude ou non ?

Maman de Lina : Non non. Alors moi quand même en fait par rapport à mon travail, bon bah moi je travaille donc à domicile, je suis auxiliaire de vie à domicile. Donc après par rapport aux fonctions, au niveau de mes horaires et tout on adapte en fait mes disponibilités. Du coup, bah je termine à 16 h, on repart à 16 h, donc elle va aller lundi et vendredi manger à la cantine. C'est soit le repas à la cantine, soit avec le papa à la maison. Sinon ben le reste du temps bah je ne travaille pas des après-midi parce que ma fille a des rendez-vous. Donc voilà. Et les mercredis je ne travaille pas non plus parce que je pose mes jours de congé. Après les week-end si je travaille.

Etudiant : D'accord. Et du coup, sur ces temps que vous avez avec elle, est ce que vous avez du temps pour partager des activités particulières avec elle ?

Maman de Lina : Alors moi, ma fille, oui, on joue énormément. En ce moment, je joue beaucoup avec les ballons : ballons mousse, donc des lancers à la maison. Après, c'est Dominos® et Puzzle®, c'est, c'est beaucoup aussi niveau orthophonie. Donc voilà, je fais les exercices qu'elle donne l'orthophoniste. Donc oui, il y a des jeux aussi, je niveau avec les lettres comme un jeu de loto. Quand je vais dire « il y a deux syllabes » donc il faut qu'elle les accorde et caler la même syllabe avec la même syllabe. Voilà, après elle joue énormément avec ses sœurs. Oui, elle joue beaucoup avec ses sœurs. Elles sont très fusionnelles avec la deuxième. Elles jouent énormément toutes ensemble ou même avec la grande parce qu'elles font beaucoup de théâtre aussi, des pièces de théâtre et tout. Ah oui elle est très intégrée. En aucun cas elle est à part ou autre, c'est loin de là.

Elle est aussi très pointilleuse, elle va débarrasser, ranger, etc.

Non, puis oui, on va au parc, on va au cinéma, on essaie de faire de tout. On va voir les grands parents, la famille, voilà.

Donc cette année, non, je ne les ai pas inscrites au sport. Lina a fait de la piscine à l'école. Ok, au début c'était dur, mais après ça a été parfait, ça a été super quoi, elle ne voulait même plus sortir de l'eau. Mais non, non bien, ça allait bien. Elle s'adapte et s'intègre bien quoi.

Etudiant : Très bien. Ok. Bon bah merci beaucoup pour cette petite présentation. Maintenant, je voulais parler un peu plus vraiment de mon sujet de mémoire. Du coup, je voulais savoir pour vous qu'est-ce que ça veut dire éducation à la santé?

Maman de Lina : Moi je vais vous dire en fait, déjà quand j'ai eu ma fille, on l'a su à la naissance parce que la clarté nucale était normale. On sentait que quand elle donnait des coups, c'était pas top. Je demandais tout le temps à la sage-femme. Mais bon voilà. C'était pas trop alarmant. Mais c'est vrai que moi je dis au niveau éducation santé on n'a pas et personnellement j'ai pas été très orientée. En fait je pense que je connais un peu le truc. Oui je connais. Parce que moi perso, comme j'ai dit aussi à votre collègue étudiante, si vous ne vous y connaissez pas, les professionnels ne vous aident pas beaucoup. Après ça dépend sur qui vous tombez, qui va vous orienter ou pas. Parce que moi je vais vous dire, moi, la kiné, j'ai l'ai connu avant, ça fait des années en arrière, c'était ma kiné à moi. Déjà, j'avais des gros problèmes de santé au dos. Du coup, c'était la kiné qui s'occupait de moi. Donc j'étais suivie par XXX.

Mais c'est elle qui m'a dit aussi, parce qu'après je lui ai dit « j'ai accouché et ma fille a la trisomie 21 ». Et elle m'a dit : « non mais madame XXX vous me la ramenez de suite ». Donc du coup voilà, mais c'est vrai qu'on nous oriente pas en fait, on est perdu. On connaît pas quoi, je veux dire on sait pas, moi je savais pas qu'il fallait vraiment mettre en place l'orthophonie à trois mois, je savais pas du tout qu'il fallait faire très très tôt, ça je savais pas du tout. Donc c'est la kiné qui m'a m'orienté et après, elle m'a dit « l'ortho elle est juste à côté de ma porte etc ». Donc voilà, après l'accouchement, j'étais bien entourée par ma kiné. C'est elle qui m'a orienté vers l'orthophoniste.

Mais sinon moi j'étais... ah non, non moi je savais pas où aller. Donc oui, par rapport à ça, c'est pas trop ça encore une fois. Franchement, je suis quand même déçue, je suis quand même déçue parce qu'on nous oriente pas en fait. On est livré à nous même en fait, on est livrés à nous-même et c'est ça qui est décevant.

Ce qui fait qu'après bah bien sûr on va aller voir d'autres parents et discuter etc. C'est pour ça que moi je discute aussi, et même la kiné parfois elle m'envoie des nouveaux parents en disant « s'il vous plaît parlez avec la maman ».

Après voilà, oui comme vous dites l'éducation médicale, c'est pas encore trop là voilà.

Etudiant : Ok, et du coup, vous m'avez dit que vous l'avez découvert à la naissance, et que vous aviez déjà quelques bases de ce que c'était la trisomie 21. Et encore aujourd'hui, comment est-ce que vous vous renseignez sur la trisomie 21 si vous avez encore des questions ? Ou alors comment vous avez fait à l'époque ?

Maman de Lina : Bah en fait je vais vous dire, bah niveau orthophonie, j'avais posé des questions à l'orthophoniste spécialisée dans la trisomie 21. C'est une ancienne et ça fait des années qu'elle travaille avec des trisomiques. J'ai dit « oui, ça travaille niveau hormonal » et j'ai posé la question « est ce que ça va être pareil ou pas, les règles, etc. ». Elle m'a dit « non, non, non mais bien sûr madame XXX etc ». Parce que c'est vrai aussi qu'en fait, sur ce plan-là aussi, ce que je n'ai pas aimé du tout aussi, c'est là il y a pas longtemps, j'ai eu rendez-vous avec une pédiatre et elle a vu que voilà, les seins se développaient etc. Et elle m'a proposé des cachets, vous savez, qui vient en fait, qui coupait en fait je pense au niveau hormonal et tout, etc. Moi je lui ai dit non. Je lui ai dit « pourquoi elle est malade ma fille ? Est-ce que c'est une maladie ? C'est pas une maladie, c'est un handicap. Est-ce que ça va évoluer normalement ? Oui. Et ben alors pourquoi est-ce qu'elle prendrait des médicaments ? Non, je ne vois pas l'intérêt ».

Voilà, je vous donne un exemple hein. Donc voilà. Mais après, je veux dire, c'est un handicap mental, retard mental etc. Donc pour moi, elle avance à son rythme et puis basta. Voilà.

Bon, c'est vrai que niveau vieillissement, niveau trucs et tout, c'était nouveau. Voilà. Après voilà, elle avance à son rythme, c'est tout.

Mais le but c'est qu'elle soit là, comme j'ai dit, qu'elle progresse toute seule. Comme j'ai dit, elle passera même son permis, elle aura son appartement, elle aura son foyer et tout ça. Voilà, il n'y a pas de questions par rapport à ça non, je ne m'inquiète pas, voilà c'est dit. Si elle est sur terre, c'est pas pour rien.

Etudiant : Ok très bien. Et du coup, bah là, vous m'avez dit que l'orthophoniste, vous avait aidé un petit peu par rapport à tout ça. Mais est-ce que vous depuis que votre fille est née, vous êtes renseignée à titre personnel sur la trisomie 21 ?

Maman de Lina : Oui, bah en fait je me suis inscrite dans des associations comme XXX, donc c'est une présidente qui elle-même a une fille porteuse de trisomie, qui m'a parlé, etc. Voilà, et elle avait un peu mon caractère, elle a vu comment j'étais. Elle m'a dit oui. Elle m'a dit « faut des parents comme nous, des personnes comme ça en fait ». Je dirais que l'enfant va évoluer dans un bon sens. Ce que je veux dire par là c'est qu'il faut qu'en fait qu'elle fasse d'elle-même les choses comme les autres enfants, c'est ça. Et c'est ce que je dis à chaque fois, à chaque réunion avec l'école. Parce que ma fille elle est suivie, chaque année il y a une réunion, parce qu'elle va venir au mois de mars. Donc, on discute sur l'avenir de ma fille, hein, bien sûr, on est obligé de se projeter. Oui tout à fait, et ça met du temps, énormément de temps, les décisions et tout. Ça m'a pris six mois, voire plus des fois, tout dépend de quand le dossier est fait.

Mais après moi, niveau trisomie 21 déjà comme je vous avait dit, je travaillais déjà dedans donc je sais à peu près. Voilà quoi, je ne sais pas, je veux dire moi je l'ai acceptée telle qu'elle était et puis c'est tout, après j'avance quoi. Elle avance à son rythme comme je dis tout le temps « il faut avancer à son rythme », faut pas les frustrer ou autre. Et voilà, c'est tout hein.

Etudiant : D'accord très bien. Et par rapport aux professionnels de santé qui vous ont aidé au niveau éducation à la santé, pour vous, qui a été le plus important dans votre accompagnement ? Dans le développement de votre fille ?

Maman de Lina : Ah, je dirais que c'était plus la kiné et l'orthophoniste, les deux ouai. Parce que ma fille elle a peur de monter descendre les escaliers, parce ce qu'on habite en étage. Et oui, ben oui, la kiné, l'orthophoniste niveau langage, c'était pas ça. Langage elle parlait pas, elle signait. On avait mis en place chez l'orthophoniste le langage des signes. Donc voilà, pour la comprendre, voilà qu'on puisse la comprendre et qu'elle nous comprenne aussi. Mais comme je l'ai dit après, maintenant il n'y a plus de langage des signes c'est bon. Maintenant elle parle, elle comprend très très bien. Après je dis elle parle, c'est pas encore ça hein. Mais, ma fille, elle a un problème au niveau ORL. Et quand on a des problèmes au niveau ORL, bah le langage ça vient pas comme ça, voilà. Mais après elle comprend. Je veux dire, c'est des enfants qui comprennent très très bien. Oui, après comme je dis, c'est le retard qui fait que... voilà.

Après bien sûr physiquement, bien sûr on les voit, les traits etc. Mais bon après je vais dire ça, ça reste superficiel pour moi. Je n'accorde pas d'importance à ça quoi.

Etudiant : Ok, très bien. Je voulais aussi savoir, en terme d'éducation à la santé, comment est-ce que vous êtes accompagnée par votre kiné ?

Maman de Lina : Bah déjà, comme vous avait dit, c'est elle qui m'a tout de suite orienté vers elle-même en fait. Donc c'était ma kiné déjà à la base, c'est ce que vous avait dit. J'ai eu des gros problèmes de santé.

Donc du coup, à l'âge de trois mois, c'est elle qui a pris en charge ma fille. Donc elle a eu ma fille, rééducation au niveau kiné et tout etc. Parce qu'ils ont les jambes, je sais plus comment ont dit, c'est l'hypotonie dans les muscles et tout quoi je veux dire. Donc il y a un travail sur ça, un travail sur les... Elle fait même la motricité quoi, elle fait de tout. C'est pas simplement les jambes, c'est les mains, les bras, fin ça travaille un peu tout quoi. Et après ? Que dire ? Moi j'ai juste à dire que elle fait son travail et voilà.

Etudiant : Oui en effet, tout ça c'est hyper important. Mais ce que moi je voulais dire, c'était plus au niveau des conseils qu'elle vous a apporté, des habitudes de vie ou ce genre de choses.

Maman de Lina : Aah oui des conseils dans ce sens-là. Oui, parce que ça aussi ça remonte quand même. Parce que moi, elle m'avait dit « vous savez madame XXX,... » elle m'apportait beaucoup, beaucoup de conseils dans le sens « oui, il faut qu'elle fasse comme ça, qu'elle fasse comme ça. Achetez des chaussures adaptées qu'elle soit maintenue au niveau de ses chevilles, qu'elle puisse se tenir bien droite correctement ». Faire travailler aussi ses jambes, qu'elle puisse monter les marches d'escalier elle-même, avec aide bien sûr. Donc voilà que je sois présente, parce que franchement, c'était très très dur au début. Oui, et elle a encore peur des escaliers à descendre. Oui, c'était impossible. Ouais, ouais, là. Et puis aussi pareil, la position assise, se tenir quand elle se tient assise. Ah oui, elle m'a passé, ça fait comme un pot. Oui, comme un pot mais en plastique, mais comment dirais-je... souple ! Pour qu'elle puisse être assise dessus sans tomber en fait, mais ça maintient.

Oui, je l'avais pris d'ailleurs. Ah ouais, elle me l'avait passé je me souviens. Et donc après je lui ai rendu parce que j'en avais plus la nécessité. Mais il y a plein de choses quoi qu'elle avait mis en place pour Lina. Elle lui fait faire du patin, elle faisait même du vélo. J'ai dit « non mais attends... » et elle m'a dit « si si bien sûr, elle pose les pieds sur les pédales et hop c'est parti ! ». Parce qu'ils sont hypotoniques donc il faut faire travailler un maximum tout ça. Donc du coup, non, non, non, franchement la kiné il n'y a rien à dire quoi par rapport à tout ça. Elle est, elle est entière quoi cette femme. Et elle fait vraiment son travail avec cœur quoi. Et elle n'hésite pas à donner des conseils quoi.

Kiné et orthophonie aussi. Pour l'orthophonie, fallait que je fasse aussi. Je me rappelle du tapping un peu au niveau des joues parce qu'elle est hypotonique au niveau des joues, la

langue et tout. Voilà, et oui, plein de choses à faire quoi je veux dire, elle avait aussi mis en place le langage des signes, mais il y avait le tapping, il y avait plein de choses aussi à faire. Faire aussi des mouvements circulaires au niveau de la joue, faire plein de choses quoi. Vous savez souffler dans une paille pour faire des bulles parce que ça c'était pas facile aussi. Aspirer sur une paille pour faire travailler au niveau de la bouche. Boire dans une paille aussi, fréquemment, à un moment il fallait qu'elle boive juste à la paille. Voilà.

Etudiant : D'accord. Et pour revenir à la kiné, au niveau des conseils qu'elle vous a apporté, c'était uniquement dans le cadre de la rééducation ou c'était aussi, je ne sais pas, par rapport à la scolarité, aux conseils dans la vie de tous les jours, ce genre de choses ?

Maman de Lina : Elle m'avait donné un truc au niveau scolarité, mais elle savait comment j'étais en fait. Elle m'a dit « oui, je sais pas trop si elle va partir en IME ou pas ». Et moi je lui ai dit « c'est hors de question, ma fille elle ira pas en IME, moi c'est ma fille, regardez-moi bien, elle ira pas en IME ». Elle sait que j'ai un caractère, et elle m'a dit « bah franchement, super franchement madame XXX, j'ai rien à dire hein ». En fait il faut se battre quoi, il faut se battre pour son enfant, c'est tout.

En fait, c'est vrai que il suffit que les parents ne connaissent pas assez en fait niveau du handicap ou autre et que voilà quoi, après ils baissent vite les bras et ils savent pas et ils vont dire « oui, on va suivre ce que disent les professionnels », mais non, c'est la vie de son enfant. Donc après je veux dire voilà, c'est à nous de savoir ce qui est bien ou pas bien pour l'enfant. Et la kiné oui c'est vrai elle a été là pour m'orienter parce que je m'en rappelle, elle m'avait dit « oh mais elle regarde trop de près et tout », c'est elle qui avait vu d'ailleurs qu'il y avait un problème au niveau des yeux. Et donc du coup elle m'a dit « je pense qu'il faut aller voir un ophtalmo » et oui effectivement à la naissance ils ont pas fait le test, ils étaient plus au taquet par rapport à son problème cardiaque. Alors ils ont sauté une étape et donc elle était myope déjà ma fille déjà à la base. Donc du coup elle porte des lunettes, elle a porté des lunettes à partir de deux ans. Et voilà.

Mais c'est vrai que ceci donne aussi beaucoup de conseils dans le sens, bah elle donne des conseils et puis elle hésite pas aussi elle vient vers moi, elle me demande aussi « si c'est possible d'aller voir la maman d'untel parce qu'elle a besoin de soutien etc ». Et oui, il n'y a pas de problèmes, voilà. Elle est ouverte quoi, s'il y a quoi que ce soit ou autre elle hésite pas à le dire. Non je sais pas, j'ai pas pas d'autres trucs en fait. C'est vrai qu'elle donne beaucoup de conseils aussi. Elle nous a dit qu'il y avait une réunion, voilà.

Et elle nous envoie aussi par message. Elle nous envoie les femmes qui sont trisomiques et qui sont députées et tout. Elle nous envoie beaucoup trucs comme ça oui, il a ça aussi. Et

pour dire « voilà quoi, il faut pas, voilà, il faut voir quand même que les enfants aujourd'hui, bah c'est plus comme avant quoi ». Et comme j'ai dit, j'ai un cousin aussi qui a une trisomie 21 et qui a une trentaine d'années passées et qui est pas pareil hein. Avant, en fait je sais pas, mais les gens étaient livrés à eux-mêmes, pas du tout du tout orienté hein. Ah ouais, mais rien à voir hein, heureusement qu'il y a des changements quand même hein.

Etudiant : Oui c'est sûr. J'avais une dernière question par rapport à la kiné dans la prise en charge qu'elle vous a fait avec votre fille. Est-ce que vous avez déjà eu des rendez-vous dédiés à de l'éducation à la santé, où c'était vraiment pas une prise en charge de votre fille mais juste une discussion avec vous ?

Maman de Lina : Non, non. En fait c'est toujours, toujours, toujours en fait. Bah en fait, c'était toujours son travail. Non, non, il n'y avait pas si vous voulez dire un bilan ou autre non.

Etudiant : Et du coup, c'est à quelle occasion que vous receviez des conseils de sa part?

Maman de Lina : À quelle occasion? C'est juste après en fait sa séance. Une fois qu'elle termine sa séance : « Oui, madame XXX, j'ai des choses à vous dire, faudrait faire ci, faudrait faire ça », voilà. Bah après non, il n'y a pas de je sais pas comment vous dire. Non, il y a pas euh de euh non, non, il y a pas eu de ça. Ah si c'est vrai qu'au tout début, début début, quand elle était bébé, elle m'avait donné des conseils. Oui, dans ce temps-là. Et c'est vrai que une demi-heure, elle étalait plus quoi. Elle étalait plus qu'une demi-heure. Elle donnait vraiment, vraiment de son temps. Et là, maintenant, je vois, c'est plus pareil. Elle a complètement changé son cabinet et puis ça grandit et c'est autre chose, ça c'est clair, hein. Mais voilà ça a toujours été comme ça. Si on a besoin de quoi que ce soit, elle est là, est toujours là. C'est une très bonne kiné. J'ai rien à dire non.

Etudiant : Ok très bien. Et du coup, par rapport à tous les conseils que vous avez pu recevoir et cette éducation à la santé que vous avez eu de la part de la kiné, comment est-ce que ça se passe avec le papa de votre fille ? Est-ce que vous avez l'impression aujourd'hui d'avoir reçu la même éducation à la santé que lui de la part de la kiné ?

Maman de Lina : Mon mari ne connaissait pas du tout ce que c'était la trisomie 21. Il n'y a que moi qui connaissait parce que comme je vous ai dit, j'ai travaillé dans ce milieu. Mais après comme j'ai dit aussi, travailler et avoir un enfant c'est pas pareil. C'est logique. Mais je veux dire après voilà quoi, après il s'y est fait mon mari et voilà. Et puis il est aide-soignant donc il

sait un peu aussi. Et après ben oui, bien sûr que oui, il est venu aussi voir la kiné, les orthophonistes, voilà quoi.

Etudiant : D'accord. Et vous, vous diriez qu'aujourd'hui il est autant informé que vous ?

Maman de Lina : Oui oui pareil il n'y a pas de différences.

Etudiant : Ok très bien. Bon du coup, j'ai une dernière question pour résumer un petit peu notre entretien.

Maman de Lina : Oui.

Etudiant : Est-ce que vous considérez être suffisamment informée sur le syndrome de votre enfant et sur les objectifs de sa rééducation avec la kiné ? Et sinon, comment est-ce que vous aimeriez en apprendre davantage à ce sujet ?

Maman de Lina : Alors moi, chaque fois qu'elle sort des séances, je demande toujours à la kiné : qu'est-ce qu'elle a fait ? Voilà, qu'est-ce qui s'est passé ? Si elle avance, si elle avance pas, etc. Moi je vais vous dire une chose, ma fille, elle a vraiment eu du mal en fait au niveau de la peur. Comme je vous l'avais dit, la rééducation et la marche d'escalier, c'était pas trop ça. Oui, j'ai vu l'évolution au jour d'aujourd'hui, elle a huit ans et demi donc il y a un changement énorme changement.

Pour ma part, pour vous dire avec la kiné, moi j'ai rien à lui dire, au contraire, qu'elle continue son travail et voilà, c'est tout. Il n'y a pas de, non, puis je vais vous dire une chose aussi, je lui fais entièrement confiance.

Donc voilà, après il y a des fois où c'est plus l'orthophoniste à qui je demande aussi « vous avez travaillé sur quels sujets, sur quels trucs, etc. ». Et que je demande tout le temps aussi qu'elle fasse quand même des formations parce qu'elle me dit « Oui, on l'a fait mais pas assez approfondi ». Parce que voilà quoi, je pense aussi que c'est pour ça que j'ai changé d'orthophoniste. Parce que je voyais pas l'évolution. Tandis qu'avec la kiné, j'ai rien à dire, j'ai vraiment rien à dire sur elle, elle fait vraiment bien son travail. Je vois vraiment l'évolution de ma fille. Avant elle arrivait même pas à tenir un ballon, elle l'attrapait et le lâchait de suite. Et là franchement, maintenant il n'y a rien à dire.

Etudiant : D'accord. Du coup, il n'y a pas des aspects de la rééducation qui vous interrogent, ou alors vous savez pas forcément tout et que vous aimeriez en savoir plus ? Ou est-ce que vous êtes bien comme ça et qu'il n'y a pas besoin de changer quelque chose ?

Maman de Lina : Nan c'est vite fait hein, la kiné elle est au taquet par rapport à la trisomie 21, dans tous les cas, je veux dire, il n'y a pas que la trisomie 21.

Après, franchement, elle fait super bien son métier. Je ne demande pas plus. Si ma fille avait eu un autre truc, qu'elle avait du mal à marcher ou autre, oui bien sûr que je demanderai peut être plus ou autre, mais c'est pas le cas. Donc voilà.

Etudiant : D'accord très bien. Bon bah c'était ma dernière question de l'entretien. Merci beaucoup pour ce temps d'échange. J'espère que je vous ai pas pris trop de temps.

Maman de Lina : Pas de soucis, après s'il y a autre chose n'hésitez pas à revenir vers moi. En tout cas bonne continuation à vous.

Etudiant : Merci à vous aussi, au revoir.

Maman de Lina : Au revoir.

Annexe XI : Retranscription de l'entretien avec le papa de Léo

Etudiant : Bonjour, je vous dérange pas?

Papa de Léo : Bonjour, non, ça va.

Etudiant : Ok, super. Bon déjà merci beaucoup de m'accorder ce temps. J'ai bien compris que c'était un peu compliqué d'en trouver donc merci beaucoup. Alors du coup, je me présente, je suis un étudiant en dernière année de kiné à Lyon et j'ai décidé de faire mon mémoire de fin d'études sur la trisomie 21, et plus particulièrement sur l'accompagnement des parents par les kinés en éducation à la santé. Du coup, je fais des entretiens avec des parents pour avoir un retour d'expérience, et ensuite je traite ces données récoltées pour mon mémoire, voilà. Du coup, avant de commencer, je voulais savoir s'il était toujours bon pour vous que j'enregistre l'entretien ?

Papa de Léo : Oui c'est tout bon pas de soucis.

Etudiant : Super, merci beaucoup. Du coup, on peut commencer. Tout d'abord, est ce que vous pouvez vous présenter rapidement ainsi que votre enfant s'il vous plaît ?

Papa de Léo : Je suis Monsieur XXX et je suis le papa de Léo, qui a six ans.

Etudiant : Ok. Et vous avez quel âge?

Papa de Léo : J'ai 48 ans.

Etudiant : Ok, très bien. Ok. Du coup, votre enfant vit dans quel environnement ? A la maison, il est avec qui?

Papa de Léo : Alors la maman de Léo et moi-même nous sommes séparés.

Etudiant : D'accord.

Papa de Léo : Lui, il vit la plupart du temps avec sa maman. Moi je l'ai un week-end sur deux et la moitié des vacances scolaires. Mais j'ai un avantage sur pas mal de papas, c'est que je peux récupérer ou aller voir Léo au moment que je veux. En fait, au moment que je désire, j'ai aucune contrainte avec la maman. Donc on essaie de donner un bon environnement présentiel et matériel pour Léo et bien sûr pour son frère et sa sœur.

Etudiant : D'accord, ok, très bien. Ses frères et sœurs sont plus âgés ?

Papa de Léo : Oui, il a une grande sœur qui a neuf ans et un grand frère qui a huit ans.

Etudiant : D'accord, ok, très bien. Ok. Et du coup, il est suivi par quel professionnel de santé Léo ?

Papa de Léo : Il est suivi par le professeur XXX à l'hôpital XXX, c'est un généticien.

Etudiant : Oui, ok. Et il est suivi par d'autres médecins ou d'autres professionnels ?

Papa de Léo : Il est suivi par le médecin généraliste, et il est suivi par une dame en ce moment pour tout ce qui est problèmes digestifs, reflux, etc.

Etudiant : Ok, très bien. Et du coup, d'un point de vue rééducation, il est suivi par quels professionnels ?

Papa de Léo : Il est suivi par la kiné et l'orthophoniste, qui sont voisines.

Etudiant : Ok, d'accord. Et il a combien de séances de rééducation par semaine à peu près ?

Papa de Léo : Si mes souvenirs sont bons, il avait deux séances d'ortho par semaine et là c'est tombé à une séance d'ortho et une séance de kiné par semaine le mercredi de 10 h à 11 h, une demi-heure pour l'orthophoniste et une demi-heure pour la kiné.

Etudiant : Ok, très bien. Tout à l'heure, vous m'avez dit du coup que vous aviez la garde un week-end sur deux et la moitié des vacances scolaires. Est-ce que vous partagez des activités particulières avec lui à ces moments-là ou à d'autres moments ?

Papa de Léo : Alors écoutez, j'ai inscrit Léo à un cours de judo, ça lui a énormément plu. J'ai vu qu'en fait c'était très difficile mais il tenait le coup. Ensuite, par la suite, bah je lui ai laissé le temps de vacances de repos. Il a pas trop voulu reprendre, donc je ne l'ai pas forcé. A côté de ça, bah le week-end on est en famille, un week-end sur deux en famille. Donc on fait des activités, c'est à dire de la marche, du vélo quand il fait beau, il aime beaucoup faire de la trottinette, voilà.

Etudiant : Ok, très bien. Ok, bah merci pour cette présentation. Maintenant je voulais qu'on parle un peu plus du coup de mon sujet de mémoire. Pour vous, qu'est-ce que c'est l'éducation à la santé?

Papa de Léo : Vous pouvez un peu plus développer s'il vous plait ?

Etudiant : En fait, c'est pour avoir votre définition, je demande ça à chaque parent pour savoir : pour vous qu'est-ce que ça veut dire ce terme en fait ?

Education à la santé, donc la plupart du temps, c'est de la part des professionnels de santé envers les patients ou les parents de patients comme dans votre cas. Voilà.

Donc, à quoi ça vous fait penser et comment est-ce que vous le définiriez ?

Et puis derrière, je compléterai pour qu'on puisse faire le reste des questions sans problèmes.

Papa de Léo : Moi pour moi l'accompagnement de la santé, malheureusement sur le cas de Léo, parce que je connais que ce cas-là, ils sont pas assez aidés, ils sont pas assez... Je parle dans l'aspect dans l'aspect médical, je parle dans notre système financier, je parle dans l'aspect remboursement de santé, etc.

En fait, je sais pas si je vais être hors sujet mais je pense pas. Léo est handicapé en tant que trisomie 21 depuis sa naissance. Euh nous avons un gros problème. Euh. Je vais dire sur les remboursements, il y a des remboursements qui sont pris en compte mais d'autres qui ne sont pas pris en compte. En tant qu'handicapé, en tant que Léo XXX, il y a des choses que la maman a dû payer, genre en dépassements d'honoraires, patin couffin, mais qui ne devraient pas exister en fait. Si c'est pour le bien-être de l'enfant, c'est pas pour les mettre dans la poche, loin de là au contraire, c'est pour développer son cerveau, sa faculté motrice, etc etc.

Est-ce que j'ai été hors sujet?

Etudiant : Non, vous n'avez pas été hors sujet. Vous êtes le premier à me parler de ça depuis que je fais des entretiens, donc c'est super intéressant. C'est vrai que les autres n'en ont pas du tout parlé.

Mais oui, je comprends ce que vous voulez dire.

Papa de Léo : Et franchement, j'ai vu ça parce que la maman, comme je vous ai dit, j'ai un très bon retour avec elle. Elle me disait des fois pour des choses, réellement, c'est abstrait, en fait ça devrait pas exister. Elle m'a dit « ben j'ai dû payer de ma poche 20 €, j'ai dû payer de ma poche 45 €, j'ai dû payer de ma poche 37 €, j'ai dû payer de ma poche 11 €, j'ai dû payer

de ma poche ceci... ». Alors je ne vous parle pas de sommes extraordinaires, pas des sommes genre 100 €, etc. Non, mais ça plus ça plus ça plus ça, bah ça fait un petit budget, un petit budget santé que normalement en fait, bah ça ne devrait pas exister en fait. Vraiment pas, en l'occurrence pour la trisomie 21, mais pour tous les enfants en fait, qui sont, qui sont nés handicapés ou qui ont eu un handicap au cours de leur vie quoi.

Etudiant : Oui, oui, oui je comprends, c'est important d'avoir parlé de ça. Merci beaucoup. Alors moi ma question par rapport à l'éducation à la santé, c'était plus au niveau rééducatif ou médical, vraiment les conseils que vous recevez de la part, je ne sais pas, des kinés, des médecins, de l'orthophoniste, etc. Ça peut être des conseils pour la vie de tous les jours, ça peut être des conseils pour le développement de Léo ou alors des avertissements sur d'éventuels risques ou ce genre de choses.

Papa de Léo : Ouai. En fait, on a eu des qu'on a eu des retours concernant des tactiques de travail, par exemple de l'orthophoniste. Il y a eu des tactiques de travail : lui faire mâchouiller un petit bâton pour renforcer sa mâchoire parce que Léo zozote énormément. Il transforme les mots en fait. Je vais vous donner un exemple, pour dire camion, il dit « mamion », pour dire mon amour, il dit « mamour ». Mais ça l'ortho l'a bien remarqué, et bon elle fait un travail génial comme la kiné. Elles font un travail génial.

Mais on est chanceux, on a une chance folle, c'est que, et Dieu merci, c'est que Léo il est trisomie 21 mais il est pas trisomie 21, euh, plus plus plus plus. C'est à dire qu'en fait Léo il a pas des gros problèmes de santé, et il marche, il sait se faire comprendre.

Au jour d'aujourd'hui, il sait discuter, il sait jouer, il sait courir, il sait euh, ça a été du travail hein. Je vous dis pas que du jour au lendemain ça a été ça hein. Il y a eu un travail de fond de la part de la kiné, de la part de l'orthophoniste, de la part de moi-même, de la part de sa maman et de la part de que son frère et sa sœur en fait, parce qu'ils ont fait un travail de fou. Mais, la personne qui n'a pas des enfants qui sont proches en fait, elle pourra pas remarquer que tous ces enfants, que ces enfants-là, sa fratrie en fait, fait un travail monstrueux.

Etudiant : D'accord ok.

Papa de Léo : Je peux vous dire un exemple : ses frères et sœurs comprennent parfaitement Léo quand il parle. Des fois j'ai des blocages, des fois j'ai des blocages moi personnellement, des fois j'ai des blocages. Je lui disais « Léo, je comprends pas ». Et sa sœur venait me décortiquer ce qu'il disait.

Etudiant : D'accord, Ok. Oui, parce que du coup ils passent énormément de temps ensemble et ça permet de développer un peu leur communication.

Papa de Léo : Exactement. Exactement. Et la maman aussi. La maman aussi je lui tire mon chapeau. Elle est là, elle est présente.

Moi je suis plus coté, je vais vous dire, la plupart du temps bon, je reste en alerte tout le temps. Je suis en astreinte, je suis en astreinte depuis qu'il est né Léo donc moi c'est plutôt le transport en fait. Parce que la maman n'a pas le permis n'est pas véhiculée. Donc moi je suis en mode alerte quand elle m'appelle.

Les premiers temps de notre séparation, « qu'est-ce qu'il se passe? Comment ça va ? Léo va bien ? ». Et à force, ça se réduit, mais je sais que si un jour elle m'appelle, peu importe l'heure même la nuit, je sais qu'il y a quelque chose concernant Léo.

Etudiant : Ouais, ok. Et du coup vous êtes, vous êtes disponible facilement ou vous avez actuellement un travail dans la semaine ?

Papa de Léo : Oui je suis énormément pris, je suis énormément pris. J'arrête pas. Je vous cache pas que des fois, ben là comme aujourd'hui, je fais une vacation de 8h à 21 h je transporte, je transporte des prélèvements sanguins, je suis aussi en astreinte, donc je peux être appelé à tous moments.

Etudiant : Ok, ok. Et du coup, un peu plus à titre personnel, comment est-ce que vous faites ou comment est-ce que vous avez fait plutôt quand on vous a annoncé que Léo était porteur trisomie 21, comment est-ce que vous êtes renseigné sur ce qu'était la trisomie 21 ?

Papa de Léo : En fait, je ne vous cache pas que c'est sa maman qui s'est renseigné énormément parce qu'elle a plus tendance à chercher les choses que moi. Enfin, moi je suis dans mon confort, je suis dans mon confort.

Mais la maman, elle est en mode euh, ce qu'elle entend en fait, elle va le rechercher, elle va, elle va essayer de comprendre. Et donc elle a compris plus vite que moi.

Mais moi, entre guillemets, dans ma tête, j'ai rassuré la maman en lui disant « faut pas faut pas, faut pas rentrer dans cette optique-là. Faut, faut, faut pas y croire en fait, faut pas y croire ». Moi aussi je me suis un truc dans la tête : « Non, non, non. L'erreur est humaine » et c'est un mode de défense, c'est un mode de défense. Mais, mais je n'étais pas, je n'étais pas réticent, je n'étais pas réticent dans le sens où « on va être dans la merde, on va être en galère, comment on va faire patin couffin ».

La maman a cherché ça et aussi elle m'a, elle m'a rassuré, elle m'a rassuré dans ses dires, elle m'a rassuré par ses phrases, je l'ai rassuré par mes phrases et jusqu'à, et jusqu'à l'accouchement en fait, jusqu'à l'accouchement.

Et quand Léo est sorti du ventre de la maman, j'ai vu qu'en fait la médecine ne s'était pas trompé sur la forme des yeux. La forme des yeux, j'ai compris que Léo était porteur de la trisomie 21. Au premier regard, au premier regard. Et ça m'a donné une force, ça nous a donné une force encore plus forte, en fait.

Etudiant : Ok.

Papa de Léo : Je ne sais pas si je m'exprime bien.

Etudiant : Non, non, non, non. Très bien.

Papa de Léo : Mais ça vient tout seul en fait. Ça vient tout seul en fait.

Etudiant : Non, non mais c'est super intéressant, merci beaucoup.

Ok, et du coup du coup vous m'avez dit que c'est plus la maman qui s'est renseigné. Et du coup elle vous fait passer les informations au fur et à mesure c'est ça ?

Papa de Léo : Oui, c'est ça, On échangeait, on échangeait. Elle me parlait, elle me disait « oui mais tu vois, la trisomie 21, il y a plusieurs critères, il y a des problèmes de cœur, il y en a qui ont... », on a plus vu les choses en fait, extrêmes en fait.

Et finalement on a eu les choses, les choses qui sont minimales, minimales, minimales, minimales de la trisomie 21 en fait.

Etudiant : Ok.

Papa de Léo : La trisomie 21 sur Léo elle est, elle est juste visible. Intérieurement, intérieurement, il y a pas de gros problèmes. Mis à part comme je vous ai expliqué avant, il a beaucoup et il a eu beaucoup, il a grandi avec beaucoup trop de reflux, reflux, reflux. Quand il mange du chocolat, reflux, des yaourts avec du lait, reflux, etc etc. Mais là, mais là, par la suite j'espère d'ici quelques temps, il va être opéré dans ce sens-là.

Etudiant : Ok, très bien, ok. Et du coup, donc là c'était un peu à titre perso, comment est-ce que vous êtes renseigné, etc.

Et de la part des professionnels de santé qui vous ont conseillé et accompagné, pour vous, lequel a été plus important dans cette éducation à la santé ? Parmi tous les professionnels ?

Papa de Léo : Et bah je dirai le professeur XXX qui est le généticien, c'est le meilleur, c'est le meilleur. Lui il peut parler de la trisomie 21 365 jours par an hein, il en parle tous les jours. Il a des rendez-vous, il voit Léo. Pour vous dire que Léo n'est pas trop porteur de la trisomie 21, il le voit une fois par an.

Etudiant : D'accord, ok. Et par rapport aux autres professionnels que vous voyez, si vous deviez un peu les classer, me dire ceux qui ont été le plus important pour vous dans l'accompagnement, dans votre accompagnement et celui de votre enfant, vous citeriez qui ?

Papa de Léo : Et bah en fait le professeur XXX. Ensuite, je vais dire l'orthophoniste et la kiné, puis notre médecin familial etc etc. Il y a eu aussi le kiné quand il était nourrisson pour tout ce qui est prise nasale etc. Donc il évacuait tout ça.

Voilà et donc le meilleur, le meilleur, le meilleur c'est le professeur. Après je ne peux pas les classer, mais le premier oui, le premier oui, professeur XXX parce que c'est son domaine de prédilection. Et voilà, il est là-dedans jour et nuit. Après voilà la kiné, l'ortho et le généraliste.

Etudiant : Ok, très bien. Ok. Et du coup, par rapport à la kiné, comment est-ce qu'elle vous a accompagné vous et Léo, en termes d'éducation à la santé ?

Papa de Léo : Oh mais avec XXX, c'est une longue histoire. Parce que ça fait un moment qu'elle traite, si je peux me permettre de dire ça, Léo. On a des échanges qui sont qui sont très courts hein, parce qu'elle travaille, elle fait pas semblant. Mais c'est des échanges genre « est ce que tout s'est bien passé ? Euh bah oui, aujourd'hui ça s'est bien passé », la prochaine fois « Est ce que ça s'est bien passé ? Bah non, Léo il a pas trop écouté, mais vis à vis du travail, et bah tout va bien. Léo apprend bien, Léo avance bien, il faut qu'il continue comme ça ».

Elle a même apporté un chien. Ça fait partie du truc en fait. Donc on a accepté et il en a encore des souvenirs. Quand je lui parle de chez la kiné à Léo, il me dit « ah oui, le chien, le chien chez XXX ».

Etudiant : Ah oui, ok. Et est-ce que vous a donné des conseils de choses à faire, par exemple à la maison ou en dehors du cabinet ?

Papa de Léo : Bien sûr, des choses, des choses comme la marche, des choses comme la trottinette, des choses comme le vélo, des choses comme le skate, des choses ou des choses à faire.

En fait, comme Léo, il n'a pas, il n'a pas un gros gros gros problème de motricité. Donc en fait, elle nous a conseillé sur le basique comme un autre enfant, comme un enfant, comme son frère et sa sœur en fait. Des choses classiques, des choses classiques. Pas besoin de forcer les choses.

Léo en fait, il y a deux choses qu'il faut savoir, c'est soit il a envie de travailler soit il a pas envie de travailler.

Donc moi voilà, je lui graisse toujours la patte hein : « il faut bien travailler, il faut écouter la kiné, il faut écouter l'ortho. C'est pour toi, tu vas voir, après tu vas bien parler, tu vas bien marcher, tu vas pouvoir faire du vélo. Après tu vas passer au grand vélo, au grand grand grand vélo, le skate, etc ».

Je l'ai mis, je l'ai mis dans le sport là, le judo j'aimerais bien qu'il reprenne l'année prochaine. Voilà, je me projette, c'est conseillé, j'ai fait des recherches, c'est bien conseillé. Il y a des trisomie 21, je vais pas dire qui ont percé, mais qui ont des moyens au niveau, au niveau, au niveau du judo, au niveau de la lutte. C'est des sports de prédilection parce qu'ils ont une force surhumaine. Léo, la maman, elle me disait « des fois il est fâché et bien il pousse ». Mais c'est pas méchant, mais il la fait, il la fait trébucher. Parce qu'il a une force, il a une force surhumaine. Je parle de mon fils. Oui, il a une force surhumaine.

Etudiant : Ok, ok, très bien. Et du coup, par rapport à l'éducation à la santé, aux conseils que vous recevez de la part de la kiné, vous m'avez dit que c'est surtout en fin de séance. Est-ce que vous avez déjà eu des séances où en fait juste elle parle avec vous et elle s'occupe pas forcément de Léo ?

Papa de Léo : Ah non. Non non parce qu'elle n'a pas le temps, parce qu'elle n'a pas le temps. La kiné, je pense que son planning est minuté. Donc en fait c'est bref, mais c'est direct, et je comprends tout de suite ce qu'elle me dit. Elle a déjà pris cinq minutes, dix minutes hein, c'est déjà arrivé. Mais c'est ponctuel, parce qu'elle a un travail à faire, et je pense, et j'y crois fort, qu'elle aime énormément son travail.

Etudiant : Oui, ok. Et du coup elle a toujours été de bon conseil d'un point de vue kiné ?

Papa de Léo : Ah oui, je l'ai même conseillé à un ami. Je l'ai même conseillé à un ami qui a son fils aussi, qui a des problèmes au niveau de la marche, au niveau des membres inférieurs.

Malheureusement, de son côté à lui ça n'a pas marché parce que problèmes de transport etc etc. Mais je la conseillerai tout le temps cette kiné, tout le temps.

Etudiant : Et du coup, elle vous a donné aussi des conseils un peu hors kiné ? Sur la scolarité ou autre ?

Papa de Léo : Bah en fait, grâce à l'environnement qui entoure Léo au niveau de l'école, parce qu'il est dans une classe, sa maîtresse est la directrice de son école. C'est une maitresse qui est avenante, qui est à l'écoute. Qui est, qui est très, je vais dire elle, elle fait, elle fait le deuxième rôle de la maman. Mais au niveau école, en fait, au niveau école.

Donc en fait, tout ce qu'elle a pu nous dire, la kiné concernant tout ça, on l'a pris, on l'a écouté, on a échangé aussi avec la directrice, la maîtresse de Léo.

Et en fait c'est tous les jours en fait, c'est un travail de tous les jours : « Léo il faut bien travailler, Léo faut écouter, Léo il ne faut pas pousser les copains, au contraire ». Euh Léo, il est beaucoup invité dans les anniversaires. Léo il est bien entouré au niveau des copains, les mamans le kiffent, dans mon environnement familial, et du côté de la maman, ils le kiffent aussi. De mon côté, j'ai une très grande famille, tout le monde le kiffe.

Mais la kiné ouai, elle est, elle est de bonne écoute et elle est de bon conseil. De très bon conseil.

Etudiant : Ok, d'accord. Et du coup, vous m'avez dit qu'il était à l'école. Il est en quelle classe ?

Papa de Léo : Alors il a, il a retapé sa grande section.

Etudiant : Ok, très bien. Ok, ok. Bon bah écoutez, j'ai une petite question pour résumer un peu l'entretien, puis après ce sera bon pour moi. Je voulais savoir, vous à titre personnel, est-ce que vous considérez être assez informé sur la trisomie 21 et sur les objectifs de sa rééducation avec la kiné ? Et sinon, comment est-ce que vous aimeriez en apprendre davantage à ce sujet ?

Papa de Léo : Malheureusement le temps, le temps n'est pas très ouvert. Mais bon, je regarde beaucoup internet. Je vous ai dit je vais pas si loin, je ne vais pas si loin sur la trisomie 21 car Léo n'a pas tous les problèmes que d'autres enfants ou grandes personnes ont. Donc on continue à surveiller bien sûr. La maman surveille sa santé. La maman est très très avenante de ce côté-là. Elle est très carrée là-dessus, sur les problèmes de dents, sur les problèmes

d'articulations, sur les problèmes, comment il mange, sur les problèmes comment il parle. Léo en fait on l'apprête beaucoup, on l'amène souvent chez le coiffeur. Vous savez, monsieur c'est des petits détails, c'est des petits détails, mais c'est très important pour un enfant handicapé à nos yeux à nous en tant que parents, on est d'accord, la maman et moi, il faut qu'il soit très propre, il faut qu'il soit coiffé, il faut qu'il porte du parfum, il faut qu'il ait, il faut qu'il ait sa crème, il faut qu'il sente bon. Oui, je sais, ça fait partie du truc, mais ça fait partie aussi, il n'y a pas que Léo, son frère et sa sœur sont pareils. Mais on n'est pas pour, on n'est pas là pour que Léo en fait, parce qu'il est handicapé, qu'on soit submergé.

Même si Léo il a le nez qui coule, il s'est laissé toute la journée à l'école par exemple. Je dis une bêtise, à l'école ça arrive. Je dirais pas régulièrement, loin de là, mais ça arrive que des fois il est sale en fait, au niveau de la bouche, au niveau du contour. Mais voilà, on rentre à la maison, une toilette.

On n'aime pas voir Léo sale en fait. Et parce qu'il y a aussi le regard, il y a aussi le regard des gens qui entourent Léo, même si il le kiffent hein. Voilà, ils auront jamais l'occasion de dire que Léo est un enfant sale et que ses parents ne prennent pas soin de lui, loin de là. Au contraire, il a une certaine prestance, il a un certain confort vestimentaire, naturel, il est blond, il a des lunettes, il faut qu'il soit coiffé. Je répète, je réitère, il faut qu'il soit apprêté, etc.

On aime bien le voir, on aime bien le voir élégant Léo, pour pas que les gens bloquent sur son handicap.

Etudiant : Oui, je comprends.

Papa de Léo : Qui est visible hein, qui est visible. On le voit, il y a des gens qui regardent Léo. Mais il y a le fait que voilà, il y a, il y a le petit effet beau gosse qui atténue ce regard.

Etudiant : Oui, oui, je comprends. D'accord. Et du coup du coup, par rapport vraiment à la trisomie 21 et à la rééducation avec les kinés, vraiment juste ça. Vous avez l'impression que vous êtes assez au courant de ce qu'il se passe ? Ou vous aimeriez en savoir plus ?

Papa de Léo : Ah non, non, super. Au niveau de Léo, au niveau de la kiné, elle fait le point comme je vous l'ai dit, elle prend deux minutes comme cinq minutes, comme dix minutes. Quand elle a besoin d'échanger avec nous, elle trouvera le temps, elle prendra cinq minutes, dix minutes et comme c'est carré en fait avec Léo, eh bien voilà : « on a fait ça, on a fait ça. Ok, XXX, Allez, à la semaine prochaine ».

Etudiant : Ok. Très bien.

Papa de Léo : Comme je vous ai dit, il y a ce petit truc, ce petit truc qui fait que Léo n'a pas les gros problèmes de la trisomie 21. C'est pour ça qu'en fait on ne va pas trop chercher en fait.

Etudiant : Oui, je comprends.

Papa de Léo : Malheureusement, je serais un, je serais médecin, je serais médecin spécialisé sur la trisomie 21. Bien sûr, c'est mon rôle de comprendre tous les problèmes qui existent avec la trisomie 21. Mais comme on a Léo et Léo, Dieu merci, n'a pas tous ces gros problèmes parce que c'est des gros, gros, gros, gros, gros problèmes, le cœur etc etc.

Et bien en fait, le peu qu'on reçoit comme retour de la part de l'ortho et de la part de la kiné, du médecin traitant, etc. En fait, ça nous rassure et on se dit que voilà, dieu merci Léo voilà, il a son petit rythme, il a son petit truc, il a évolué là, dans la motricité, dans le langage, dans l'articulation des mots, voilà, Dieu merci.

Etudiant : Oui, ok, très bien je comprends.

Bon bah écoutez, c'est tout bon, je vous retiens pas plus longtemps. Je n'ai plus de questions à vous poser voilà, j'espère que ça a été agréable pour vous aussi d'en discuter.

Papa de Léo : Ouais, super. En fait je sais pas, j'ai parlé comme si je parlais avec un copain en fait. Ça m'a fait plaisir. C'était libre.

Etudiant : Bah tant mieux si ça vous a plu. Ce que je vais faire, c'est que je vais vous envoyer si ça vous intéresse, je peux vous envoyer mon mémoire une fois qu'il sera finalisé. Si ça vous intéresse de lire un peu mon travail.

Papa de Léo : Avec plaisir. Avec plaisir. Avec plaisir.

Etudiant : Je pourrais vous envoyer tout ça.

Papa de Léo : Ouais, oui, avec plaisir. C'est ce que j'allais vous demander. Écoutez, hésitez pas si vous avez d'autres questions, pas de problème.

Etudiant : Ok, super, bah écoutez, merci beaucoup.

Papa de Léo : Hésitez pas.

Etudiant : Merci beaucoup. Bah écoutez, je vous tiens au courant, merci beaucoup.

Papa de Léo : J'attends votre mémoire avec impatience, allez bon courage !

Etudiant : Merci, à vous aussi et bonne journée. Au revoir.

Papa de Léo : Au revoir.

Annexe XII : Retranscription de l'entretien avec la maman de Clément

Etudiant : Oui bonjour, c'est XXX l'étudiant kiné.

Maman de Clément : Oui, bonjour.

Etudiant : Je vous dérange pas ?

Maman de Clément : Non non pas de soucis.

Etudiant : Ok, super, très bien. Déjà, merci beaucoup d'avoir accepté de me répondre et de passer cet entretien avec moi, ça va me permettre d'avancer merci beaucoup. Du coup, je vais reprendre un petit peu le sujet de mon mémoire même si vous avez déjà reçu pas mal d'informations par mail.

Maman de Clément : Oui oui.

Etudiant : Donc moi je suis étudiant en kiné, je suis en dernière année et je fais un mémoire sur les enfants porteurs de trisomie 21 et plus spécifiquement sur leurs parents. Sur l'accompagnement du coup au niveau de l'éducation à la santé de la part des kinés, pour les parents qui vivent avec ces enfants porteurs de trisomie 21.

Maman de Clément : OK.

Etudiant : Du coup, j'avais besoin avant de commencer d'avoir de nouveau votre consentement concernant le formulaire que je vous ai fait parvenir par mail.

Maman de Clément : Oui, oui c'est tout bon, aucun problème.

Etudiant : Très bien merci beaucoup. Bon bah si vous êtes prête, on va pouvoir commencer. Donc tout d'abord, est ce que vous pouvez vous présenter rapidement, vous et votre enfant, s'il vous plaît ?

Maman de Clément : Donc je m'appelle XXX, j'ai 47 ans. Et Clément vient juste d'avoir cinq ans.

Quand il est né, il est né après deux fausses couches. Donc lui, il est né avec une aide assistée, c'est à dire sous la procréation médicalement assistée. Il faut savoir que Clément, c'est un quatrième et puisqu'il est né sous PMA, j'attendais des jumeaux et Clément est le seul

à avoir fait « Superman », donc il est né. J'ai eu une grossesse très compliquée, j'ai failli le perdre à trois reprises pendant la grossesse et il est né prématurément à 7 mois.

Clément est un petit garçon qui n'a pas de malformation, qui n'a pas de pathologie associée à sa trisomie. Donc il est entre guillemets « juste » porteur d'un chromosome supplémentaire.

Par contre, il est né sourd, il entendait pas. On a pas su si c'était... alors ça peut être lié et à la prématurité, et au fait que les enfants porteurs de trisomie 21 ont des conduits très très très petits. Et en fait, comme il est né prématurément, ses conduits... fin son oreille en fait n'était pas finie, donc il n'y avait pas de trou, donc il pouvait pas entendre. Et au bout de quelques mois, on nous a dit que ce n'était pas une surdité acquise. En fait, il fallait le temps que voilà : qu'il évolue, qu'il grandisse. Au jour d'aujourd'hui, il est porteur de drains transtympaniques, mais on est à la huitième intervention chirurgicale. Donc en fait, il est opéré à peu près deux fois dans l'année pour remettre des drains, parce que dès que les grains se bouchent, il entend moins bien et du coup il mange plus, il dort plus, il crie, il change de comportement. Donc voilà, on est très vigilants par rapport à ça. Hormis, hormis ça, Clément est un petit garçon qui du coup, les oreilles ne marcheront pas tout à fait correctement toute l'année. Et c'est ce qui a engendré un retard dans sa marche, un retard dans l'acquisition de sa parole, c'est un petit garçon qui parle pas encore. On communique par la communication gestuelle depuis maintenant plusieurs années et euh... et du coup voilà : entre sa trisomie, sa prématurité et ses oreilles, ça vient en fait créer du retard. Donc il marche que depuis, que depuis on va dire seize mois. Donc maintenant ça y est, il marche vraiment tout seul, voire il commence à courir, mais il a marché, il avait, il avait quatre ans quoi.

Etudiant : D'accord. Ok, ok. Et du coup vous me disiez les drains, la durée de vie d'un drain, c'est environ six mois, c'est ça ?

Maman de Clément : Ouais voilà, en fait c'est-à-dire qu'en hiver ils tiennent pas très bien, on va dire trois quatre mois avec de la chance. Et puis en été ça dure un peu plus longtemps. Donc en général oui, il y a deux interventions dans l'année.

Etudiant : Ok, très bien, merci beaucoup. Du coup, ma deuxième question, c'était : dans quel environnement vit votre enfant ? Avec qui il est à la maison, etc.

Maman de Clément : Alors donc par rapport à sa naissance, il est pas rentré tout de suite fin, on est pas rentré tout de suite. On est rentré il avait quasiment, il avait un mois de vie presque. Il y avait donc il avait ses trois frères et sœurs à la maison, papa et maman. Et son grand frère

ayant maintenant 22 ans, en fait il est parti en études supérieures sur XXX. Donc au jour d'aujourd'hui, il vit avec ses deux autres frères et sœurs, puis son papa et sa maman.

Et après par rapport au quotidien, Clément c'est un petit garçon qui va à l'école. Il va à l'école avec une AESH. Donc sur une notification normalement de 24 h par la MDPH, mais il n'en a que 20 sur le terrain concrètement en fait. Et en fait comme les enfants porteurs de trisomie 21 ont une très grande fatigabilité, donc en fait on le met pas encore à manger à la cantine. Tout simplement parce que déjà il mange pas tout seul et que pour lui ce serait trop, il y aurait trop de bruit et de sollicitations pour que l'après-midi se passe bien pour les apprentissages. Donc à 11 h, il bascule à la crèche qui est juste à côté, il mange, il dort, et après son AESH vient le chercher pour qu'il finisse l'école.

Etudiant : Ok.

Maman de Clément : Sachant que, il a deux séances d'orthophonie par semaine, une séance de kiné et une séance de psychomotricité par semaine aussi.

Donc en plus, en plus de l'école, de la crèche. Et le mercredi, il va chez la nounou. Puisqu'on travaille tous les deux 30 à 35 heures par semaine.

Etudiant : Ok, d'accord, très bien. Vous m'avez déjà donnée beaucoup d'infos merci beaucoup. J'ai juste une précision à vous demander : parmi les professionnels que vous avez cité, vous citez les paramédicaux que vous voyez fréquemment. Du coup, est ce qu'il a aussi un suivi médical particulier ? Par quel professionnel il est suivi plus à ce niveau-là ?

Maman de Clément : Alors au début, oui, il a eu énormément de prises en charge. Mais là là je dirais sur une année lambda hormis, hormis notre généraliste et puis son pédiatre qui le suit depuis sa naissance, il est suivi par un ORL, quasiment tous les deux mois on voit l'ORL. Et le reste du temps, une fois par an on voit le généticien à XXX qui le suit, fin qui nous suit, depuis ma grossesse. Voilà comme on l'a à quatre mois passés, du coup on a fait une consultation anténatale avec le généticien et il suit les enfants jusqu'à leur majorité.

Il faut savoir que la consultation il y en a une dans l'année, plus en fonction du besoin pour nous de notre côté, et la consultation est toujours assistée par une psychologue.

Etudiant : D'accord.

Maman de Clément : Et lors de la consultation, on va toujours faire comme on est à l'hôpital, il a un bilan, un bilan sanguin général... fin complet, chaque année.

Etudiant : D'accord. Ok, très bien. Vous m'avez dit qu'il avait du coup trois frères et sœurs. C'est ça ? Ils sont tous plus grands que lui ?

Maman de Clément : Oui, douze, dix-sept et vingt-deux ans.

Etudiant : Ok, d'accord. Très bien. Et aussi du coup, j'ai une question plus par rapport à votre quotidien avec lui, vous arrivez à passer combien de temps à peu près avec lui par jour dans la semaine et pendant le week-end en sachant que vous travaillez ?

Maman de Clément : Alors bah le week-end c'est H24. Et après, après le reste du temps en général, soit je vais le chercher à 16h30, soit je le récupère avant parce qu'il a une prise en charge, donc soit à partir de 16h30 jusqu'à 20 h parce qu'il faut le coucher assez tôt pour qu'il puisse avoir un volume d'heures de dodo assez conséquent. Mais ouais, entre 20h et 20h30, vraiment dernier carat il dort. Donc sur ce temps-là, c'est du temps où il faut qu'on soit disponible pour lui, quasi exclusivement pour lui, il faut avoir vraiment une vigilance, parce qu'il est très rapide et il découvre encore plein de choses. Et du coup, bah il commence à faire plein de bêtises, donc voilà.

Etudiant : D'accord très bien. Et du coup, pendant ces temps que vous avez avec lui, est ce que vous faites des activités particulières ?

Maman de Clément : Alors oui, Clément est en éveil musical. Et puis on fait les bébés nageurs avec lui le samedi matin. Donc ça c'est un moment qu'on a à trois avec le papa. Et puis après, le reste du temps, c'est un enfant qui a besoin d'être dehors et qui aime vraiment la nature et les balades et, il à faire du vélo donc voilà, donc on essaye de, de... il a au moins le week-end une balade l'après-midi. Il a horreur d'être enfermé dans la maison. Mais après tout ce qui est activités, oui, tout ce qui est piscine à balles il est à fond. Il commence à jouer tout seul, mais sur des petits temps. Donc je dirais que c'est un enfant qu'il faut pas lâcher quoi, il faut toujours qu'il y ait quelqu'un à côté de lui pour le surveiller ou pour lui lire des histoires. C'est un enfant qui aime beaucoup la musique, la musique et les histoires. Donc voilà, dès qu'on veut qu'il se pose, on lui lit des livres et on lui raconte des histoires.

Etudiant : Ok, super. Et j'avais du coup une dernière question. Vous m'avez dit qu'il était actuellement scolarisé avec une AESH. Il est à quel niveau de classe ?

Maman de Clément : Alors sur le papier, comme il est de fin d'année, il est rentré à l'école, il avait pas encore trois ans donc au jour d'aujourd'hui il est en grande section sur le papier. Mais en fait la maîtresse qui s'en occupe, qui l'a dans sa classe, elle l'a depuis qu'il est en petite section et en fait, elle n'a que les petits et moyens, elle n'a pas de grands. Mais du coup elle a demandé à le garder cette année parce que ça fait déjà deux ans qu'elle l'a. Et même si elle n'a pas de grands, comme il n'a pas le niveau de la grande section ça convient. Il est encore sur un niveau petite section. Donc il y a encore dans les apprentissages de petite section. Donc elle l'a gardé avec lui dans sa classe.

Etudiant : Ok, d'accord. Et du coup, qu'est ce qui est prévu pour l'année prochaine ?

Maman de Clément : Et l'année prochaine on a fait un dossier, on a renouvelé son dossier MDPH pour demander un maintien en grande section.

Etudiant : Ok, très bien, Ok. Bon bah merci pour toute cette présentation, on va pouvoir passer au sujet de mon mémoire. Du coup, je voulais savoir déjà pour vous, pour commencer, qu'est-ce que c'est pour vous l'éducation à la santé ?

Maman de Clément : Alors moi je suis infirmière puéricultrice de formation, donc ça me fait penser à plein de choses. C'est en fait tout ce qui est prévention, c'est tout ce qui est accompagnement des familles. Mais des choses toutes bêtes, c'est à dire par exemple le brossage de dents, l'hygiène, la sécurité, etc. Fin c'est énorme, c'est un vaste domaine.

Etudiant : Oui très vaste. Ok très bien. Et du coup, d'après vous, comment est-ce que ça se traduit dans le cadre de la trisomie 21 ?

Maman de Clément : Alors ça se traduit, ça se traduit sur des choses quotidiennes, c'est à dire apprendre des gestes, apprendre à s'habiller, apprendre à se laver, à se laver les mains, à se brosser les dents.

En fait, il faut tout leur apprendre. Et c'est des enfants qui, qui vont savoir-faire mais qui vont être plus longs dans leurs acquisitions qu'un enfant ordinaire. Donc Clément, il a marché il avait quatre ans. Alors que les enfants en général, il marchent entre douze et vingt mois. Donc il va savoir, il va forcément parler, mais il va mettre plus de temps pour parler. Donc en fait le généticien nous disait que, par exemple un enfant pour qu'il apprenne à dire maman par exemple, peut être qu'on va le lui répéter, peut-être, je dis n'importe quoi : 50 fois. Et bien pour les enfants porteurs de trisomie 21 il faudrait qu'il l'entende 50 000 fois et tout, et tout est

comme ça en fait. Il faut, il faut refaire, il faut redire, il faut, quotidiennement je cacherais pas que des fois c'est usant. Oui, mais en même temps, si c'est pour eux, c'est pour leur vie future, c'est pour leur apprentissage et c'est pour leur autonomie aussi plus tard, en tant qu'adulte. Donc quand il est né, on nous a dit en fait : le mot avec les enfants trisomiques, c'est « patience » parce qu'ils nous apprennent la patience en fait. C'est à dire que Clément, là, il a encore les couches, il est pas encore propre, on commence la propreté, mais voilà, c'est long, c'est très très très long. Il faut, il faut de la patience. Donc il a marché et c'était et on attendait ça avec beaucoup, beaucoup de patience. Mais oui, il a réussi à marcher quand même. Mais voilà quatre ans au lieu de au lieu de un mois et demi pour d'autres enfants.

Etudiant : Oui d'accord. Du coup, quand vous avez vous m'avez dit tout à l'heure que voilà, vous aviez découvert le syndrome de votre enfant pendant la grossesse. Et donc à ce moment-là, et même encore aujourd'hui, comment est-ce que vous vous êtes renseigné à titre personnel sur la trisomie 21 ?

Maman de Clément : Alors nous, de par notre formation, puisque mon mari était aussi infirmier à la base. Donc forcément, on sait ce que c'est en terme de sciences.

Après, au quotidien, on n'avait pas du tout eu cette visibilité là en fait, sur la prise en charge globale et assez chronophage et importante. Mais, mais on s'est renseigné, on a été très très bien entouré par le généticien, par l'équipe de ce qu'on appelle du DAN, du diagnostic anténatal. Et puis je dirais que le généticien nous avait donné une liste de kinés et on a rencontré, on a rencontré XXX, Clément avait trois mois, et elle a une telle connaissance sur la trisomie que c'est plus qu'une kiné cette femme. C'est presque notre bras droit, et quand on n'en peut plus, elle nous re-boost, elle nous donne des conseils, elle nous dit « mais si il va parler. Moi je suis actuellement une petite fille qui a un an de plus et maintenant c'est un vrai dictionnaire ». Enfin voilà, j'exagère un peu, mais c'est ça en fait, c'est rencontrer des personnes qui vous permettent de vous dire « ah bah oui, il n'y a pas que nous en fait », déjà on n'est pas seuls et puis, et puis il y en a d'autres, on a, on a dans notre commune une petite fille qui a un an de plus que Clément.

Donc voilà, on a, on a aussi rencontré d'autres familles, d'autres personnes, mais c'est surtout aussi en termes de professionnels en fait. Parce que le répit, on en a pas. Quand on parle du répit des aidants, bah le répit c'est mon mari et moi et c'est tout en fait. Les enfants, les grands, on leur a imposé beaucoup de choses donc on essaye de les laisser un petit peu vivre aussi en tant qu'ado et en tant qu'enfant, grand frère et grande sœur. Mais ils ont grandi beaucoup plus vite et en maturité beaucoup plus qu'un enfant mineur qui n'a pas de frère ou sœur en situation de handicap autour de lui.

Etudiant : Oui, d'accord, vous m'avez beaucoup parlé des professionnels de santé qui vous ont suivi et qui vous ont accompagné dans la découverte du syndrome et depuis. Pour vous, quel professionnel de santé a été le plus important dans le processus d'éducation à la santé ?

Maman de Clément : Alors en fait, ça dépend des moments. C'est à dire que la kiné dans tous ses conseils, quand il était tout petit par rapport à la marche aussi, sur ses hanches, sur la position de ses pieds. Après un moment donné, l'orthophoniste dans tout ce qui est alimentation. Clément il a mis beaucoup de temps à manger des morceaux. Je l'ai allaité pendant deux ans et il a pas voulu de biberon. Donc du coup elle m'avait dit « surtout lui donnez pas un biberon parce que la tétine machin, il vaut mieux qu'il mange à la cuillère ». Donc en fait ça dépend, ça dépend du stade, ça dépend de où on en est par rapport à l'âge et puis des problématiques rencontrées.

La psychomot a été aussi d'une grande aide parce que en fait, il n'a pas fait de quatre pattes, il marchait un peu avec une jambe sur le côté en se déplaçant et il fallait qu'il acquiert le quatre pattes et en fait il a presque marché avant, en fait il a commencé son quatre pattes en même temps qu'il a commencé à marcher. Donc assez tardivement quand même mais, mais à chaque fois c'était « comment on peut faire pour un pour l'aider, comment, avec quel matériel ? ».

Et je dirais que les trois ont été et sont d'une grande aide, mais à différents moments et en fonction de de la difficulté ou du questionnement qu'on rencontre.

Etudiant : Ok, ok très bien. Bon on va s'attarder un peu sur la kiné, du coup, comment est-ce que vous avez été accompagné par votre kiné en terme d'éducation à la santé ? Quels types de conseils il y a eu ? Que ce soit purement kiné ou pas d'ailleurs.

Maman de Clément : Alors il y a kiné et kiné. Parce que XXX, elle s'occupe de Clément par rapport à de la kiné, je dirais motrice et maintenant qui est un peu plus fine. On est pas loin de la psychomotricité fine. Elle fait un peu les deux. Après Clément a eu à un moment donné pas mal d'infections bronchopulmonaires on va dire avec une hospitalisation un peu, assez grave et, et en fait par exemple, elle nous a toujours expliqué le mouchage de nez, la désobstruction rhinopharyngée par exemple, mais elle faisait la part des choses en disant « moi je fais la kiné motrice par rapport au positionnement, etc. Je ne suis pas là pour lui faire de la kiné respiratoire. Parce qu'il ne faut pas, pour lui je veux pas être un amalgame ». Elle voulait pas tout mélanger et elle voulait bien que Clément fasse la différence entre la kiné respi et la kiné avec elle.

Donc à chaque fois elle nous expliquait comment, comment, bien, qu'il commence à se moucher, comment faire avec le sérum phy, comment utiliser les pipettes, etc.

Donc dans ses conseils, elle nous a toujours donné des conseils super super précis et en même temps très larges sur le développement de Clément, mais par contre sans mélanger par exemple kiné respi et kiné motrice ou ouai, par rapport à son développement.

Etudiant : Ok.

Maman de Clément : Et même là, par rapport au langage par exemple, on travaille énormément et les trois professionnels en fait. On a mis en place déjà un groupe WhatsApp® et on a mis en place un support dématérialisé sur OneNote®. C'est un support qu'a fait l'orthophoniste où en fait on a fait un onglet par intervenant professionnel. Il y a aussi un onglet pour l'école, un onglet pour la crèche, un onglet pour les parents, un onglet pour la nounou. Et chacun en fait explique ce qu'il fait. Alors pas forcément toutes les séances, mais d'un mois sur l'autre par exemple, explique ce qu'il travaille de façon à ce que l'autre professionnel puisse rebondir dessus et travailler ou compléter ou alors va dire « ah bah moi j'ai vu ça. Est-ce que vous l'avez vu aussi en séances de kiné ou d'ortho ? ». Et du coup, ben c'est une complémentarité en fait. Et pour nous ça nous aide aussi en tant que parents. Parce que par exemple là en ce moment, il veut pas manger. Enfin on essaie qu'il mange tout seul mais il va prendre la cuillère pour une ou deux bouchées et puis après il la balance donc... Mais pour autant avec la nounou, il mange un peu plus qu'avec nous. Bon, ils sont coquin aussi, ce sont des enfants qui sont hyper coquins, qui sont hyper têtus, qui ont un bon carafon. Et il a aussi un bon petit caractère Clément, et puis c'est le petit dernier aussi donc voilà.

Etudiant : D'accord très bien. Et du coup, d'un point de vue un peu plus de sa scolarité ou même de la vie plus à la maison, est-ce que vous avez reçu des conseils aussi de la part de la kiné ou d'autres professionnels ?

Maman de Clément : Oui, alors l'orthophoniste, avant il venait à la maison et il y avait une séance qui était faite à la maison. Donc dirais que notre salon, c'est plus un salon en fait, c'est une micro-crèche. Il y a un parcours de psychomotricité, il y a un petit bureau, il y a un coin fauteuil avec une bibliothèque, il y a des Lego®, il y a des tableaux, il y a plein plein plein de choses et en fait tout, tout tourne autour de Clément en fait.

Donc les conseils, oui bien sûr, on prend tous les conseils qu'on nous donne. Après, on veut aussi que Clément il ait quand même euh, fin que ça soit pas, qu'on soit pas constamment dans « il faut lui faire faire ça, il faut lui faire faire ça ». Il faut aussi qu'il ait des temps qui soient

zen quoi, qu'il puisse aussi se détendre. Mais pour autant, c'est un enfant qu'il faut toujours stimuler, stimuler. Fin c'est des enfants qu'il faut sur-stimuler par rapport à un enfant lambda ou on dit « non il ne faut pas trop les stimuler ». Bah ces enfants-là, il faut les sur-stimuler pour qu'on arrive à mettre en place encore une fois bah, l'autonomie pour plus tard, etc etc.

Etudiant : D'accord ok, très bien. Du coup, parmi tous les professionnels de santé que vous voyez, pour vous, quelle est la place du kiné parmi tous ces professionnels dans l'éducation à la santé et dans la rééducation de votre enfant?

Maman de Clément : Alors je pense qu'on est tombé sur THE kiné parce que maintenant elle le suit presque depuis, presque depuis cinq ans je dirais quasiment. Et c'est vrai qu'elle a une telle connaissance sur la trisomie, une telle complémentarité que je sais pas si un autre kiné lambda pourrait nous accompagner comme elle le fait en fait.

Et donc quelle est sa place ? Alors c'est vrai qu'elle a une place, elle a une place très importante. Dans le sens où déjà c'est elle, par rapport aux autres professionnels, c'est elle qui connaît Clément depuis le plus longtemps.

Etudiant : D'accord.

Maman de Clément : Puisque au niveau de l'orthophoniste, on a dû changer d'orthophoniste il y a 18 mois maintenant parce que, il a quitté la région, le précédent, celui qu'on avait avant. Et puis la psychomotricienne, elle est nouvelle aussi depuis octobre puisque en fait l'ancienne a fait une reconversion et du coup elle a, elle a arrêté son cabinet en octobre dernier.

Donc voilà, je dirais que tous les deux, deux-trois ans, oui trois ans à peu près, on change parce que les professionnels évoluent aussi au niveau de leur carrière. Et du coup voilà, des fois on est, on est, on est obligé de changer.

Donc là pour le coup, la kiné c'est celle qui connaît Clément depuis qu'il a trois mois. Et de part aussi ses connaissances par rapport à la trisomie 21 et toutes les formations qu'elle a fait et toutes les prises en charge qu'elle a fait déjà antérieurement, elle nous apporte énormément. Donc par rapport à l'éducation à la santé, c'est elle aussi qui nous conseille. Je dirai qu'il y a une complémentarité en fait entre elle, ce qu'elle peut observer dans toutes ses expériences et ses acquis, de par son professionnalisme. Et puis il y a une complémentarité aussi avec le pédiatre, avec l'ORL, avec le généticien.

Parce que nous on s'occupe de Clément toute l'année, la kiné, elle le voit 1 heure par semaine. Mais 1 heure par semaine je dirais que sur une prise en charge, que c'est peu finalement par rapport à toute la vie de l'enfant. Et si on n'a pas de lien pour lui dire « bah nous on a remarqué

ça. Est-ce que tu l'as vu en séance ? » ou bien « voilà, on nous interpelle à l'école sur telle ou telle chose. Est-ce que tu t'en es aperçue ? Comment on peut réagir ou ? Quelle conduite à tenir, à adopter face à tel comportement ou face à tel questionnement qui vient ? ». Donc oui, par rapport à l'éducation à la santé, je dirais que elle nous aide, mais des fois c'est même au-delà de sa formation de kiné je dirais. C'est plus que ça en fait, il y a vraiment maintenant une relation super étroite qui s'est instauré en fait. Donc je sais pas si j'ai bien répondu à la question ici.

Etudiant : Si si complètement, merci beaucoup.

Maman de Clément : Par contre, je voulais amener un petit détail supplémentaire par rapport à nos échanges. Je n'ai pas encore parlé des rituels et, et en fait c'est quelque chose qui est très important parce que, là pour le coup l'ensemble des professionnels ont mis en place quasiment dès le départ et la kiné nous l'a très bien expliqué. C'est à dire que c'est des enfants qui n'aiment pas le changement et ce sont des enfants qui ont besoin de rituels. Rituels par rapport à leur prise en charge, mais aussi rituels sur le temps et sur la durée. C'est à dire que à chaque fois, par exemple que l'orthophoniste arrivait à la maison, quand il venait faire une séance à la maison, il commençait toujours par la même comptine et finissait toujours par le même rituel, que ce soit une comptine ou un livre. Mais pour que, pour que l'enfant sache que c'est le début de la séance et que c'est la fin de la séance. Et ça, je dirais qu'on l'a mis en place aussi, nous, à la maison, parce que c'est des enfants à qui il faut beaucoup répéter pour qu'ils arrivent à intégrer mais en même temps ils ont un temps de latence. Et sur ce temps de latence, certains qui ne connaissent pas la trisomie pourraient dire « il écoute pas », mais c'est pas qu'il écoute pas, c'est que entre l'information qu'on va lui donner et le temps entre guillemets, que ça monte au cerveau... C'est pas péjoratif ce que je dis, mais c'est que le temps que l'information soit traitée, et ben il y a un petit peu plus de temps que pour les autres enfants.

Alors c'est pas forcément sur tout, des fois on va lui dire « on va mettre tes chaussures » et il suffira de le dire une fois, on le voit foncer vers l'entrée pour mettre ses chaussures.

Et puis des fois on va lui dire, on va lui donner cette même phrase et puis là faudra lui dire une fois, deux fois ou trois fois. Mais c'est pas pour autant qu'ils écoutent pas ou qu'ils font comme ils veulent, parce qu'ils font aussi comme ils veulent hein, ils ont leur petit carafon. Mais, mais c'est des enfants à qui il faut, il faut répéter et il faut leur permettre d'assimiler l'information qu'on va leur donner. Donc par exemple dans une phrase, il faut pas qu'il y ait trois choses différentes, c'est à dire que il faut faire des phrases courtes et avec une seule information, c'est-à-dire que c'est pas « viens on va mettre tes chaussures pour pouvoir pour prendre la

voiture et aller faire les courses », là il y a trois informations. C'est plutôt « on va mettre tes chaussures ». Et une fois qu'il aura mis ses chaussures, « on va aller faire les courses » et pour aller faire les courses, « on va prendre la voiture ». Voilà, c'est, c'est pas saccadé, mais c'est leur laisser le temps de, d'intégrer l'information qu'on va leur donner.

Etudiant : Ok, donc c'est étape par étape.

Maman de Clément : Oui, oui, mais c'est vrai que et en fait il y a, je dirai qu'il y a trois, quatre choses qu'il faut, qu'il faut penser. C'est les rituels, le temps de latence, la fatigabilité et puis, et puis la patience qu'il faut avoir pour tout ça. Parce que oui, des fois on aimerait que ça avance un peu plus vite quoi.

Etudiant : Oui, je comprends. Ok. Merci beaucoup pour ces précisions.

Par rapport par rapport à la kiné toujours, vous m'avez beaucoup parlé des conseils qu'elle peut vous donner etc., qu'elle a une place centrale vraiment dans votre éducation à la santé. Est-ce que vous avez avec elle des rendez-vous dédiés à de l'éducation à la santé ?

Maman de Clément : Alors comme on a créé un groupe WhatsApp® et qu'on a aussi un classeur dématérialisé, il nous arrive plusieurs fois dans l'année de...

Alors nous on peut s'appeler quand j'ai, quand j'ai un moment de stress ou un moment d'épuisement ou juste une question. Elle nous a toujours dit que on n'avait pas d'heure et qu'on pouvait l'appeler si en gros, on pète un plomb un soir par exemple on peut l'appeler et elle se rendra disponible. Alors bien sûr pas à 23h quand même, il y a des horaires à respecter quand même mais voilà. Si, si si on a des questions on peut tout à fait l'appeler à n'importe quel moment ou prendre rendez-vous pour aller la voir.

Mais sinon, en dehors de ça, je dirais que, pas tout à fait une fois par trimestre mais bien deux fois dans l'année voire plus, mais au moins deux fois dans l'année. On se fait des réunions par WhatsApp® ou par Visio avec elle. Alors on propose à l'ensemble des professionnels parce que ça leur permet aussi, eux, d'échanger entre eux. Mais c'est vrai que nous, on a besoin aussi de ça pour voir ensemble comment ça évolue, comment Clément évolue, mais sans sa présence en fait. Parce que bon, c'est vrai que quand il est là, elle nous fait un retour de comment s'est passé la séance, ou quelque chose qui l'interpelle mais faut que ça soit bref. Parce que ouais, il a quand même une patience qui n'est pas très importante encore. Et du coup, en fin de séance, sachant que c'est le jeudi soir, il est franchement très fatigué, donc on essaye d'abrégé un petit peu.

Donc on se voit dix minutes pour après la séance, pour dix minutes, un quart d'heure pour faire le point, mais sinon on se rappelle et ou on s'échange des mails ou on se rappelle en visio. Ça nous arrive assez régulièrement de nous appeler ou par téléphone ou en visio.

Etudiant : Ok, très bien. Ok, j'avais une question maintenant par rapport à votre au papa de Clément. Est-ce que vous vous estimez que vous recevez la même éducation à la santé que lui de la part de la kiné ?

Maman de Clément : Alors oui. Oui, parce que on est... Alors c'est vrai que quand on regarde les chiffres, ce qui est un peu flippant je dirais, parce que quand on regarde par rapport à la trisomie 21 dans les couples, il y a un couple sur deux qui divorce. Faut l'avoir en tête quand même parce que c'est pas rien.

Nous, depuis qu'on a appris, je dirais qu'on est très complémentaires. On est très fusionnels et très complémentaire. C'est à dire que quand il y en a un qui n'en peu plus l'autre prend le relais, quand il y en a un qui travaille, c'est l'autre qui fait les prises en charge fin voilà, on s'organise comme ça.

Mais voilà je dirai qu'on s'appelle énormément en voiture, alors en voiture par le biais des mains libres hein. Mais en fin de consultation quand on a un trajet ou avant que moi par exemple je prenne mes fonctions, que j'aille au travail, si c'est moi qui ai fait l'ortho ou la kiné, on s'appelle pour se dire voilà comment s'est passée la séance, quel retour on a eu. Et puis après le soir, on en rediscute une fois que Clément est couché pour pas le parasiter aussi sur ça. Parce que bon, c'est aussi important qu'il ait un moment pour lui, sans parler des rééducations qu'il peut avoir. Mais oui, on échange énormément et c'est vrai que par rapport au fait que Clément ne parle pas encore, l'orthophoniste fait une formation de communication alternative et donc c'est un lundi par mois pendant toute l'année. Et on a commencé en décembre ou en janvier. En janvier on a commencé donc cette formation, on s'est inscrit aussi tous les deux pour la faire. Alors, c'est le soir, bien sûr, c'est à 20 h ou 20 h 30 jusqu'à 22 h, et on s'inscrit tous les deux pour entendre la même chose et s'y mettre tous les deux quoi. Parce qu'il faut vraiment qu'on ait la même façon de communiquer avec lui, même si on fait pas forcément pareil parce que Clément, il sait que bon, avec maman on travaille ça, avec papa on travaille ça, mais quand il y en a un qui n'est pas là ou que l'autre a envie de faire autrement ou de prendre le relais, on se complète en fait, on sait ce que ce que l'autre fait et comment il le fait.

Etudiant : Ok. Vous m'avez dit « oui, quand il est avec maman, il sait qu'on va faire ça avec papa, il sait qu'on va faire ça ». Est-ce que vous auriez quelques exemples à me donner ?

Maman de Clément : Oui. Alors un exemple tout bête c'est que, le bain en général, c'est papa qui lui donne. Alors pas depuis cinq ans hein mais depuis peu on s'est organisé comme ça. Parce que tout simplement, moi ça me permet de préparer le repas sans l'avoir dans les pattes et en même temps Clément dans le bain, bah on continue aussi les apprentissages et souvent il fait, il fait de la peinture à doigts, il écoute des comptines ou il écoute de la musique classique en même temps que son bain. Fin voilà c'est un moment en fait réservé avec son papa. Et bien sûr quand papa n'est pas là c'est maman qui donne le bain. Mais en général, papa il prend beaucoup beaucoup de temps pour le bain, c'est quasiment 1 h de détente, et puis avec maman c'est un tout petit peu plus rapide parce que il y a aussi tout le reste à faire, même si on se complète aussi dans les tâches ménagères. Mais voilà c'est plus un moment qui lui est réservé comme, comme je ne sais pas moi, un autre exemple, avant de le coucher, on a mis en place un rituel. C'est des petites, comme des petites lampes torches avec des petits comme on peut appeler ça comme des petites pièces en fait. Et en fait, c'est des histoires à raconter. Ça fait beaucoup maintenant un peu partout, mais du coup on en a acheté plusieurs et en fait que ce soit l'un ou l'autre, on raconte pas la même histoire. Et même si c'est la même, la même petite pièce, on raconte avec nos propres mots donc c'est jamais, même si c'est papa qui raconte deux soirs de suite, il va pas raconter la même chose parce que voilà, ça fait partie de l'imaginaire. Et puis que même si c'est les mêmes personnages, on les fait vivre différemment. Et ce rituel-là, ça s'est fait aussi comme ça que bien souvent c'est papa qui raconte, et moi je viens après pour les câlins, pour le coucher.

Et même si je suis dans la pièce avec lui, maintenant il va voir papa pour raconter l'histoire. Voilà parce qu'il sait que papa, il a plus l'habitude que maman, donc il va voir papa. Mais il y a des choses où il va chercher maman. Là par exemple les petits livres maintenant, on arrive à lui lire des histoires, donc c'est lui qui tourne les pages et il commence à marmonner pour nous dire qui raconte aussi lui. Mais là pour le coup, c'est maman qui raconte les histoires. Avec les livres, c'est maman. L'autre jour j'ai dit à mon mari « ben tiens, vas-y parce que je vais finir de préparer le repas ». Et non, il a poussé son père et il m'a redonné le livre. Il fallait que ce soit maman.

Etudiant : Ok, ok, très bien. Bon bah écoutez, merci beaucoup pour toutes ces réponses. J'ai une dernière question pour résumer tout notre entretien. Est-ce que vous considérez être suffisamment informée sur le syndrome de votre enfant et sur les objectifs de sa rééducation avec la kiné ? Ou est-ce que vous aimeriez en apprendre davantage à ce sujet ?

Maman de Clément : Alors on en sait jamais assez je dirais. Parce que euh, encore hier par exemple, hier soir après la séance, elle m'a parlé de que de lunettes à prismes et de semelles qu'une maman, alors pas du tout avec un enfant porteur de la trisomie mais sur un handicap de retard mental on va dire, et en fait elle m'a expliqué que cette maman elle a mis en place donc ces lunettes à prismes avec des semelles et elle s'est rendue compte que, même si l'enfant n'a pas le même âge du tout que Clément puisqu'il a douze ans je crois, elle s'est rendu compte qu'il regardait plus ce qu'il faisait et elle m'a dit « ça fait un mois que je l'ai que je me rends compte en fait que cet enfant il est beaucoup plus concentré et en fait il regarde ce qu'il fait ». Et c'est vrai que elle me dit j'ai tout de suite pensé à Clément parce que quand on lui dit ou quand on lui donne quelque chose à faire, il va le faire mais sans forcément regarder ce qu'il fait. Donc il regarde à droite, à gauche, il va jeter un œil mais il est pas concentré sur ce qu'il fait. Et du coup voilà, c'est aussi. en fait je pense qu'on en apprend tous les jours parce que mine de rien, chaque enfant est différent, même si le handicap il est commun, bah la trisomie 21, c'est la trisomie 21. Mais il y a tellement de paramètres qui rentrent en ligne de compte. Je prends juste un autre exemple la petite fille qui habite XXX qui a presque un an de plus que Clément car elle est née en janvier et lui en novembre. Sauf que c'est une petite fille qui est née à terme, c'est une petite fille qui a un problème d'audition. Donc en fait, quand ils sont rentrés tous les deux la même année à l'école maternelle. Sauf que la directrice, elle n'arrêtait pas de comparer, de comparer, de comparer, de comparer.

Et à un moment donné, il a fallu qu'on se fâche en lui disant : « mais ils sont de la même année certes, mais regardez la date de naissance, il y a un an d'écart qui les sépare, il y a onze mois et demi ça fait un an. Et puis c'est une petite fille qui est née à terme. Clément il est né prématurément, il est né sourd. ».

Et on peut pas, on peut pas, on peut pas comparer. Déjà au sein d'une fratrie, on compare pas même si on a tendance à le faire. Mais il faut pas comparer les enfants et là forcément, oui ils ont le même handicap mais en même temps c'est pas les mêmes enfants. Et Clément on a absolument voulu qu'il rentre, il avait pas trois ans et la petite fille elle avait quasiment quatre ans. Donc c'est sûr que dans la classe c'était pas pareil. Clément était pas encore propre, il marchait même pas encore. Elle, elle avait acquis la propreté, elle marchait, elle commençait à parler. On était dans un écart et il a fallu à plusieurs reprises pendant presque un an, se rebiffer un peu en disant « arrêtez de comparer parce que XXX et Clément c'est pas les mêmes en fait, c'est le même handicap, mais c'est pas la même prise en charge », c'est évident quoi.

Etudiant : Oui.

Maman de Clément : Donc c'est sûr qu'on en apprend, on en apprend tous les jours. Dernière dernièrement j'ai lu, puisque y'a sur Paris il y a un institut qui s'appelle l'institut Lejeune qui est assez connu par rapport à la trisomie 21 notamment. Et il y a quelques semaines, il y a une semaine, j'ai appris que souvent ils demandent à faire au moins une fois par an une radiographie des hanches.

Etudiant : D'accord.

Maman de Clément : Et en fait, nous Clément a cinq ans, y a jamais personne qui nous a dit qu'il fallait surveiller les hanches. Et en fait c'est une maman qui a témoigné en disant « bah ma fille, elle marche, elle court, elle boîte pas. Et pour autant, et ben on s'est aperçu... » mais, mais comme ça, parce qu'il y a un médecin à un moment donné qui lui a donné une ordonnance pour faire une radio. Et en fait la petite, elle avait une luxation, mais y a personne qui s'en est rendu compte. Donc voilà. Et la maman elle dit : « du coup faut, il faut faire ça tous les ans, il faut faire une radio des hanches ».

Donc je pense que c'est aussi en tant que parent, on connaît. Je pense qu'on est ceux qui connaissent le mieux nos enfants dans les interactions, dans son comportement et ça il faut absolument qu'on arrive à le communiquer en fait aux professionnels. Alors aux professionnels qui s'en occupent dans les prises en charge, en rééducation, mais aussi avec les médecins, parce que, parce que des fois les médecins traitants ou les pédiatres, ils connaissent pas forcément, ils connaissent dans leurs études, mais dans la prise en charge, ils connaissent pas forcément.

Je donne un dernier exemple peut être, en début d'année dernière du coup en 2023, en février, le généticien qui est très réputé a mis en place une conférence avec tous les médecins et tous les spécialistes qui s'occupent des enfants porteurs de trisomie 21 sur la première année de vie, on va dire zéro-un an. Et moi j'y suis allée en tant que maman, mais j'y suis allé aussi en tant que en tant qu'infirmière. Et quand je suis sortie, je me suis dit ben je suis contente que mon gamin, je suis contente de pas avoir assisté à la conférence alors qu'il avait failli... S'il avait été dans cette tranche d'âge-là, entre zéro et un an, j'aurais flippé. Parce qu'on a appris des choses, notamment sur les leucémies transitoires où moi, j'ai appris plein plein de choses. Pourtant j'en connais pas mal, mais je connais pas tout. Mais par rapport à la leucémie transitoire qui est quand même assez fréquente chez l'enfant porteur de trisomie 21. Mais ça si je l'avais su quand sa première année de vie, j'aurais été encore plus flippée quoi. C'est à dire que heureusement qu'on sait pas tout en tant que parent, avant ou au moment de la naissance ou avant que l'enfant naisse parce qu'il y a des chances que ça soit oui, que ce soit sanguin, que ça au niveau rénal, au niveau cardiaque. Mais il y a des choses qui sont qui sont

assez surprenantes. Donc oui, moi j'en ai appris énormément et je pense que les réseaux sociaux aussi, et le fait que maintenant il y ait de plus en plus de familles qui parlent et qui expliquent la prise en charge de leur enfant ou comment ça se passe, bah on se dit « ah bah moi je vais surveiller ça » ou « ah tiens, moi aussi ça m'est arrivé, voilà comment on a fait, voilà comment... ». Et je pense que ça aide énormément les familles et les professionnels aussi. Parce que c'est aussi en en parlant aux médecins aux rééducateurs et au corps médical que les choses elles avancent aussi.

Etudiant : Oui, bien sûr. Ok. Et du coup, est ce que vous auriez une idée de manière pour en connaître plus sur les objectifs de rééducation, sur les risques liés aux syndromes avec la croissance ou ce genre de choses?

Maman de Clément : C'est à force de communiquer en fait avec les professionnels qu'on arrive à avoir à avoir des informations. Après, c'est vrai que d'avoir un outil, alors après qu'il soit dématérialisé ou pas. Je pense qu'il ne faut pas alarmer les familles, mais en même temps, il faut qu'elles aient les connaissances. Oui, il faut trouver le juste milieu mais après, ça dépend aussi du niveau, je dirais du niveau d'études et du niveau social de la famille. Parce que bon, on est pas tous égaux en fonction de là où l'enfant il atterrit, c'est pas non plus forcément toujours facile.

Mais oui, peut être un support, un support multi, kiné mais pas que. C'est à dire que forcément tout s'imbrique. Oui, la kiné, la psychomot travaillent beaucoup ensemble, mais pour autant, des fois, fin je sais que des fois la kiné interpelle l'orthophoniste pour lui dire « je me suis aperçue de ça, et vous est-ce que vous vous en êtes aperçu ? Comment on peut faire ? Sur quoi on peut travailler pour pour améliorer la prise en charge ? ». Donc je pense que si support il doit y avoir, il faut que ce soit un support avec les objectifs de chaque professionnel. Mais je pense qu'il y a des objectifs qui se regroupent forcément.

Etudiant : Oui, oui, oui. Oui, c'est des prises en charge qui sont assez complémentaires et c'est un peu ce que vous me racontiez avec votre aide, votre système de drive où chacun met un peu son avancée.

Maman de Clément : Oui, c'est ça. Après on a pas parlé de l'ergothérapeute hein, mais c'est vrai que j'ai déjà pris contact avec une ergothérapeute aussi. Alors pour le moment, c'est vrai que l'orthophoniste fait énormément de choses et comme elle a appris, comme elle s'est renseigné par rapport à la communication alternative, on veut pas non plus qu'il y ait 50000 professionnels et rééducateurs et pour le moment ça va super bien comme ça. Mais c'est vrai

qu'on s'était posé la question et j'avais posé la question à la kiné : « est ce que une ergo peut, est ce que c'est important ? Est ce qu'il faut ? » . Et elle m'avait répondu « pas tout de suite ». Peut-être pas non plus multiplier et démultiplier les prises en charge. Parce que oui, ça reste un enfant, un jeune enfant, et il a déjà un planning bien chargé.

Etudiant : Oui c'est sûr. Bon bah écoutez, c'est tout bon pour moi. Merci beaucoup pour votre temps.

Maman de Clément : Pas de soucis. Il faut pas hésiter, si vous avez encore des choses à me demander vous hésitez pas surtout.

Etudiant : Merci beaucoup. Ah si j'avais une dernière question parce que je ne suis pas sûre que vous l'avez dit, vous m'aviez dit que vous travaillez actuellement, mais je suis pas sûre que vous m'avez dit votre métier s'il vous plaît ?

Maman de Clément : Oui, tout à fait. Alors de formation je suis infirmière puéricultrice et depuis la naissance de Clément, j'ai repris un poste de directrice de crèche.

Etudiant : Ok, très bien ok.

Maman de Clément : Avant j'étais sur des postes de coordination en fait, je gérais une quinzaine de crèche et malheureusement, quand ma boîte a appris que je venais d'accoucher d'un petit loulou extraordinaire, ils m'ont montré la porte de sortie, ils m'ont foutu dehors. Donc j'ai repris, j'ai profité en fait de tout mon temps de maternité pour, déjà pour accuser le coup. Et puis, et puis je me suis dit qu'avec les prises en charge qu'il avait fallait mieux que je prenne un poste un peu moins haut et un peu moins compliqué. Donc j'ai repris un poste de direction.

Etudiant : Ok, très bien merci. Bah écoutez, c'est tout bon pour moi. Merci encore pour ce temps d'échange. Quand mon mémoire sera terminé, si vous voulez, je peux vous l'envoyer du coup par mail.

Maman de Clément : Avec grand plaisir, merci à vous. Bonne journée, bon week-end.

Etudiant : Bonne journée à vous aussi, au revoir.

