



Avertissement

Ce document est le fruit d'un long travail et a été validé par l'auteur et son directeur de mémoire en vue de l'obtention de l'UE 28, Unité d'Enseignement intégrée à la formation initiale de masseur kinésithérapeute.

L'ILFMK de Nancy n'est pas garant du contenu de ce mémoire mais le met à disposition de la communauté scientifique élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : secretariat@kine-nancy.eu

Liens utiles

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<https://www.service-public.fr/professionnels-entreprises/vosdroits/F23431>

MINISTÈRE DE LA SANTÉ
RÉGION GRAND EST
INSTITUT LORRAIN DE FORMATION EN MASSO-KINÉSITHÉRAPIE DE
NANCY

LES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES :
Enquête auprès des masseurs-
kinésithérapeutes.

Sous la direction de **Laurent Foucaud**

Mémoire présenté par **Mathilde SCHIDLER**,
étudiante en 4^{ème} année de masso-kinésithérapie,
en vue de valider l'UE28
dans le cadre de la formation initiale du
Diplôme d'État de Masseur-Kinésithérapeute

Promotion 2016-2020



UE 28 - MÉMOIRE
DÉCLARATION SUR L'HONNEUR CONTRE LE PLAGIAT

Je soussigné(e), Mathilde SCHIDLER.....

Certifie qu'il s'agit d'un travail original et que toutes les sources utilisées ont été indiquées dans leur totalité. Je certifie, de surcroît, que je n'ai ni recopié ni utilisé des idées ou des formulations tirées d'un ouvrage, article ou mémoire, en version imprimée ou électronique, sans mentionner précisément leur origine et que les citations intégrales sont signalées entre guillemets.

Conformément à la loi, le non-respect de ces dispositions me rend passible de poursuites devant le conseil de discipline de l'ILFMK et les tribunaux de la République Française.

Fait à Bertrange, le 27 avril 2020.....

Signature

REMERCIEMENTS

Pour commencer, je tiens à remercier Laurent Foucaud, mon directeur de mémoire, pour son investissement, sa disponibilité et son soutien pendant plus d'un an. Vous avez toujours su me conseiller et me donner confiance en moi, et en mon travail.

Merci aux huit masseurs-kinésithérapeutes ayant participé à mon étude. Merci d'avoir apporté de l'intérêt à mon sujet et de m'avoir accordé de votre temps. Sans vous, ce travail n'aurait pu aboutir.

Merci également à « la Marelle », l'Équipe Ressource en Soins Palliatifs Pédiatriques de Lorraine. C'est grâce à vous que mon intérêt porté aux soins palliatifs chez l'enfant est né, d'où ce choix de sujet de mémoire de fin d'études. Je vous remercie également pour l'aide que vous m'avez apportée tout au long de mon travail.

Merci à toute l'équipe de rééducation de l'hôpital d'enfants de Vandœuvre-lès-Nancy de m'avoir encouragée pour mon travail pendant ces trois mois de clinicat. Je n'aurais pu espérer meilleur stage pour clôturer ces quatre années d'études.

Merci à ma famille, d'avoir toujours cru en moi et de m'avoir soutenue tout au long de mes études. Une mention particulière à mes parents, vous rendre fiers est ma meilleure source de motivation et ma plus belle réussite.

Merci à tous mes amis d'avoir toujours été là pour moi et sans qui je n'aurais jamais autant apprécié ces quatre belles années d'études.

Merci à toutes les personnes que j'ai certainement oublié de citer, mais qui ont contribué à l'aboutissement de mon travail.

Enfin, je tiens à remercier l'ensemble des membres de l'équipe pédagogique de l'ILFMK, qui m'ont formée, conseillée et accompagnée tout au long de mon cursus.

Les soins palliatifs pédiatriques : enquête auprès des masseurs-kinésithérapeutes

Introduction : La pédiatrie est une spécialité assez récente dans le domaine palliatif et encore peu diffusée en France. Cependant, il s'agit d'une réalité et d'un besoin pour de nombreux enfants afin d'optimiser leur qualité de vie, ainsi que celle de leur famille. De par leurs compétences, les masseurs-kinésithérapeutes peuvent être amenés à prendre en charge un enfant en soins palliatifs. L'objectif de ce travail est donc de savoir comment ces professionnels de santé s'adaptent à ce type de prise en charge.

Méthode : Une étude qualitative a été menée pour répondre à cet objectif. Pour ce faire, des entretiens semi-directifs ont été réalisés au cours du mois de novembre et de décembre 2019 auprès de sept masseurs-kinésithérapeutes (deux libéraux, quatre hospitaliers et un travaillant en structure médico-sociale).

Résultats : Les soins palliatifs pédiatriques sont perçus par les professionnels interrogés comme étant avant tout un accompagnement pour l'enfant et sa famille, qui mérite d'être approfondi et amélioré. Les expériences partagées montrent la diversité et la singularité dans le vécu de la prise en charge d'un enfant en soins palliatifs. L'importance de la place du masseur-kinésithérapeute et des relations interindividuelles ont été également mises en avant.

Discussion/Conclusion : Malgré une représentation limitée, trois hypothèses de travail sont ressorties de cette étude. La principale est que les masseurs-kinésithérapeutes libéraux auraient plus de difficultés à s'adapter à une prise en charge d'enfants en situation palliative. Les deux autres hypothèses seraient liées d'une part à un manque de formation quant à la gestion émotionnelle associée à ce type de prise en charge, et d'autre part, à la faible implication des masseurs-kinésithérapeutes dans la démarche palliative pluridisciplinaire. Par la suite, une étude quantitative à plus grande échelle pourrait permettre d'affirmer ou de réfuter ces hypothèses.

Mots-clés : adaptation, famille, masseur-kinésithérapeute, pédiatrie, soins palliatifs

Pediatric palliative care : a survey of physiotherapists

Introduction : Pediatrics is a recent speciality in the palliative field, which is not yet widespread in France. However, it's a reality and a need for a lot of children in order to improve their quality of life, as well as of their family. Due to their professional skills, physiotherapists can be involved in the care of children in palliative care. The goal of this study is to know how these health professionals adapt themselves to this kind of care situation.

Method : A qualitative study was conducted to response to this question. In order to do this, seven semi-structured interviews were realized between November and December 2019 with physiotherapists including two in private practice, four hospital workers, and one who works in residential care.

Results : Above all, pediatric palliative care is perceived by the interviewed professionals as a support for the child and their family, which deserves to be improved. The reported experiences show both the diversity and the singularity in the experience of caring for a child in palliative care. The importance of the physiotherapist's role and the primordial place of the inter-individual relations in this care have equally been highlighted.

Discussion/Conclusion : Despite limited representation, three hypotheses issued from this analysis can be proposed. The main hypothesis is that independent physiotherapists might have more difficulties to caring of children in palliative care. Main reasons could be in link with the relationship proximity, available time, and lack of human support resource's. On the one hand, the other hypotheses could be linked to a lack of training about emotional management associated with this kind of palliative care, and on the other hand, it could be linked to the weak involvement of the physiotherapists in the multidisciplinary palliative proccess. In the future, a quantitative study on a larger scale would be able to confirm or disprove these hypotheses.

Keywords : adaptation, family, physiotherapist, pediatrics, palliative care

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION	1
1.1 Problématisation.....	1
1.2 Les soins palliatifs.....	2
1.2.1 Histoire des soins palliatifs et aspects législatifs	2
1.2.2 La population en soins palliatifs	3
1.2.3 Les objectifs thérapeutiques.....	4
1.2.4 La place du masseur-kinésithérapeute.....	5
1.3 La pédiatrie dans le domaine palliatif.....	5
1.3.1 Définition.....	5
1.3.2 Les enfants concernés par les soins palliatifs.....	6
1.3.3 Les spécificités de la pédiatrie dans le cadre des soins palliatifs.....	8
1.3.4 Les différentes structures accueillant les enfants en soins palliatifs	9
2. MATÉRIEL ET MÉTHODE	10
2.1 Stratégie de recherche documentaire	10
2.2 Méthodologie	11
2.2.1 Choix de la méthode qualitative	11
2.2.2 La population	12
2.2.3 Les entretiens	13
2.2.4 Analyse des données.....	15
2.3 Matériel.....	15
3. RÉSULTATS	16
3.1 La perception des soins palliatifs pédiatriques par les masseurs-kinésithérapeutes.....	16
3.1.1 Les soins palliatifs pédiatriques : un accompagnement.....	16
3.1.2 La place de la mort	16
3.1.3 L'entrée en soins palliatifs	17
3.1.4 La continuité des soins.....	18
3.2 L'expérience vécue avec un enfant en soins palliatifs.....	19
3.2.1 La diversité des patients	19

3.2.2	La singularité dans le vécu des prises en charge	20
3.2.3	La difficulté de distinguer la vie privée et la vie professionnelle	20
3.2.4	Une charge émotionnelle accrue.....	21
3.3	La kinésithérapie en soins palliatifs pédiatriques	22
3.3.1	La place de la kinésithérapie pour l'enfant et la famille.....	22
3.3.2	Les techniques kinésithérapiques utilisées.....	23
3.3.3	Les modalités de mise en œuvre des séances.....	24
3.3.4	Le savoir-être et l'expérience	25
3.4	Les relations interindividuelles en soins palliatifs pédiatriques	26
3.4.1	Une relation soignant-soigné particulière	26
3.4.2	Rôle et place de la famille de l'enfant.....	26
3.4.3	Le partage et la communication entre les professionnels de santé.....	27
3.4.4	Une ressource spécifique : « La Marelle »	29
4.	DISCUSSION.....	29
4.1	Analyse interprétative des entretiens.....	29
4.1.1	Caractéristiques de la population	29
4.1.2	La représentation des soins palliatifs pédiatriques par les masseurs-kinésithérapeutes	31
4.1.3	Place des masseurs-kinésithérapeutes	33
4.1.4	Le masseur-kinésithérapeute et la pluridisciplinarité	34
4.1.5	L'enseignement en soins palliatifs pédiatriques.....	36
4.2	Perspective d'amélioration de l'étude	38
4.3	Critiques du dispositif de recherche	38
4.3.1	Biais retrouvés dans l'étude	38
4.3.2	Autres limites identifiées	39
4.4	Hypothèses émergentes.....	40
5.	CONCLUSION.....	41

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CRPSE : Collège Royal de Pédiatrie et de Santé de l'Enfant

ERRSPP : Équipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

ILFMK : Institut Lorrain de Formation en Masso-Kinésithérapie

KR : Kinésithérapie Respiratoire

MK : Masseur-Kinésithérapeute

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PEC : Prise en Charge

SMS : Structure Médico-Sociale

SP : Soins Palliatifs

SPP : Soins Palliatifs Pédiatriques

1. INTRODUCTION

1.1 Problématisation

Les soins palliatifs (SP) sont définis comme étant « *des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques, et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle* » (1). Malgré les avancées scientifiques et l'émergence de nouvelles lois relatives à la fin de vie, les soins palliatifs constituent encore un domaine où des lacunes persistent. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime notamment que les formations et les connaissances chez les professionnels de santé, mais aussi les connaissances générales de la population à ce sujet sont insuffisantes, et impactent la prise en charge de personnes nécessitant des SP (2).

Même si les SP ne sont pas synonymes de fin de vie, ces termes sont souvent associés dans les esprits. Dans notre société, la mort est un sujet encore tabou et effrayant, et est perçue comme étant d'autant plus inconcevable lorsqu'elle concerne un enfant. Cependant, il s'agit d'une dure réalité à admettre : « *la mort d'un enfant existe et dès qu'il vient au monde, et même dès sa conception, un être est assez vieux pour mourir.* », d'après le philosophe Martin Heidegger (3). Afin de donner une part entière à l'enfant malade, la spécificité de la pédiatrie dans le domaine des SP a émergé récemment. En effet, ce n'est que dans le Plan National pour le Développement des Soins Palliatifs et de l'Accompagnement en fin de vie 2008-2012, que la pédiatrie est reconnue comme un domaine nécessitant des besoins spécifiques (4). Même si une augmentation de l'intérêt porté aux soins palliatifs pédiatriques (SPP) est présente, il existe encore un manque de littérature française relative aux SPP et de connaissances à ce sujet, notamment auprès des professionnels de santé pouvant se sentir démunis face à ce type de prise en charge (5).

Un maître mot des SP et notamment des SPP est la pluridisciplinarité, où tout professionnel de santé, dont le masseur-kinésithérapeute (MK), peut être intégré. C'est l'article 9 du décret n°96-876 du 8 octobre 1996 qui définit la place du masseur-kinésithérapeute au sein des SP (6). Cependant, même si « *les soins palliatifs sont reconnus, ils sont encore peu investis par les masseurs-kinésithérapeutes* », d'autant plus dans le domaine de la pédiatrie, et les SP ne font pas forcément partie de leurs représentations professionnelles (7). Au sein

des Équipes Ressources Régionales de soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP), le MK n'est pas souvent représenté. Malgré ces constatations, la place du MK ne doit pas être sous-estimée, d'autant plus que les actes kinésithérapiques sont bénéfiques pour les enfants, mais aussi pour les parents qui sont indissociables de la prise en charge (8).

Contrairement aux adultes, les unités ou les établissements réservés aux SP sont inexistantes. Un état des lieux réalisé par Morin *et al.*, montre qu'il existe une augmentation de 61% de séjours en hospitalisation à domicile (HAD) dans le cadre de SP depuis 2008 (9). Le fait de finir ses jours à domicile reste le choix préférentiel des enfants et de leurs parents (10). Les enfants ayant recours aux SP peuvent donc suivre leurs soins à domicile, mais également dans les services hospitaliers ou encore dans des structures médico-sociales (SMS) (4). Ainsi, tous les MK travaillant à l'hôpital, dans des établissements médico-sociaux, ou encore des MK libéraux, peuvent au cours de leurs carrières professionnelles, prendre en charge un enfant en SP.

L'ensemble de ces constatations nous amène à nous demander comment le masseur-kinésithérapeute parvient à s'adapter à la prise en charge d'un enfant en situation palliative.

1.2 Les soins palliatifs

1.2.1 Histoire des soins palliatifs et aspects législatifs

En 1986, une circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, appelée Circulaire Laroque, est mise en place par le ministre des Affaires sociales et de l'Emploi (11). Celle-ci apparaît comme une première émergence des SP. L'OMS les définit en 1990, suite à quoi, de nombreuses définitions voient le jour pour venir compléter cette dernière (1).

En juillet 1991, une loi hospitalière vise à introduire les SP dans tous les établissements de santé. La prise en charge d'un patient en SP apparaît donc comme étant une réelle mission pour tout établissement. De plus, une loi importante à mentionner est la loi 99-477 du 9 juin 1999 qui vise à garantir le droit à l'accès aux SP (12). Elle apporte une nouvelle définition : « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à*

un accompagnement. Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. » (1).

Au cours de cette même année, le premier plan triennal 1999-2001 apparaît. Il sera suivi par un Programme National de Développement des SP de 2002-2005, puis par un autre en 2008 présenté par François Hollande (13). En 2015, un nouveau plan triennal est basé sur quatre grands axes de développement : l'information du patient, le développement des prises en charge à domicile, la formation des professionnels de santé et la réduction des inégalités d'accès aux soins (14).

Enfin, des lois ont été créées afin de renforcer le droit des malades en fin de vie. Il s'agit notamment de la loi Léonetti du 22 avril 2005 mentionnant l'obstination déraisonnable et faisant apparaître la notion de directives anticipées à titre indicatif (15). La loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016 valorise davantage ces directives anticipées, ainsi que le droit à la sédation profonde, et rejoint la loi précédente de 2005 pour s'opposer à l'euthanasie (13).

1.2.2 La population en soins palliatifs

Comme mentionnée ci-dessus, la loi de 1999 stipule que « *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.* » (12). Les SP peuvent donc aussi bien s'adresser à un nourrisson, à un enfant, à un adulte ou aux personnes âgées présentant une pathologie grave et souvent évolutive. Bien que le cancer soit la pathologie la plus souvent associée aux SP, les patients atteints de maladies neurologiques dégénératives, d'insuffisances fonctionnelles telles que les insuffisances respiratoires ou cardiaques, ou encore de démences, peuvent parmi d'autres, avoir recours aux SP. Une des particularités de la démarche palliative repose sur le fait que les patients ne sont pas les seuls concernés, la famille et les proches sont aussi visés dans cette démarche (16,17).

De plus, les personnes nécessitant des SP ne sont pas forcément des patients en phase terminale et un continuum existe entre les soins curatifs et palliatifs (Fig.1).

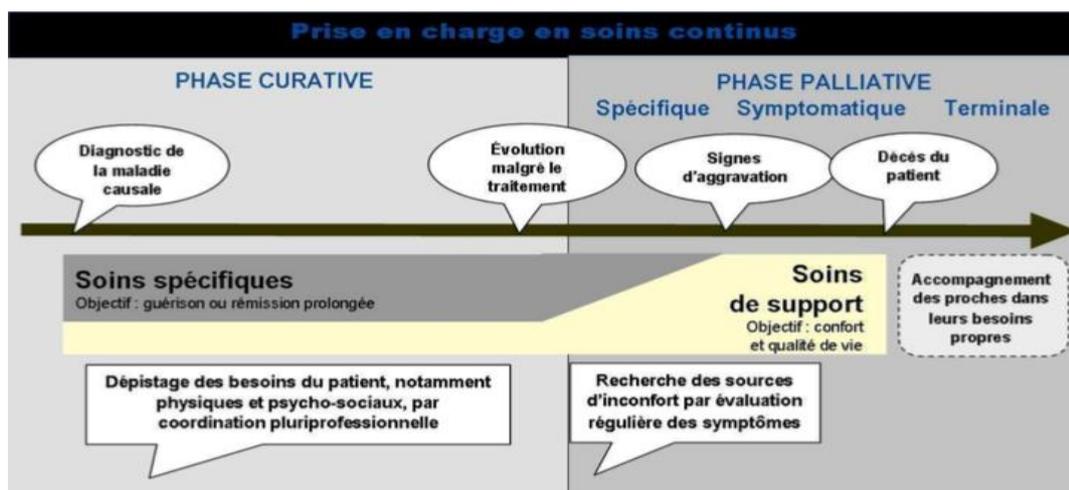


Figure 1 : Continuum phase curative et palliative.

Figure extraite de « Traitements étiologiques/soins de support/soins palliatifs : quelle continuité ? », M Lévy-Soussan

Les SP peuvent être mis en place à différents stades de la maladie :

- en début de pathologie, quand des soins curatifs sont encore administrés au patient en vue d'un espoir de guérison,
- au cours de l'évolution d'une maladie pour laquelle les soins curatifs ne permettent plus cet espoir de rémission. La priorité devient alors le maintien de la meilleure qualité de vie possible pour le patient,
- lorsque la fin de vie du patient est proche. Dans ce cas, l'objectif est d'accompagner le patient dans ses derniers instants de vie, ainsi que son entourage (16,17).

1.2.3 Les objectifs thérapeutiques

L'objectif premier en SP est de préserver la qualité de vie des patients et de leur famille, primant sur la quantité de vie. Une citation du médecin Jean Bernard, spécialiste en hématologie et en cancérologie, illustre ce principe : il faut « *ajouter de la vie aux jours, lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie* ». Comme la définition nous le fait comprendre, les SP prennent en compte l'ensemble des besoins de la personne : physiques, psychiques, spirituels et sociaux (1). La Haute Autorité de Santé (HAS) recommande, en considérant tous ces aspects, les principes de prise en charge en soins palliatifs. Il s'agit :

- du « *respect du confort, du libre arbitre et de la dignité* »,
- de « *la prise en compte de la souffrance globale du patient* »,

- de « l'évaluation et le suivi de l'état psychique du patient »,
- de « la qualité et l'accompagnement et de l'abord relationnel »,
- de « l'information et la communication avec le patient et ses proches »,
- de « la coordination et la continuité des soins »,
- de « la prise en charge de la phase terminale et de l'agonie et de la préparation au deuil. » (16).

Pour assurer une prise en charge optimale et respecter ces principes, de nombreux professionnels de santé gravitent autour des patients. Parmi-eux, nous retrouvons entre autres des médecins, des infirmier(e)s, des aides-soignant(e)s, des psychologues, des assistant(e)s sociales, des ergothérapeutes, et des MK (16).

1.2.4 La place du masseur-kinésithérapeute

Ce n'est qu'en octobre 1996 que la compétence des MK est reconnue dans le domaine des SP. L'article en faisant référence est l'article 9 du décret n°96-876 indiquant que « *dans le cadre des traitements prescrits par le médecin et au cours de la rééducation entreprise, le masseur-kinésithérapeute est habilité à contribuer à la lutte contre la douleur et à participer aux soins palliatifs* » (6). De plus, il s'agit de l'un des actes les plus cotés (AMK 12) dans la nomenclature des MK. Malgré cela, un manque d'implication est mis en évidence dans la pratique des SP (7). Cependant, si nous reprenons les grands symptômes en SP, la douleur, l'immobilité, les troubles respiratoires ou encore les troubles trophiques et cutanés (escarres, œdèmes...) sont retrouvés (16). Or, les compétences que le MK acquiert au cours de sa formation initiale lui permettent de répondre à la prise en charge (PEC) de ces signes cliniques, et à celle d'un patient en SP dans sa globalité (18). Les gestes techniques utilisés dans une situation courante peuvent donc être applicables dans un contexte de SP, qu'il s'agisse d'un adulte, ou bien d'un enfant.

1.3 **La pédiatrie dans le domaine palliatif**

1.3.1 Définition

La pédiatrie dans le domaine des SP est un concept plutôt récent. En effet, celui-ci est né à la fin des années quatre-vingt-dix, de la volonté des soignants à diminuer les souffrances

des jeunes patients et de leur famille, dans un contexte où le décès d'un enfant représentait un véritable tabou. Suite à cela, la pédiatrie a trouvé petit à petit sa place au sein des SP avec notamment, au fil du temps, l'organisation de conférences ou d'associations traitant de ce domaine. Ce n'est qu'en 2014 que le premier congrès portant exclusivement sur la pédiatrie dans les SP est organisé en France (3).

La majorité des définitions des SPP retrouvées se base sur celle donnée par l'OMS. Il s'agit de « *soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille ; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale.* » (19). Même si de nombreuses similitudes peuvent être retrouvées avec la définition générale des SP, des recommandations spécifiques aux SPP ont dû être mises en place.

Un groupe de professionnels de santé européens, canadiens, libanais et américains, nommé « IMPaCCT », a déterminé des recommandations communes relatives aux SPP. Tout d'abord, la qualité de vie et la gestion des symptômes doivent, tout comme pour les SP de l'adulte, être les objectifs principaux de la PEC. De plus, un point d'honneur est donné à l'information du patient et de ses parents, qui doivent être considérés comme « *le point central du bien-être de l'enfant* » (20). Les SP doivent être accessibles à tous, peu importe le statut financier et social du patient. Le choix du lieu de résidence est déterminé par le patient lui-même et sa famille. Les professionnels de santé doivent se rendre disponibles dès que le besoin se présente, adapter leur PEC à chaque enfant afin de respecter l'individualité de chacun (âge, croyances, valeurs). Ils doivent également avoir reçu une formation suffisante pour assurer ce type de PEC (20).

1.3.2 Les enfants concernés par les soins palliatifs

Le nombre d'enfants nécessitant des SP est en augmentation. Cependant, il n'est pas évident de déterminer précisément la proportion d'enfants ayant recours aux SP (21). Malgré cette difficulté, certaines études tentent de donner des estimations. Le Programme de développement des SP 2008-2012 révèle qu'une proportion d'environ 2000 à 2500 enfants décédés de moins de 18 ans auraient recours à des SP en France (21). De plus, au Royaume-

Uni, le Collège Royal de Pédiatrie et de Santé de l'Enfant (CRPSE) estime à 1 pour 10 000, le pourcentage de décès par an survenus chez des enfants souffrant de pathologies létales (22).

Parmi les pathologies, nous retrouvons les cancers qui représentent 30 %. Les 70 % restant correspondent à des pathologies variées telles que les maladies neurodégénératives, métaboliques et génétiques (23).

En 1997, le CRPSE a déterminé quatre groupes d'enfants pouvant nécessiter des SP (24). Quelques années plus tard, une commission de travail québécoise vient compléter ces derniers par deux autres groupes (Tab. I) :

Tableau I : Groupe de population en SPP (19)

Groupe 1	Un traitement curatif est toujours possible. Le traitement palliatif peut tout de même s'avérer être nécessaire à certains moments, lorsque le traitement curatif n'est plus suffisant ou n'agit plus sur l'enfant.
Groupe 2	Enfants atteints d'une pathologie entraînant une mort prématurée. Le but des SP est de prolonger au maximum leur espérance de vie et de rendre leur vie la plus « normale » possible.
Groupe 3	Enfants atteints d'une pathologie sans espoir de guérison. Les traitements palliatifs sont les uniques traitements envisageables pour ces enfants.
Groupe 4	Enfants atteints de troubles neurologiques sévères augmentant leur vulnérabilité et les risques de complications.
Groupe 5	Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.
Groupe 6	Ce groupe, à l'inverse des précédents, ne concerne pas l'enfant mais les membres de la famille. Il s'agit ainsi d'un suivi de deuil pour les familles.

Comme nous l'indique le groupe 6, la famille a une place à part entière dans les SPP. Cette notion fait partie des spécificités de la PEC d'un enfant en SP.

1.3.3 Les spécificités de la pédiatrie dans le cadre des soins palliatifs

Les SPP sont beaucoup calqués sur le modèle de l'adulte. Cependant, un enfant ne peut pas être considéré comme un « *adulte miniature* » (23). C'est pourquoi, certaines particularités sont importantes à mentionner.

Tout d'abord, ce qui distingue la PEC d'un enfant avec celle d'un adulte en SP est la relation tripartite entre l'enfant, le thérapeute et la famille. En effet, que ce soit dans la définition même des SPP ou dans les recommandations (comme celles du groupe IMPaCCT), la notion de famille apparaît au même titre que le patient. La relation existante entre le professionnel de santé et les parents de l'enfant pourrait même conditionner celle entre ce dernier et le thérapeute (25). Les parents, tout comme les enfants, ont besoin d'être rassurés, informés et peuvent même participer aux soins de leurs enfants, notamment dans un contexte d'HAD (26).

Les pathologies rencontrées dans le cadre des SPP sont souvent rares et héréditaires, et sont des pathologies pour lesquelles la durée de vie peut être imprévisible (27).

La représentation de la mort est différente chez l'enfant en fonction de son âge et de son développement psycho-affectif (23). Depuis tout petit, l'enfant est confronté à la mort, notamment par la diffusion de grands classiques tels que ceux de l'univers de Walt Disney (28). Cependant, ce n'est que vers l'âge de 10 ans que le concept de la mort est réellement intégré chez l'enfant. Avant cela, l'enfant passe par des stades où la mort est plutôt perçue comme la peur d'être abandonné, d'être séparé de sa famille et est souvent considérée comme quelque chose de réversible, tel qu'un sommeil (23).

De plus, malgré les soins, l'enfant doit maintenir le plus possible une vie « ordinaire », de par un environnement adapté, par ses loisirs et par l'école. En effet, même si sa réalisation peut s'avérer complexe, « *le maintien du parcours scolaire permet un accompagnement rassurant et la continuité du lien social.* » (29). Un arrêté du 2 avril 2009 mentionne notamment que tout établissement de santé pouvant accueillir un enfant, dont l'HAD, doit passer un accord avec l'Inspection Académique afin de se donner les moyens pour organiser un projet de scolarisation lorsque l'occasion se présente (27).

Enfin, la mesure 4 du Programme Ministériel de Développement des Soins Palliatifs 2008-2012 a permis la création d'Équipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs

Pédiatriques (ERRSPP) dans chaque région de France, ce qui correspond à une véritable avancée (21). Il s'agit d'équipes multidisciplinaires, composées le plus souvent d'infirmier(e)s, considéré(e)s « *comme les piliers de ces équipes* », de pédiatres et de psychologues (4). Cinq principales missions leur sont confiées : sensibiliser les équipes pédiatriques à la PEC palliative et à la spécificité de la PEC pédiatrique, soutenir l'entourage de l'enfant, favoriser la recherche clinique et contribuer à la formation des professionnels de santé. De manière générale, elles ont été créées afin d'accompagner au mieux toute personne (un(e) professionnel(le) de santé, un(e) bénévole, un membre de la famille) confrontée à une situation de SPP (30). Ces équipes, comme « La Marelle » qui est l'Equipe Ressource Lorraine de Soins Palliatifs Pédiatriques, peuvent intervenir en milieu hospitalier, dans des établissements médico-sociaux et sanitaires, mais aussi à domicile dans le cas d'HAD (4).

1.3.4 Les différentes structures accueillant les enfants en soins palliatifs

Contrairement aux adultes, il n'existe pas d'établissements réservés aux SP pour les enfants (30). Ceci s'explique en partie par la volonté de garder ces enfants dans les structures les ayant suivis tout au long de leur parcours de soins. Certaines unités de soins palliatifs adultes acceptent d'accueillir certains enfants ou adolescents, mais elles sont rares (24). En fonction de l'état de l'enfant, de ses possibilités, de son choix et celui de sa famille, plusieurs structures peuvent accueillir ces enfants. Il s'agit notamment de l'hôpital, des SMS ou encore du domicile dans le cas de l'HAD (31).

La démarche palliative a pour objectif premier d'assurer une qualité de vie optimale pour l'enfant, mais aussi pour ses parents, et la PEC à domicile contribuerait considérablement à l'améliorer (27). En effet, il existe de nombreux effets positifs de l'HAD décrits dans la littérature, tels que le ressenti d'un sentiment de sécurité pour l'enfant, lui permettre d'être plus proche de sa famille et de rester dans son confort de vie (22). Il s'agit notamment d'une pratique émergente dans le domaine de la néonatalité, même si le décès à domicile chez les enfants reste un phénomène encore peu représenté (32). Le troisième axe du plan national 2015-2018 est dédié à l'HAD : « *développer les prises en charge en proximité : favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux* » et montre ainsi son importance (33).

Cependant, il est tout de même important de mentionner que même si l'HAD est le choix et le désir de la majorité des enfants et de leur famille, la plupart des PEC d'enfants en SP se réalise à l'hôpital, surtout lorsque le décès est proche. En effet, il est estimé que trois quarts des enfants finissent leur jour à l'hôpital (31).

La diversité des structures susceptibles de recevoir des enfants en SP fait prendre conscience que les MK salariés, mais aussi libéraux, peuvent être amenés à prendre en charge ce type de patients. L'objectif de ce mémoire est donc de comprendre, par le biais d'entretiens semi-directifs auprès de MK, comment ces professionnels de santé s'adaptent à la PEC d'un enfant en SP.

2. MATÉRIEL ET MÉTHODE

2.1 Stratégie de recherche documentaire

Les recherches documentaires ont commencé au mois de février 2019, suite à l'intervention de l'ERRSPP « La Marelle » à l'Institut Lorrain de Formation en Masso-Kinésithérapie (ILFMK) de Nancy, et ont continué jusqu'au mois d'avril 2020. Pour ce faire, différentes bases de données ont été utilisées telles que [PubMed](#), [ScienceDirect](#), [RééDOC](#), [EM-Consult](#), ainsi que [palli@doc](#), qui est une base de données réservée à la fin de vie et aux SP. Des sites internet tels que [Légifrance](#), [Cairn.info](#), le site de l'[OMS](#) et de l'[HAS](#) ont permis également de réaliser une partie des recherches. Enfin, l'utilisation de certains sites internet spécifiques, comme celui de la [Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs \(SFAP\)](#), du [Réseau Francophone des Soins Palliatifs Pédiatriques](#) et du [Centre National de Fin de Vie en Soins Palliatifs \(CNFVSP\)](#) ont été utiles.

Les mots de recherche exploités étaient : « *soins palliatifs* », « *soins palliatifs pédiatriques* », « *fin de vie* », « *kinésithérapie* », « *hospitalisation à domicile* », « *pluridisciplinarité* », « *relation thérapeutique* », « *acharnement thérapeutique* », « *recherche qualitative* » et « *méthodologie qualitative* ». Certains de ces mots ont été traduits en anglais pour effectuer les recherches.

Les références bibliographiques retrouvées sont principalement francophones et anglophones. Pour les articles, la sélection s'est faite tout d'abord grâce à la lecture de leur

titre et de leur résumé, puis, grâce à leur lecture complète. La date a été également un facteur pris en compte afin de choisir les références les plus récentes.

2.2 Méthodologie

2.2.1 Choix de la méthode qualitative

Pour rappel, la question de recherche est de savoir comment les MK s'adaptent à la PEC d'un enfant en situation palliative. L'objectif est donc de s'interroger et de comprendre une pratique clinique, ici celles des MK face aux SPP. L'intérêt des études qualitatives face à ce type de sujet est retrouvé : « *Les recherches qualitatives présentent un intérêt particulier pour les thématiques qui touchent à des questionnements sur les pratiques humaines, expérientielle et leur vécu. [...] Dans les circonstances de médecine palliative, ces éléments prennent une dimension extrêmement importante pour ceux qui y sont exposés.* » (34).

La méthodologie de cette étude suit une démarche inductive, où l'étude aboutit à la création d'hypothèses (35). Ce type d'étude ne suit donc pas un raisonnement hypothéticodéductif, comme c'est le cas pour les études quantitatives, mais ces deux types d'études sont souvent complémentaires (34,35). Pour ce travail, aucune hypothèse de recherche n'a donc été initialement formulée.

Différents moyens permettent de mener à bien une étude qualitative. Le choix s'est porté vers la réalisation d'entretiens semi-directifs. Ils permettent de centrer l'interrogé sur des thèmes prédéfinis tout en le laissant libre de développer et d'orienter ses propos grâce à des questions ouvertes, préparées en amont dans un guide d'entretien. Ce guide permet de cibler les différentes questions, classées par thématiques, ainsi que les objectifs de chacune d'entre elles. Ces éléments différencient l'entretien semi-directif des autres types d'entretiens existants, à savoir l'entretien directif et non directif (36).

Le choix de réaliser ces entretiens n'est pas anodin. En effet, rencontrer, échanger et être au contact direct des professionnels de santé donne « *une dimension humaine à l'activité de recherche* », ce qui paraît fondamental pour un sujet d'étude tel que celui-ci (34).

2.2.2 La population

Sept MK ont participé à l'étude. Il s'agit de MK diplômés, quatre exerçant dans le domaine hospitalier, deux dans le domaine libéral et un en SMS. Le choix de se tourner vers ces trois catégories de MK avait pour but de couvrir au maximum les différents champs de pratique professionnelle. Les caractéristiques de chaque participant, pouvant avoir un intérêt lors de l'interprétation des résultats, sont présentées dans le tableau ci-dessous (Tab. II). Pour garantir l'anonymat des sujets interrogés, un code alphanumérique a été utilisé sous la forme de MK1 à MK7.

Tableau II : Caractéristiques de la population

	Sexe	Age	Lieu et année d'obtention du diplôme de MK	Activité professionnelle	Activité pédiatrique exclusive	Enfant(s)*
MK1	F	37 ans	2018 Pays-Bas	Salariée (hôpital)	Oui (depuis 2018)	Non
MK2	F	31 ans	2011 Nancy	Salariée (hôpital)	Oui (date inconnue)	Non
MK3	F	30 ans	2010 Nancy	Salariée (hôpital)	Oui (depuis 2010)	Oui
MK4	H	28 ans	2014 Rennes	Salarié (hôpital)	Oui (depuis 2018)	Non
MK5	F	49 ans	1993 Lille	Libérale (ancienne salariée)	Oui (depuis 1993)	Oui
MK6	H	44 ans	2001 Paris	Salarié (SMS)	Oui (depuis 2010)	Non
MK7	H	35 ans	2007 Nancy	Libéral	Non	Oui

*informe si les MK interrogés sont parents

Sous les conseils de l'ERRSSP « La Marelle », les MK d'un hôpital et d'une SMS de la région nancéenne ont été une partie de la population cible. De plus, des noms de MK libéraux de la région Grand-Est, avec qui l'ERRSPP a travaillé, ont été communiqués. Une mise en relation a également été possible grâce à certains des MK contactés. Ces différents partages de coordonnées ont permis d'avoir une population de professionnels de santé ayant déjà pris en charge au moins un enfant en situation palliative, critère de sélection indispensable pour un sujet tel que celui-ci.

Dans un premier temps, ces MK ont été contactés par téléphone afin de présenter le contexte de l'étude et, brièvement, le sujet de celle-ci, sans évoquer directement le terme de « soins palliatifs ». En effet, pour ce type d'entretiens, il est possible de ne pas évoquer le sujet de la recherche, notamment lorsque celui-ci peut s'avérer être sensible (37). Le but recherché est d'avoir une meilleure spontanéité de la part du répondant et d'éviter que celui-ci ne se prépare à l'entretien. Suite à cet appel téléphonique, un mail leur a été envoyé, afin de leur faire part du feuillet d'information (ANNEXE I), permettant de décrire davantage le déroulement de l'entretien, et de convenir d'un rendez-vous. Un diagramme de flux, présenté en ANNEXE II, met en évidence la perte de vue de certains MK initialement contactés.

2.2.3 Les entretiens

Un entretien d'essai a été réalisé début novembre 2019 avec un MK hospitalier. Le but était de déterminer le temps imparti pour les entretiens, mais aussi d'apporter les modifications nécessaires au guide afin d'optimiser les futures rencontres avec les professionnels de santé. Interroger un MK salarié, travaillant avec des enfants et ayant déjà suivi des étudiants pour des mémoires, semblait intéressant car celui-ci serait sans doute plus à même d'apporter des remarques bénéfiques sur ce travail. Suite à cet entretien, des modifications sur le guide ont été réalisées (ANNEXE III). En excluant cet entretien test, sept entretiens ont été menés au cours du mois de novembre et de décembre 2019 (Fig. 2).

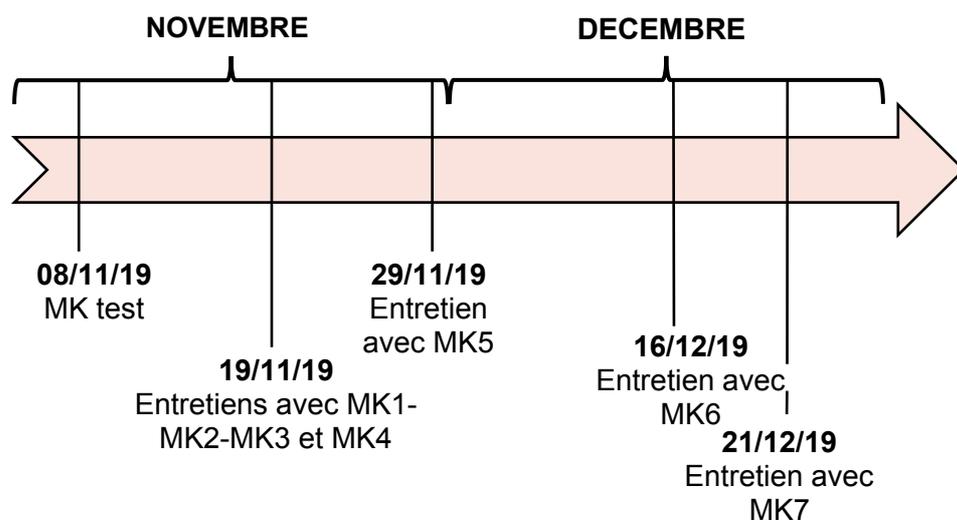


Figure 2 : Chronologie des entretiens

Le nombre d'entretiens optimal pour réaliser une étude qualitative est difficile à déterminer. Même s'il n'est pas réellement possible de parler de saturation sémantique pour un petit échantillon tel que celui-ci, certains critères, au-delà du temps imparti, ont fait arrêter la recherche de MK susceptibles d'intervenir pour l'étude :

- lorsque les derniers entretiens n'apportaient plus d'éléments « nouveaux »,
- lorsque l'échantillon était assez varié, avec un ensemble de critères intéressants pour réaliser l'analyse des résultats (différents champs d'exercices, présence de sujets avec/sans enfants, présence d'hommes et de femmes) (37).

Ces différents entretiens se sont déroulés sur le lieu de travail des sujets interrogés, dans un endroit calme, afin d'éviter toute perturbation extérieure. Avant de commencer chaque entretien, un rappel de l'étude a été fait avec notamment la distribution de la feuille d'information, accompagnée d'un feuillet de consentement éclairé (ANNEXE IV). Un des entretiens a cependant été réalisé par téléphone, ce consentement s'est donc réalisé oralement. Deux smartphones ont été utilisés pour enregistrer ces entretiens, afin d'assurer un éventuel problème technique de l'un d'entre eux. La durée des entretiens était comprise entre 15 et 33 minutes.

Un guide d'entretien a servi d'appui pour mener à bien ces entretiens. Ce sont les différentes recherches et lectures réalisées au cours du mois d'août et de septembre 2019, ainsi que les modifications apportées suite à l'entretien test, qui ont permis d'aboutir à ce guide. Celui-ci est divisé en cinq parties : la présentation des MK, une expérience professionnelle vécue avec un enfant en SP, la place de la kinésithérapie en SPP, les relations interindividuelles, puis une réouverture du sujet aboutissant à la conclusion. Chacun de ces thèmes est accompagné de questions, entre deux et quatre par thème, avec également des questions de relance permettant d'approfondir les dires des interrogés. Deux éléments ont dû être pris en compte lors de la formulation de ces questions : ne pas trop influencer le MK interrogé en sous-entendant un élément de réponse, et choisir stratégiquement ses mots (termes compréhensibles, privilégier le « comment » ou « pourquoi », etc.) (38).

2.2.4 Analyse des données

Il existe différents types d'analyses de données. Pour ce travail, l'analyse thématique qui « *permet de découper chaque entretien par des thèmes identifiés grâce aux lectures préalables des entretiens.* » a été choisie (38). La première étape de cette analyse a consisté en une retranscription intégrale des différents entretiens, suivie d'une lecture attentive de chacun d'entre eux (ANNEXE V). Comme il a été expliqué précédemment, un code alphanumérique a permis de garantir l'anonymat des sujets. Les autres informations personnelles sur ces MK, ou sur les enfants évoqués au cours des entretiens, ont été remplacées par la lettre « X ».

La deuxième étape a été un codage par couleurs au sein de chaque entretien, chaque couleur correspondant à un sous-thème défini (ANNEXE VI). À la vue du grand nombre de sous-thèmes retrouvés (trente-deux), un tableau Excel a été créé. Celui-ci a permis de rassembler les informations données par les MK pour ces différents sous-thèmes, afin de réunir par la suite les idées similaires et de les mettre en commun.

Au final, seize sous-thèmes ont été retenus, interprétés sous forme d'idées, puis rassemblés dans chacun des thèmes initiaux, à savoir ceux du guide d'entretien. Ceci correspond à la dernière étape de l'analyse. Un thème a tout de même été reformulé sous la forme de « *Perception des soins palliatifs pédiatriques par les MK* ».

Le tableau, en ANNEXE VII, présente les différents thèmes et l'évocation des sous-thèmes en fonction des MK interrogés.

2.3 Matériel

Afin de prendre contact avec les différents professionnels de santé, un smartphone a été nécessaire. Ce téléphone, ainsi qu'un deuxième, tous les deux dotés de l'application « dictaphone » ont été utiles pour l'enregistrement des entretiens. Pour la retranscription et l'analyse des résultats, un ordinateur avec les logiciels Microsoft Word® et Excel® a été utilisé.

3. RÉSULTATS

3.1 La perception des soins palliatifs pédiatriques par les masseurs-kinésithérapeutes

3.1.1 Les soins palliatifs pédiatriques : un accompagnement

La notion d'accompagnement en SPP est évoquée par l'ensemble des MK. MK1 et MK2 définissent les SPP comme étant un accompagnement pour l'enfant, au même titre que pour les parents. Pour MK4, il s'agit d'un accompagnement « pluridisciplinaire ». Pour MK3 et MK7, accompagner fait partie des rôles du MK prenant en charge un enfant en SP :

« *Le côté positif de la kiné c'est d'avoir un accompagnement et d'avoir toujours quelqu'un auprès de l'enfant.* » (MK7)

« *(...) on essaie d'accompagner le plus possible (...)* » (MK3)

D'après cinq des professionnels interrogés, cet accompagnement doit se faire dans la durée, avec notamment l'idée qu'un enfant en SP n'est pas forcément un enfant en phase terminale :

« *Je vois les soins palliatifs dans la durée.* » (MK1)

« *(...) les soins palliatifs c'est pas que les dernières semaines, c'est vraiment quelque chose qui doit se faire sur la durée.* » (MK2)

« *Après, palliatif, ça peut être très en amont de la phase finale.* » (MK4)

« *(...) et puis on l'a accompagné jusqu'à la fin.* » (MK5)

« *Et ensuite, on s'est rendu compte que dans les SP il y a l'accompagnement de vie, mais qui peut durer longtemps (...)* » (MK6)

3.1.2 La place de la mort

Comme il a été évoqué dans le paragraphe précédent, les MK estiment que prendre en charge un enfant en SP ne signifie pas forcément prendre en charge un enfant mourant. Cependant, les termes de « fin de vie » et de « phase terminale » apparaissent dans les entretiens, comme pour MK2, qui parle d' « enfants en fin de vie » à quatre reprises.

Concernant la mort à proprement parler, MK1 et MK6 sont les seuls MK interrogés abordant un peu plus en détails cette notion. MK1 explique qu'une des particularités à prendre en charge un enfant en SP repose sur le rapport à la mort qui est « *un peu différent avec les enfants donc là c'est un contexte heu, on ne peut pas raisonner avec les enfants dans un contexte pur et dur* ». De plus, il est important pour elle de ne « *pas avoir de préjugés sur la mort* » et d'éviter de se dire que « *ça va être horrible, et du coup ne pas vouloir entrer dans une chambre parce qu'on sait que le patient qu'on va soigner est mourant (...)* ».

MK6 évoque les décisions prises au sein de son équipe, lorsqu'un patient décède :
 « (...) *nous on a un protocole entre nous on va dire des décisions entre nous, qui ont déjà été discutées du fait de savoir justement quand un enfant malheureusement décède, il y a des gens qui veulent le savoir et d'autres ne veulent pas le savoir (...)* »

3.1.3 L'entrée en soins palliatifs

Certains des MK interrogés évoquent l'importance de mettre en place les SP le plus tôt possible chez l'enfant :

« (...) *je trouve qu'on les appelle un peu tard.* » (MK2)
 « *Un jeune à qui on dépiste une maladie neuromusculaire, quelque part le palliatif on sait qu'il va arriver tôt ou tard et faudra le mettre en place le plus tôt possible (...)* » (MK4)
 « (...) *c'est justement la difficulté de ne pas le placer assez tôt dans les soins palliatifs et on rencontre des difficultés soit au niveau du service, soit au niveau de l'organisation.* » (MK6)

MK6 ajoute, concernant la mise en place des SP chez l'enfant dont il évoque la situation, que « *justement ça a été trop long* ».

MK5 fait comprendre que les SP ne sont pas assez mis en place, alors qu'ils devraient l'être pour le bien de l'enfant :

« *Alors très peu finalement, très peu, c'est très étonnant, je m'interroge souvent sur le fait que certains enfants n'aient pas de soins palliatifs à leur chevet.* »
 « *On en a une autre aussi qui n'est pas en soins palliatifs et je ne comprends pas pourquoi parce qu'elle devrait y être.* »

3.1.4 La continuité des soins

Une notion relevée à plusieurs reprises est celle de la continuité des soins en SP, avec trois des sept MK interrogés qui en font explicitement référence :

« (...) on ne peut pas leur dire bon ben on arrête là on n'a plus rien à vous proposer fin...
c'est impossible (...) » (MK2)

« C'est pas parce que l'enfant est en soins palliatifs qu'on arrête tous les soins ! » (MK3)

« Il faut pas penser que parce qu'on est en soins palliatifs, les soins de kiné ne servent à rien. » (MK6)

Cette continuité des soins est marquée tout de même par une évolution dans la PEC kinésithérapique :

« (...) c'était surtout de la kiné motrice, après les choses se sont compliquées quand elle avait besoin de kiné respiratoire. » (MK2)

« Je l'ai suivi pendant plusieurs mois heu, pour le redynamiser un petit peu etc., et puis je l'ai suivi sur la fin en soins palliatifs en kiné respi, en mobilisation de confort (...) » (MK3)

« La prise en charge a beaucoup évolué au fil du temps (...) » (MK5)

« (...) il y a des stades dans les SP et en fonction de ces stades là notre approche est un petit peu différente. » (MK6)

« Ah ben, quand son état a empiré effectivement les soins ont évolué, on s'est tourné plus que vers du confort, de la mobilisation, des entretiens donc moins de travail fonctionnel. »

(MK7)

3.2 L'expérience vécue avec un enfant en soins palliatifs

3.2.1 La diversité des patients

Différentes pathologies (Fig. 3) et différents symptômes (Fig. 4) d'enfants en SP sont décrits par les MK :

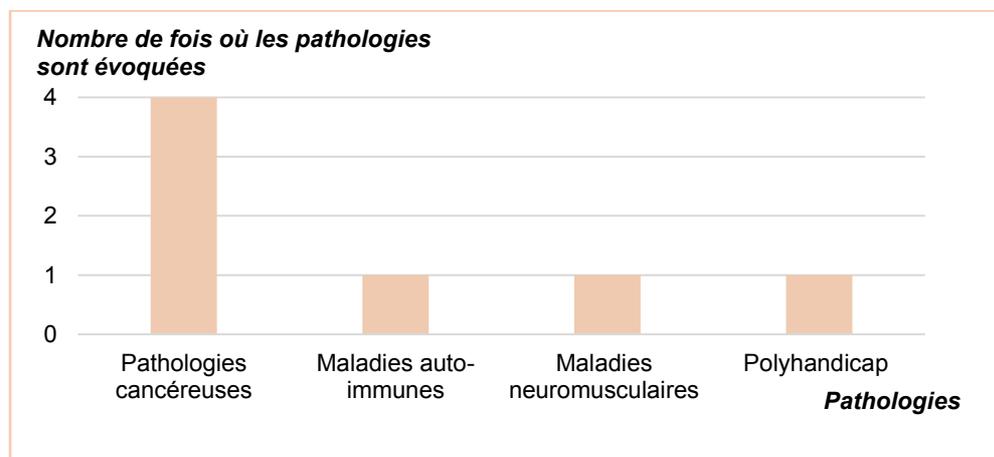


Figure 3 : Pathologies chez l'enfant en SP

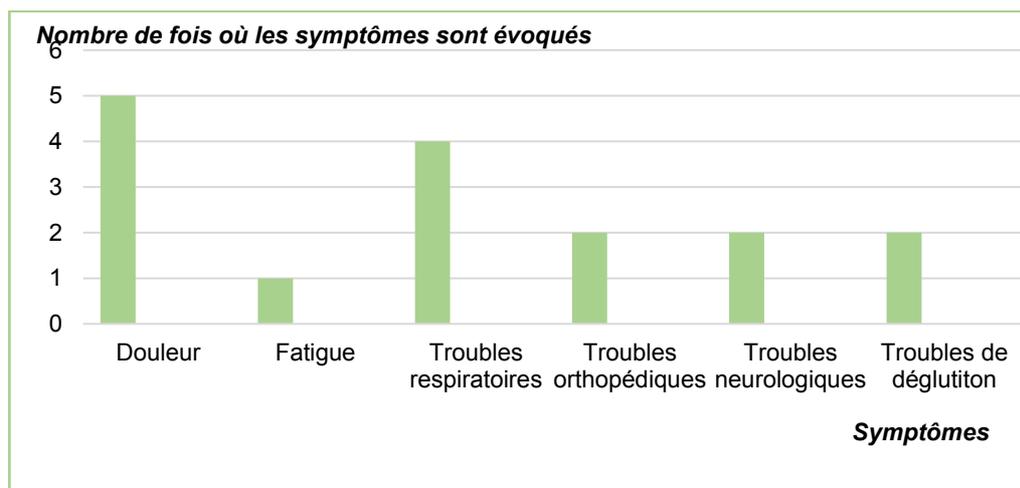


Figure 4 : Symptômes chez l'enfant en SP

L'âge des enfants évoqués au cours des entretiens est également très varié. En effet, les enfants ont, ou avaient pour ceux qui sont décédés, entre 4 ans et 18 ans.

3.2.2 La singularité dans le vécu des prises en charge

Suite à la question concernant une situation vécue avec un enfant en SP, différents types de réactions se sont manifestés. En effet, pour certains MK (MK3, MK5 et MK7), il est assez évident de parler d'un enfant en particulier en donnant une réponse très spontanée. Pour d'autres (MK1 et MK2), un temps de réflexion entre 10 et 16 secondes est nécessaire pour évoquer un cas précis. La réponse de MK2 est notamment accompagnée d'une certaine émotion (gorge nouée et yeux humides) lors de l'évocation de la patiente. MK4 estime que *« c'est plutôt plusieurs expériences, mais il n'y en a pas une particulière qui s'imposerait aux autres (...) »*.

De plus, bien que MK6 évoque un cas, celui-ci parle essentiellement de situations d'enfants en SP de manière générale et s'attarde très peu sur ce cas initial. Pour ce MK, la situation choisie est l'une de ses premières situations vécues en SPP, qui aurait notamment permis d'améliorer la PEC des situations suivantes. Pour MK2, MK3, MK5 et MK7, le choix de parler de ces enfants repose sur l'attachement particulier vécu avec eux et/ou leur famille.

3.2.3 La difficulté de distinguer la vie privée et la vie professionnelle

Sur les sept MK interrogés, quatre d'entre eux expriment l'importance, mais aussi la difficulté, à distinguer la vie professionnelle de la vie privée, lorsqu'un enfant en SP est pris en charge :

« (...) soit on sent qu'on peut, soit qu'on ne peut pas parce que sinon, c'est aussi ramener du mal être à la maison. » (MK1)

« Il faut aussi savoir couper quand on rentre du travail, couper un peu avec le travail mais c'est dur hein. » (MK3)

« On ne doit pas ramener sa propre histoire chez les gens, et on ne doit pas amener sa propre peine et laisser ça à l'extérieur ! » (MK5)

« (...) c'est difficile de garder le côté thérapeute d'un côté et famille de l'autre. » (MK7)

MK4 explique ne pas rencontrer personnellement de difficultés à ce sujet : « *Moi, quand je suis avec eux je ne pense pas au boulot et quand je suis au boulot je ne pense pas à l'extérieur du tout !* ». À l'inverse, MK5 évoque par elle-même que ce n'est pas évident « *surtout quand on est maman soi-même* » et que c'est plus « *difficile surtout quand il s'agit d'enfants de l'âge de nos propres enfants (...) quand c'est l'âge de nos enfants on ramène un peu les angoisses à la maison.* ». L'âge des enfants aurait également un lien d'après MK4 qui pense que « *quand on a des enfants du même âge, on peut faire très rapidement des transferts !* ». Pour MK3 et MK7, tous les deux parents, avoir des enfants les aide à comprendre davantage la famille de l'enfant et à se mettre plus facilement à leur place. Les trois autres MK n'ayant pas d'enfant pensent que leur vision des choses serait modifiée s'ils étaient parents.

3.2.4 Une charge émotionnelle accrue

Vivre une expérience professionnelle avec un enfant en SP peut s'avérer être compliqué pour certains MK. En effet, pour MK2 et MK5, les expériences évoquées ont été vécues assez difficilement, ce qui a entraîné des conséquences par la suite :

« *Ben là c'est arrivé une fois parce que c'était très dur derrière, fin... pendant un long moment ça a été très dur après.* » (MK2)

« *C'est une prise en charge qui n'est pas facile, à la suite de ce décès j'ai refusé de prendre des enfants dans cette situation un petit moment en fait.* » (MK5)

De plus, MK1 émet l'idée qu' « *il faut se respecter, si c'est quelque chose qu'on ne peut pas faire parce qu'on n'a pas les capacités émotionnelles, ben il faut pas le faire.* »

Au cours des entretiens, la question « *comment parvenir à gérer la charge émotionnelle ?* » est posée. Trois des MK répondent qu'ils ne savent pas comment la gérer et MK3 répond spontanément : « *Ah ça c'est une bonne question !* ».

Enfin, deux des MK font comprendre que tout le monde a le droit d'être submergé par ses émotions :

« *Ça m'est arrivé comme tout le monde de pleurer en rentrant dans ma voiture ou chez moi (...)* on est humain. » (MK3)

« (...) et on a le droit d'être triste aussi hein ! » (MK5)

3.3 La kinésithérapie en soins palliatifs pédiatriques

3.3.1 La place de la kinésithérapie pour l'enfant et la famille

La place du MK au sein des SPP est définie pour deux des sujets interrogés comme étant « *centrale* », « *prépondérante* » et MK1 exprime qu'elle « *pense qu'on a toute notre place pour apporter un soulagement à l'enfant et aussi à la famille.* ». En effet, la famille, et surtout les parents des enfants, est un sujet évoqué pour la plupart des MK avant même qu'une question à ce sujet ne leur ait été posée. Ainsi, il est considéré pour certains que le MK va apporter un soutien à l'enfant mais aussi à sa famille :

« *Chaque enfant est différent, mais effets positifs je pense que c'est aussi bien pour l'enfant et pour les parents.* » (MK2)

« *Les séances s'adressent presque autant à la famille qu'à l'enfant (...)* » (MK4)

« *(...) Décharger les parents, parce que comme je vous dis, les parents étaient toujours présents 24 sur 24 avec le petit donc ça permet pendant qu'on est là que les parents puissent s'occuper du reste de la maison, du petit frère.* » (MK7)

Concernant ce que le MK peut apporter à l'enfant, les effets sont du « *confort* » et du « *bien être* » d'après MK1, MK2, MK3 et MK7. Pour MK4 et MK5, le MK permet à l'enfant de garder le plus longtemps possible une certaine « *autonomie* ». En dehors de ces notions, le simple fait d'être là pour l'enfant et lui « *montrer qu'on est présent* » paraît important pour MK4.

Enfin, le MK peut également avoir un rôle de confident, comme l'explique MK3 :

« *(...) il nous confie des choses qu'il ne dirait pas forcément. Je pense à un jeune voilà qui est décédé à 18 ans et qui parlait de choses, de choses dont on n'avait jamais entendu parler auparavant en séances, qu'il ne disait pas forcément à ses parents (...) ou parfois ils posent aussi des questions qu'ils n'oseraient peut-être pas poser aux médecins.* »

3.3.2 Les techniques kinésithérapiques utilisées

Les techniques mises en place par les MK lors d'une PEC avec un enfant en SP sont les mobilisations de confort et les techniques à visée respiratoire, qui ressortent majoritairement en étant évoquées par six des MK. Ces dernières sont suivies par l'installation de l'enfant, évoquée par quatre des MK. Enfin, l'entretien musculaire, le massage et le travail fonctionnel, évoqués tous par trois des MK (Fig. 5).

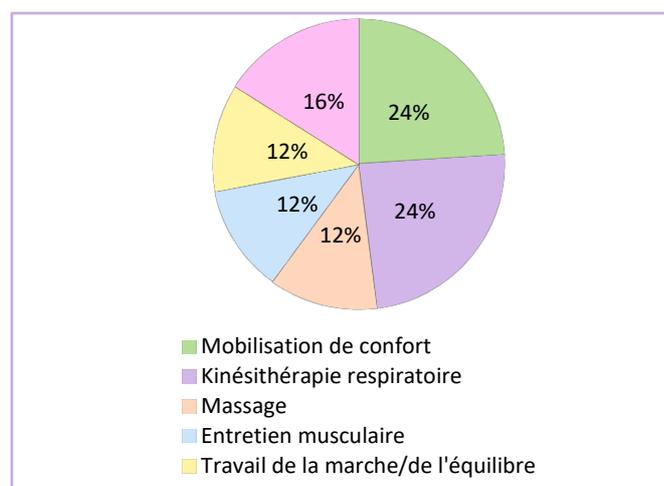


Figure 5 : Les techniques kinésithérapiques utilisées en soins palliatifs pédiatriques

Certains des MK sont d'accord sur le fait que la kinésithérapie respiratoire (KR) peut avoir un effet négatif sur l'enfant :

« C'était vraiment très difficile parce que de la voir faire de la kiné respi en fin de vie c'est très compliqué, on sait bien que c'est pas agréable pour elle (...) quand les sécrétions remontaient elle paniquait, c'était vraiment des grosses crises de panique, elle arrachait les cheveux de sa mère. » (MK2)

« Par exemple la kiné respiratoire où clairement on ne pourra jamais agir (...) voilà quoi le patient ne peut pas ressentir un bénéfice (...) la kiné respiratoire me paraît souvent invasive (...) » (MK3)

De plus, MK1 reconnaît que la KR n'est pas « *toujours agréable* » et MK6 se demande, quant aux actes respiratoires, où se trouve « *la limite des soins* ».

3.3.3 Les modalités de mise en œuvre des séances

L'état de l'enfant, aussi bien physique que psychologique, oblige le MK à s'adapter à lui. D'après MK1, « *il faut gérer le timing dans lequel on passe (...). On peut revenir 5 fois dans la même journée pour le même enfant parce que c'est jamais le bon moment.* ». MK3 évoque quelque chose de similaire en expliquant qu'il « *faut savoir passer 3-4 fois pour arriver au bon moment où là il sera vraiment disponible et prêt à recevoir le soin.* » MK5 et MK6 mettent en évidence tous les deux le fait que les séances de kinésithérapie avec ces enfants sont plus fréquentes et plus longues que pour d'autres :

« (...) *on lui accordait beaucoup plus de temps qu'un autre enfant (...). C'était tous les jours, c'était des séances quotidiennes voir pluriquotidiennes.* » (MK5)

« (...), *si tu veux on pouvait être monopolisé toutes les heures voire les demi-heures.* » (MK6)

Une idée commune révélée par trois des MK est le fait de savoir jauger lorsqu'il est bon ou pas de réaliser une séance en fonction de l'état de l'enfant :

« *Si l'enfant refuse on n'insiste pas (...)* » (MK1)

« *Si l'enfant n'est pas disposé, si on n'est pas dans un bon moment, si la famille... fin s'il y a quoi que ce soit on n'insiste pas (...)* » (MK4)

« (...) *c'est justement notre rôle de savoir quand on fait et quand on ne fait pas !* » (MK5)

Même si les enfants en SP sont « *baignés très vite dans un monde d'adultes* » d'après MK5, utiliser le jeu pour les séances peut permettre à l'enfant de faire une activité qu'il aime et dont il est encore capable : « *Il y a une petite fille par exemple, qui aimait encore coller des gommettes alors qu'elle ne pouvait plus rien faire.* » (MK1). Cela permet à l'enfant de penser, le temps d'un instant, à autre chose que sa maladie, même si cela n'est pas toujours évident lorsqu'il s'agit d'adolescents : « *Je dois dire que dans les séances on arrive facilement à les faire penser à autre chose, par le jeu, détourner leur attention, après ça m'est pas arrivé mais chez des plus grands qui sont beaucoup plus conscients, ils se rendent peut-être beaucoup plus compte de ce qui leur arrive.* » (MK4).

3.3.4 Le savoir-être et l'expérience

Une des questions posées au cours des entretiens repose sur les compétences nécessaires pour mener à bien la PEC d'un enfant en SP. Bien que le savoir-faire représente une part importante de la profession des MK, l'ensemble des MK met en évidence l'importance du savoir-être :

« Avant même d'être un bon kiné, il faut savoir être humain, être humain, comprendre ce qu'ils vivent (...) il y a beaucoup, c'est beaucoup sur le contact et le savoir être, qui est particulier dans ce type de PEC. » (MK4)

« (...) je pense que ce n'est pas que des compétences techniques, mais surtout des compétences relationnelles et humaines. » (MK7)

De plus, différents termes relatifs au savoir-être et aux compétences relationnelles ressortent. Parmi eux, nous retrouvons « *l'empathie* », « *la patience* », avoir un « *bon sens de l'adaptation* » et le fait d' « *être à l'écoute* » et de « *bien communiquer* ». La communication apparaît plus d'une fois au sein des différents entretiens, et « *a un rôle fou* » d'après MK1. Les notions de générosité et de courage vis-à-vis de l'enfant et de sa famille ressortent également.

L'expérience et le vécu auraient, d'après la plupart des MK interrogés, un rôle majeur pour savoir comment agir face à un enfant en situation palliative. Cependant, en fonction des MK, cette expérience contribuerait à améliorer sa PEC sur différents niveaux. En effet, pour MK2, cela permettrait de savoir gérer l'aspect affectif et émotionnel : « *Je pense qu'il faut le vivre une fois pour savoir un peu ce que c'est* » et estime que pour savoir prendre en charge un enfant en SP, il faut déjà « *avoir de l'expérience avec des enfants (...) faut vraiment être à l'aise avec des enfants déjà qui vont bien avant d'arriver devant un enfant en fin de vie parce que ça peut être difficile.* ». MK5 a ressenti une évolution dans ses différentes PEC car d'après elle « *on s'améliore au cours des expériences qu'on vit* ». Concernant MK4, chaque MK peut vivre la PEC d'un enfant en SP de manières différentes et cela dépend énormément de ses expériences passées. D'après MK7, les instituts de kinésithérapie ne nous permettent pas de nous apprendre comment prendre en charge un enfant en SPP. Une fois de plus, c'est le vécu qui le ferait : « *Il n'y a pas de formation pour ça donc ça s'apprend sur le tas (...) Je ne suis pas persuadé qu'on puisse l'apprendre à l'école en institut par exemple, ça peut à mon sens n'être que du terrain et du vécu, (...) ça ne s'apprend pas c'est uniquement du vécu !* ».

Enfin, pour MK6, décrire des compétences requises pour prendre en charge un enfant en SP paraît pour lui « *difficile parce qu'on parle d'expériences* » et ajoute, à l'inverse des autres MK : « *c'est un peu compliqué de dire qu'il faudrait de l'expérience pour vivre ces situations, je pense que c'est bien s'il y en a, mais tout le monde peut être confronté à ça.* ».

3.4 Les relations interindividuelles en soins palliatifs pédiatriques

3.4.1 Une relation soignant-soigné particulière

Bien que les réponses données suite à la question sur la relation soignant-soigné entretenue en SPP diffèrent en fonction des MK, l'idée générale qui en ressort correspond à la particularité de cette relation, comme le dit tel quel MK7 : « *ben c'est une relation totalement particulière !* ». D'après MK3 et MK7, une des spécificités des SPP repose justement sur cette relation entretenue : « *c'est un domaine hyper intéressant avec des relations qu'on n'établirait nulle part ailleurs et il ne faut pas forcément en avoir peur, c'est aussi des moments très forts, vraiment très forts.* » (MK3). Elle ajoute qu'il s'agit d'une relation « *plus forte, plus intime* » basée sur la confiance et le respect, comme l'exprime également MK5. Le fait que MK3 soit allée à l'enterrement de l'un des enfants, prouve également l'intensité des relations.

De plus, l'exemple évoqué par MK2 fait comprendre qu'il est important de ne pas trop s'attacher ni prendre trop à cœur la situation de l'enfant, afin d'éviter de créer une relation trop forte avec celui-ci : « *des fois ça accroche très fort avec certains enfants et heu on oublie un peu de se protéger on va dire (...) parce que j'ai oublié de me protéger et que du coup j'étais beaucoup trop impliquée et beaucoup trop investie en fait.* ».

Enfin, MK4 explique à ce sujet qu'il faut savoir faire la part des choses, et que les MK ne sont « *pas là pour être copains avec l'enfant* ».

3.4.2 Rôle et place de la famille de l'enfant

« *En pédiatrie, de façon générale, c'est une relation à 3 : le soignant, les parents et les enfants, peu importe palliatif ou pas palliatif* », comme le dit MK1. Elle explique que, d'après elle, il existe trois types de parents : les parents accompagnants, les parents dans une grande tristesse et les parents dans le déni. En fonction du type de parents, les effets seront différents,

aussi bien sur l'enfant que sur le MK. La place de la famille demeure ainsi « *hyper importante* » (MK6). D'après MK2 et MK3, il s'agit surtout, en tant que MK, de trouver sa place au sein de la famille, ce qui n'est pas évident face à une famille confrontée à la maladie grave et au décès prévisible de leur enfant :

« *Heu souvent, c'est plutôt quelle place la famille nous laisse !* » (MK3)

« (...) *c'est quand même pas évident quand on a affaire à des familles parce que faut faire attention à tout ce qui est dit et on a du mal à se placer avec les familles, parce qu'on se dit "ohlala quelle souffrance ils doivent ressentir" !* » (MK2)

De plus, la relation thérapeute-famille peut s'avérer, tout comme la relation thérapeute-enfant, être particulière. En effet, suite à la prise en charge de l'enfant présenté, MK5 et MK7 expliquent que les parents sont devenus des amis, qu'ils côtoient encore aujourd'hui, bien que le petit soit décédé il y a plusieurs années : « (...) *une relation très forte avec les parents qui s'est installée au cours du temps, on se voyait les samedis, les dimanches on se voyait tout le temps donc c'est une forme d'amitié !* » (MK7).

Enfin, MK3 donne l'exemple d'une maman ayant créé une association suite au décès de son enfant, afin de « *soulever des fonds et interpeller un peu sur les SP, les maladies graves et ce genre de choses.* » (MK3).

3.4.3 Le partage et la communication entre les professionnels de santé

Pour l'ensemble des MK participants à l'étude, la pluridisciplinarité a une place très importante dans la prise en charge d'un enfant en SP. Elle est définie comme quelque chose de « *tout indiqué* » (MK2), de « *primordial* » (MK4), d'« *obligatoire* » (MK5), et est perçue comme étant « *essentielle, et personne ne pourra dire le contraire !* » d'après MK7. MK6 considère même que travailler en SPP relève d'un réel « *travail d'équipe* ». Pour qu'une pluridisciplinarité soit optimale, il faut d'après les interrogés, « *échanger* », « *communiquer* », « *discuter* » et se « *rapprocher* » des différents professionnels de santé qui gravitent autour des enfants.

MK1 et MK3 donnent un exemple similaire de communication interprofessionnelle : « *Avant d'entrer dans une chambre d'enfant, je passe toujours soit pour voir une infirmière soit aide soignante pour leur demander comment va l'enfant (...)* » et « (...) *avec les infirmières en*

général on debrief' avant et après la séance ou l'aide-soignant pour savoir comment ça s'est passé. ».

Ce partage entre professionnels de santé aurait comme effet de permettre aux différents acteurs d'avoir des objectifs communs, d'être sur une même « *ligne de conduite* » (MK6) pour assurer la PEC la plus optimale possible de l'enfant. Un autre effet exprimé par MK2 est le fait de se « *décharger un peu* » d'un point de vue émotionnel. Cette citation de MK7 « *être le plus aidant possible avec les aidants pour donner un maximum de confort à ces patients* » illustre bien ces deux effets décrits. Bien que cette notion de pluridisciplinarité paraisse essentielle pour l'ensemble des MK, seul MK6 évoque sa participation à des réunions pluridisciplinaires organisées pour discuter de la situation des patients en SP. Les infirmier(e)s, les aide-soignant(e)s, les médecin(s) sont cités majoritairement et à plusieurs reprises au cours des entretiens. Les ergothérapeutes, les psychologues et les prestataires (qui fournissent l'appareillage) ne sont quant à eux cités qu'une fois.

Concernant la pluridisciplinarité, MK5 explique également qu'« *en libéral, même si on fait partie d'une équipe, quand on est avec l'enfant, on est seul (...) alors qu'à l'hôpital on a toujours quelqu'un au-dessus de nous !* ».

Enfin, l'entraide entre MK paraît, au même titre que la pluridisciplinarité, très importante pour pouvoir faire face à une situation telle que la PEC d'un enfant en SP :

« C'est important d'en parler avec les collègues, les collègues kiné parce que souvent on vit à peu près les mêmes choses ! » (MK3)

« (...) quand on commence à voir qu'il y a trop d'accroche ... on essaie de, on s'entend plutôt bien dans l'équipe donc on essaie de tourner plus souvent. » (MK2)

« (...), j'ai un cabinet, un ami pas très loin de nous avec un kiné qui s'implique particulièrement dans ce genre de situation, parce que c'est pas facile à gérer pour un seul cabinet. » (MK5)

« Ne pas y aller tout seul, je pense qu'il faut s'entourer de collègues, essayer de se mettre en relation avec un maximum de gens, de pouvoir échanger autour de la situation du patient (...) » (MK5)

3.4.4 Une ressource spécifique : « La Marelle »

Sur les sept entretiens réalisés, quatre MK évoquent par eux même l'ERRSPP « La Marelle ». À ce sujet, les points de vue de chacun sont assez différents. En effet, MK1 explique qu'elle souhaiterait davantage être au contact de cette ERRSPP : « *il y a les instituts comme La Marelle qui accompagnent sur les fins de vie etc., moi j'aimerais à ce qu'on soit plus amenés à les rencontrer pour nous donner des outils pour gérer nous aussi nos ressentis.* » À l'inverse, MK6 nous apprend que « La Marelle » et la SMS travaillent beaucoup ensemble lorsqu'un enfant en SP est pris en charge. Pour MK3, avoir cette ERRSPP est vue comme une « *chance* » pour pouvoir savoir « *à qui s'adresser quand un enfant est en soins palliatifs.* ». Grâce à MK5, nous comprenons que les MK libéraux peuvent aussi être amenés à travailler avec cette équipe à domicile : « *on travaillait vraiment en collaboration surtout avec l'équipe de soins palliatifs.* »

4. DISCUSSION

4.1 Analyse interprétative des entretiens

4.1.1 Caractéristiques de la population

Les résultats indiquent que les PEC d'enfants en SPP ont été vécues différemment en fonction des professionnels de santé interrogés. Suite à cela, deux interprétations peuvent être faites. Nous pouvons remarquer que MK4 et MK6 semblent parvenir à se détacher assez facilement des situations rencontrées. En effet, ce sont les deux seuls MK qui ne s'attardent pas sur un enfant en particulier. Comme l'indique l'ANNEXE VII, ils n'évoquent ni la difficulté à distinguer la vie privée de la vie professionnelle, ni à gérer leurs émotions pour ce type de PEC. MK4 travaillant dans le domaine de la pédiatrie depuis seulement un an, nous aurions pu imaginer que celui-ci aurait à l'inverse, certaines difficultés à prendre du recul face à ce genre de situations. Ces MK étant tous les deux des hommes, nous pouvons nous demander si le genre peut influencer sur la capacité à prendre du recul sur ce type de PEC.

Un troisième homme a été interrogé pour cette étude, il s'agit de MK7. Cependant, celui-ci paraît beaucoup plus touché par son expérience évoquée avec l'un de ses jeunes patients. Nous retrouvons de nombreux points communs entre MK7, MK3 et MK5. En effet,

tous les trois évoquent rapidement l'attachement particulier né avec les enfants et leur famille et, à l'inverse de MK4 et MK6, ils expliquent qu'il n'est pas évident de gérer la barrière relationnelle thérapeutes-enfants. Ces MK, pour lesquels de nombreuses similitudes dans le vécu des situations sont apparues au cours l'étude, sont en fait les seuls parents interrogés. Le fait d'avoir des enfants pourrait donc être perçu comme une difficulté supplémentaire pour prendre en charge un enfant en SP, et pourrait notamment contribuer à augmenter le risque de transferts. Le domaine de la néonatalogie serait également source d'une plus lourde charge émotionnelle lorsque les praticiens, prenant en charge un nouveau-né en situation palliative, sont parents, ou futurs parents (39). Cependant, cette difficulté à être à la fois parents et soignants en SPP, peut être compensée par un avantage : celui de pouvoir plus facilement se mettre à la place des familles, et d'ainsi savoir écouter et communiquer davantage avec elles. L'empathie et la compassion seront d'autant plus appréciées par les parents des enfants malades, qui pensent que ces deux émotions devraient être encrées dans le cœur même d'une PEC (40).

Des éléments concernant le champ d'exercice des MK interrogés peuvent être également discutés. Nous avons pu voir dans les résultats, qu'une adaptation doit être réalisée au niveau de l'organisation de travail des MK. Programmer à quel moment exact la séance aura lieu et combien de temps celle-ci va durer s'avère être plus compliqué en SPP que pour une autre PEC pédiatrique. Selon une étude menée par Lozes *et al.*, la disponibilité en temps apparaît comme l'un des critères fondamentaux pour « *assurer un accompagnement de qualité.* » (41). Les MK hospitaliers expliquent qu'il leur arrive fréquemment de passer plusieurs fois voir l'enfant dans la journée. L'intérêt est de trouver le bon moment pour réaliser la séance. Ceci est réalisable pour eux, car l'ensemble de leurs patients se trouve au sein du même établissement. Les MK libéraux, quant à eux, travaillent avec un emploi du temps à respecter afin de pouvoir assurer la PEC de tous leurs patients. Lorsque ces MK interviennent à domicile, ce qui est le cas pour des enfants en SP, une gestion supplémentaire de leur temps et de leur planning est demandée. L'organisation de travail pour les MK libéraux étant donc différente du domaine hospitalier ou institutionnel, il paraît plus compliqué pour ces MK de trouver le moment opportun pour prendre en charge leurs patients.

Une autre limite peut être mise en avant concernant l'entraide entre MK et autres professionnels de santé. Comme indiqué précédemment, les expériences sont vécues différemment en fonction des caractéristiques de chacun. Une situation telle que la PEC d'un

enfant en situation palliative peut être plus ou moins difficile à gérer pour certaines personnes. Passer la main, se confier et se faire aider par ses collègues est une notion relevée à plusieurs reprises au cours des entretiens. Cela permettrait de se décharger lorsque les situations deviennent trop compliquées à gérer pour le professionnel en question. Travailler en équipe de cette manière fait partie du quotidien des MK hospitaliers ou institutionnels. Les MK libéraux ont quant à eux plus l'habitude d'exercer seul. Au cours de l'étude, MK5 a expliqué avoir travaillé avec un collègue, qui est en réalité MK7, pour la PEC du petit dont ils évoquent tous les deux la situation. Cependant, nous pouvons imaginer que cela n'est pas toujours possible et réalisable pour tous les MK libéraux devant prendre en charge un enfant en SP. De plus, bien que les deux MK libéraux interrogés aient l'habitude de travailler avec d'autres professionnels de santé, MK5 a expliqué ressentir une différence entre l'exercice hospitalier et libéral concernant la pluridisciplinarité.

Ces différents éléments nous amènent à penser que prendre en charge un enfant en situation palliative peut s'avérer être plus complexe pour les MK libéraux, en lien avec les limites de l'organisation de travail et de l'entraide entre collègues, dans le cadre de ce type d'exercice.

4.1.2 La représentation des soins palliatifs pédiatriques par les masseurs-kinésithérapeutes

Les SPP semblent être, pour les MK interrogés, un type de soins bien intégré et connu. En effet, certains des termes essentiels, retrouvés dans la définition même des SPP, sont souvent évoqués au cours des entretiens. Les notions d'accompagnement, de qualité de vie, de confort ou encore de continuité des soins apparaissent. La place de la famille et de la pluridisciplinarité sont vues comme fondamentales par les interrogés, comme c'est le cas au sein des SPP (24). Ces bonnes représentations paraissent évidentes du fait que l'ensemble des MK participants à l'étude a déjà pris en charge un enfant en situation palliative. Le nombre d'années d'expérience et la PEC non exclusive en pédiatrie, comme c'est le cas pour MK7, ne semblent pas entraver les connaissances des MK sur les SPP. Cependant, nous pouvons imaginer que si la population cible était des MK n'ayant jamais eu affaire à un enfant en SP, les représentations auraient été différentes, peut-être même faussées.

Nous pouvons remarquer que les MK ont bien conscience que les SPP ne se limitent pas à la fin de vie. Cependant, d'après les propos des interrogés, un décalage semblerait exister, entre la théorie, qui voudrait que les SP ne soient pas associés à la phase terminale, et la pratique. En effet, les SPP sont, d'après eux, trop peu ou trop tardivement mis en place. Ceci pourrait alors expliquer pourquoi les SP sont considérés comme des soins de toute fin de vie dans l'esprit de la population générale. De ce fait, des craintes et des appréhensions peuvent être liées face à ce terme (42). Il se peut notamment que des médecins « *pensent que soins palliatifs riment avec derniers jours de vie.* » (43). Certains intérêts et bénéfices à mettre en place suffisamment tôt les SPP peuvent pourtant être retrouvés dans la littérature. En effet, cela permettrait de faire intégrer à la famille le plus tôt possible la sévérité de la pathologie de leur enfant, tout en se sentant accompagnée, et être ainsi mieux préparée au futur (44). De plus, évoquer tôt les SP semblerait une meilleure opportunité pour laisser davantage le temps à l'enfant et sa famille de choisir son lieu de vie, et possiblement de décès (45). Si nous reprenons l'idée comme quoi « *les soins palliatifs ne sont pas une médecine du dernier recours ni des dernières heures quand on ne peut plus rien faire* », parler de SP dès l'annonce du diagnostic pour certaines pathologies, telles que les maladies neuromusculaires dégénératives semblerait cohérent (43). Il serait effectivement pertinent d'évoquer les SP dès l'annonce de ce diagnostic, car ces soins sont finalement appropriés tout au long de l'évolution de la maladie (46).

Nous pourrions ainsi dire qu'il existe un cercle vicieux concernant les SPP (Fig. 6).

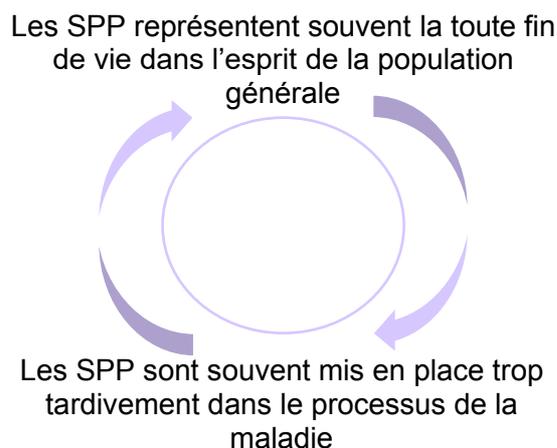


Figure 6 : Un cercle vicieux identifié en SPP

Comme le montre le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales de 2018 évaluant le plan national relatif aux SP de 2015-2018, la mesure n°5 concernant la formation des professionnels concernés par la fin de vie n'est que partiellement atteinte (47). Favoriser davantage ces formations pourrait avoir un effet positif sur ces praticiens afin de permettre une meilleure prise de conscience du besoin d'instaurer tôt les SPP. Les MK intervenant sur prescription, il apparaîtrait opportun que ces formations soient aussi destinées, voire mutualisées, avec la formation des futurs médecins.

De plus, certains parents d'enfants gravement malades peuvent jouer un rôle dans cette prise de conscience des SPP, en créant des associations, comme l'évoque par exemple MK3 dans l'entretien. La réalisation de témoignages de parents d'enfants en SP permettrait peut-être de dédramatiser cette image faite des SPP auprès de la population, et ainsi permettre aux médecins et autres professionnels de santé d'en parler plus facilement lorsque l'occasion se présente.

4.1.3 Place des masseurs-kinésithérapeutes

Les différentes recherches réalisées pour ce travail nous ont fait remarquer que le MK n'est pas toujours cité dans la description des professionnels de santé gravitant autour de ces enfants. La littérature mentionne peu la place du MK dans le domaine des SPP. Cependant, les entretiens réalisés font comprendre que le MK peut y avoir toute sa place, à condition que certaines adaptations soient faites par rapport à une autre PEC pédiatrique.

Tout d'abord, concernant les techniques décrites, nous pouvons voir qu'il s'agit finalement de techniques kinésithérapiques classiques, pouvant être réalisées par tout MK, quel que soit son champ d'exercice par ailleurs. La difficulté ne semble alors pas reposer sur le savoir-faire en lui-même, mais plutôt sur la manière de concevoir les objectifs de soins. En effet, les MK prenant en charge des enfants en SP doivent accepter, que même si cette PEC n'apportera pas ou plus d'améliorations nettement visibles chez l'enfant, il reste important d'assurer une continuité des soins afin de lui apporter le maximum de confort et de bien-être. Cette continuité des soins, justement évoquée par les MK de l'étude, ferait partie des facteurs permettant de mener au mieux une PEC (40). Il paraît donc important de savoir redéfinir ses objectifs, d'évaluer régulièrement sa façon de faire et de l'analyser pour être en phase avec l'évolution et les capacités de l'enfant.

De plus, évoquer une PEC kinésithérapique « type » ne semblerait pas approprié compte tenu de la grande diversité des pathologies, des symptômes, de l'âge des enfants en SP, comme le montrent les résultats, obligeant le soignant à s'adapter à la singularité de chaque enfant. Cependant, malgré ces adaptations nécessaires, il s'agirait pour le MK, de ne pas oublier, qu'un enfant, même en SP, reste un enfant qui peut encore avoir des loisirs et aimer jouer. Cette interprétation est faite suite à l'évocation à plusieurs reprises de la notion du jeu par les MK au cours des entretiens. Utiliser le jeu de différentes manières pendant les séances de kinésithérapie, serait une stratégie efficace pour détourner les séances, et le serait également pour certains parents souhaitant faire travailler et améliorer les conditions physiques de leurs enfants (48).

Pour revenir sur les techniques kinésithérapiques, les résultats mettent en avant que la KR fait partie des techniques les plus utilisées chez les enfants en SP. Celle-ci paraît, d'après les entretiens, être un sujet controversé. Un des objectifs de la KR est d'améliorer le confort respiratoire de l'enfant, par des techniques telles que le désencombrement bronchique et la désobstruction nasale (49). Cependant, comme il a été décrit dans les résultats, ce type de soins peut parfois paraître plus néfaste que bénéfique chez certains enfants en SP. La question de l'obstination déraisonnable pourrait par ce fait être posée à juste titre au sein de la KR, avec notamment la notion de « *limite entre l'acharnement et le confort* » (49). L'acharnement thérapeutique est un sujet où de nombreuses affaires médiatisées, dont l'affaire de Vincent Humbert, et de nombreuses lois ont vu le jour au fil des années (50). Les adultes ne sont pas les seuls concernés, et des affaires, avec des désaccords concernant l'arrêt de traitements, sont également retrouvées chez les enfants (51). Le MK, faisant partie des professionnels de santé qui gravitent autour d'enfants en SP, peut donc se retrouver face à une situation où ses propres soins, comme la KR, peuvent être ressentis comme un acharnement thérapeutique. De ce fait, nous pouvons comprendre aisément les réactions de ces MK, qui peuvent s'interroger et ne pas toujours être à l'aise face à la limite de leurs soins dans ce domaine.

4.1.4 Le masseur-kinésithérapeute et la pluridisciplinarité

La notion de pluridisciplinarité est incluse dans la définition même des SP (1). L'ensemble des MK interrogés témoigne du besoin fondamental de cette pluridisciplinarité pour assurer une PEC optimale. Les résultats nous ont montré que les MK hospitaliers vont

régulièrement à « la chasse aux informations » auprès des infirmier(e)s ou aide-soignant(e)s afin de connaître l'état du jour de l'enfant. Se renseigner avant de prendre en charge un enfant paraît donc assez évident lorsque les MK travaillent à l'hôpital. Cependant, rares sont les MK ayant évoqué la situation inverse, où des professionnels de santé, et plus particulièrement les médecins, s'interrogent auprès des MK pour savoir comment se passent les séances, discuter des objectifs de rééducation ou d'autres éléments qui pourraient être tout aussi importants pour l'enfant.

De plus, le seul MK évoquant sa participation au sein de réunions pluridisciplinaires est MK6, travaillant en SMS. Or, suite aux propos des interrogés, nous remarquons la place particulière que peut avoir le MK auprès des enfants et de leur famille. Nous nous sommes également rendus compte qu'au-delà du savoir-faire, le savoir-être semble prédominer sur celui-ci d'après les MK interrogés. En effet, l'aspect relationnel est fondamental, le fait d'être présent pour l'enfant et sa famille et de les accompagner, comme il a justement été dit par l'ensemble des MK, est finalement l'un des rôles des MK à part entière. « *Le patient peut confier des informations de manière privilégiée à un soignant* », et par ce rôle, le MK serait tout à fait à même d'être ce soignant, pour l'enfant, mais aussi pour ses parents (52). Il pourrait, par exemple, détenir des informations cruciales concernant les volontés de l'enfant relatives à la fin de vie. Il serait donc évident que les MK, qu'importe leur lieu d'exercice, en contact régulier et souvent de longue durée avec les enfants en SP, soient intégrés aux prises de décisions pluridisciplinaires. En effet, le médecin référent ne prend pas seul les décisions thérapeutiques pour ces enfants. Des procédures collégiales sont organisées afin de réunir toutes les informations de l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale, qui connaît l'enfant et sa famille (24). L'élément qui ressort de ces constatations est un manque d'inclusion des MK dans la démarche palliative pluridisciplinaire.

Un élément clé de la pluridisciplinarité dans le contexte de cette étude est « La Marelle ». Cette ERRSPP n'a pas été évoquée par l'ensemble des soignants interrogés. Bien que cette ERRSPP soit au sein du même hôpital que les MK hospitaliers interrogés, seulement la moitié des MK y travaillant en ont parlé au cours des entretiens. Un seul des deux MK libéraux exprime avoir déjà travaillé avec cette équipe. Ces éléments laissent supposer une fois de plus un manque d'intégration des MK au sein de cette démarche palliative.

Pour rappel, les ERRSPP ont pour but d'apporter du soutien non seulement auprès des enfants et de leur famille, mais aussi auprès des professionnels gravitant autour de ces derniers (41). Les différents sujets interrogés nous font prendre conscience de la lourde charge émotionnelle que représente la PEC d'un enfant en SP. En effet, cette PEC n'est pas anodine et peut considérablement impacter les émotions et les sentiments des soignants. Le besoin de communiquer et d'être épaulé paraît donc important pour être suffisamment armé et assurer une PEC optimale. Malgré cela, il est étonnant de constater qu'aucun des MK n'a évoqué avoir recours à une tierce-personne, tel qu'un(e) psychologue, même si des situations ont été vécues assez difficilement par certains.

De plus, suite aux propos des deux MK libéraux interrogés, nous pouvons imaginer qu'il peut être encore plus éprouvant pour eux de travailler en SPP. En effet, ces derniers rentrent totalement dans la sphère familiale, en intervenant quotidiennement à domicile et des liens forts avec la famille peuvent ainsi naître.

Favoriser les rencontres entre les MK, aussi bien salariés que libéraux, et les ERRSPP, pourrait alors être bénéfique pour les soignants. Le but pourrait être d'organiser des groupes de discussion, d'autant plus qu'un(e) psychologue fait partie de ces équipes. Cela permettrait aux MK de communiquer leurs craintes et de se sentir plus soutenu psychologiquement si le besoin se présente, car « *les personnes investies dans le champ des SPP ont une démarche réflexive importante à mener pour prendre soin de leur propre appareil psychique et mettre du sens à leur pratique auprès de ces enfants et familles si éprouvés.* » (53).

4.1.5 L'enseignement en soins palliatifs pédiatriques

De ces entretiens ressort l'importance de la place du MK dans le domaine des SPP. Il est alors assez évident de penser que la notion de SP doit être évoquée au cours du cursus des études en masso-kinésithérapie. Depuis quelques années, une journée dédiée aux SP est organisée à l'ILFMK de Nancy avec notamment « La Marelle », qui intervient afin de présenter le domaine de la pédiatrie en SP. Concernant ce que pensent les MK interrogés, c'est l'expérience qui permettrait aux MK de savoir comment prendre en charge un enfant en SP et l'école ne suffirait pas pour l'enseigner. L'action 4-2 du plan national 2015-2018 correspond à « *favoriser pour chaque étudiant en filière médicale et paramédicale la réalisation d'au moins un stage dans un dispositif spécialisé en SP* » (33). Il semble cependant

difficile de faire en sorte que tous les étudiants en masso-kinésithérapie puissent réaliser un stage pour avoir de l'expérience dans le domaine des SP, d'autant plus que seule une petite partie de ces futurs professionnels seront amenés à prendre en charge un enfant en SP.

Un autre élément à mentionner dans cette étude est le rapport à la mort. Le sujet de la mort à proprement parler a été peu exploité au cours des entretiens. Suite aux différents propos tenus à ce sujet, nous pouvons déduire qu'il existe une difficulté à aborder un sujet tel que la mort avec un enfant, même pour un(e) professionnel(le) de santé côtoyant régulièrement des enfants. D'autant plus qu'en France, nous vivons dans une société où les repères face à la mort peuvent être facilement perdus (54). En effet, la mort est d'un côté très largement diffusée, par les médias notamment, et d'un autre côté, elle reste pour beaucoup un sujet complexe (54). De plus, nous pouvons également dire grâce aux propos de MK6, que nous sommes tous différents face au deuil. Chacun peut réagir différemment et vivre le deuil à sa manière. Il existe notamment de nombreuses croyances face à la mort, de nombreux rituels face au deuil, qui varient en fonction des cultures et des religions (55). Il paraît donc important de savoir respecter le rapport à la mort, de l'enfant et sa famille, mais aussi de ses collègues.

L'ensemble de ces remarques amènent à s'interroger sur le caractère souhaitable d'une formation continue réservée spécialement aux MK intéressés par le domaine des SP. Comme pour la formation initiale proposée à l'ILFMK de Nancy, une partie de cette formation pourrait être dédiée à la pédiatrie. En exemple, et suite à l'interprétation des résultats, l'évocation de la mort pourrait être abordée. Ceci permettrait aux professionnels de santé de s'interroger sur leurs propres représentations du deuil, de se sentir plus à l'aise face à ce sujet et de savoir davantage réagir face aux questions éventuelles que les jeunes patients peuvent se poser. Un autre objectif de cette formation serait d'apprendre à gérer plus facilement ses émotions, mises à rude épreuve lors de la PEC d'un enfant en SP. De plus, l'expérience jouerait en grande partie pour savoir mener à bien ce type de PEC. Une idée, peut-être utopiste, ressort de ce constat. Il s'agirait, au cours de cette proposition de formation, de réaliser des « cas pratiques » permettant de mettre les MK en situation. Comme évoqué, un des axes du plan national 2015-2018 est de favoriser la formation des professionnels de santé, le domaine paramédical étant mentionné (33). Ce type de formation continue auprès des MK du Grand-Est rentrerait donc dans le cadre des attentes du ministère de la Santé.

4.2 Perspective d'amélioration de l'étude

Les résultats montrent que l'âge des enfants présentés par les MK est compris entre 4 ans et 18 ans. Cependant, en 2003, en France, 48 % de la mortalité infantile est survenue chez des enfants au cours de leur première année de vie (56). De plus, le groupe 5 de la classification des enfants en SP (Tab. I) témoigne que les nouveau-nés peuvent eux aussi avoir recours aux SP. Il existe plus précisément différentes situations pour lesquelles les SP peuvent être mis en place chez les nouveaux nés :

- pour des situations issues d'un diagnostic anténatal où l'interruption médicale de grossesse est proposée,
- pour les enfants nés grands prématurés pour lesquels la viabilité extra-utérine est impossible à plus ou moins long terme,
- pour les enfants nés sans problèmes médicaux, mais pour lesquels des complications sont apparues quelques temps après la naissance. (39)

Le groupe « GRAEP » (Groupe de Réflexion sur les Aspects Éthiques de la Périnatalogie) s'est penché sur la place de la fin de vie et des SP durant la période néonatale, suite à la loi Léonetti de 2005. En effet, certaines spécificités existent dans la démarche palliative chez le nouveau-né, qui obligent à avoir une réflexion particulière dans ce domaine (56).

Il aurait donc pu être intéressant d'intégrer au sein de la population de cette étude, un(e) MK travaillant dans une maternité. Réaliser un entretien avec ce ou cette professionnel(le) de santé aurait permis de connaître son ressenti quant à la place du MK dans un domaine encore peu diffusé, que sont les SP en néonatalogie.

4.3 Critiques du dispositif de recherche

4.3.1 Biais retrouvés dans l'étude

Au sein de ce travail, trois biais peuvent être identifiés. Le premier est un biais de volontariat, correspondant à un type de biais de sélection. Les MK salariés n'ont pas été sélectionnés individuellement mais ce sont ceux intéressés, qui se sont proposés pour participer à l'étude. Nous pouvons donc imaginer, que les caractéristiques des interrogés

auraient été différentes si la sélection avait été faite d'une autre manière, par exemple, en réalisant un tirage au sort. Cependant, choisir de ne pas évoquer concrètement le sujet de l'étude a pu contribuer à minimiser ce biais.

S'agissant d'une première expérience dans le domaine de la recherche qualitative, réaliser ces entretiens semi-directifs sans difficulté a été compromis. De manière générale, il n'est pas évident de développer rapidement des capacités à interroger un sujet, et « *la plupart du temps, ceux qui utilisent pour la première fois cet instrument de recherches désirent une liste de règles à suivre, des recettes éprouvées en quelque sorte* » (57). Il a été notamment difficile de se détacher du guide d'entretien et de relancer les interrogés, la crainte étant d'être trop incitative. Lors de certaines relances ou reformulations, quelques questions fermées ont été également posées. Ces éléments ont pu involontairement biaiser l'étude. Nous pouvons donc parler de biais méthodologique. L'expérience et la réalisation d'un grand nombre d'entretiens semi-directifs seraient les réelles solutions pour éviter ce type de biais. De plus, comme il est indiqué dans la figure 2, quatre des entretiens ont été réalisés au cours de la même après-midi. Cet enchaînement a empêché d'avoir un recul nécessaire entre chacun d'entre eux, pour savoir les modifications à apporter afin d'améliorer les suivants. Au fil de ces entretiens, ces différents aspects ont été tout de même améliorés, et certains thèmes et sujets évoqués par les MK ont par la suite pu être davantage approfondis.

L'analyse des résultats de cette étude est subjective dans la mesure où un unique enquêteur a traité les données, avec des interprétations pouvant varier en fonction des pensées ou du vécu de chacun (37). Un biais d'interprétation peut donc être relevé. Pour pallier ce biais, des stratégies auraient pu être mises en place. Parmi elles, un partage des retranscriptions et de leurs analyses aux sujets interrogés, ou encore un partage des codages des entretiens à une deuxième personne, afin de mettre en commun les interprétations, aurait pu être réalisé (37,58).

4.3.2 Autres limites identifiées

Cette étude comporte certaines limites concernant la population et la réalisation des entretiens. Le type d'activités exercées par les différents MK interrogés est varié, mais inégal. En effet, quatre des MK travaillent à l'hôpital, deux en cabinet libéral et un seul en institution

médico-sociale. Il n'est donc pas possible de généraliser les résultats, d'autant plus pour l'activité libérale et institutionnelle, étant donné le faible échantillon.

MK test, MK1, MK2, MK3 et MK4 travaillent tous au sein du même hôpital. De plus, comme il a été expliqué précédemment, les deux MK libéraux interrogés se connaissent personnellement. Ainsi, un des risques a pu être la révélation d'informations concernant le sujet de l'étude et les questions de l'entretien entre ces différents MK. Pour pallier cette limite, il a été demandé aux différents MK de garder ces informations confidentielles. Cependant, rien ne peut assurer complètement le respect de cette confidentialité.

La dernière limite concerne l'entretien de MK7, réalisé par téléphone, par faute de temps et de moyens. Le fait de ne pas rencontrer ce MK n'a pas permis d'observer les réactions de celui-ci, même si les informations comportementales n'ont pas été totalement prises en compte dans les analyses. Le présentiel est un atout indéniable pour la bonne réalisation et l'analyse rétrospective des entretiens.

4.4 Hypothèses émergentes

Malgré ces biais et ces limites, une hypothèse principale et deux hypothèses secondaires ressortent de ce travail. L'hypothèse principale concerne les MK libéraux. Ces derniers rencontreraient plus de difficultés à prendre en charge un enfant en SP que les MK salariés. Ceci pourrait s'expliquer par différents facteurs :

- une inclusion importante dans le cadre de vie des patients et de leur famille,
- un manque de soutien de la part des autres professionnels de santé,
- une organisation de travail particulière.

Suite aux notions émergentes de l'étude concernant entre autres, la lourde charge émotionnelle face à la maladie grave et à la mort d'un enfant, les MK du Grand-Est pourraient être favorables à la mise en place d'une formation axée sur la gestion des émotions dans ce type de situation. Ceci correspond à la deuxième hypothèse de travail.

Enfin, la dernière hypothèse est relative au manque d'inclusion des MK dans la démarche palliative. Leur implication dans les choix thérapeutiques et l'impact de leur PEC sont insuffisamment pris en compte.

5. CONCLUSION

Par une approche de recherche qualitative, nous avons cherché à comprendre comment le MK, libéral ou salarié, s'adapte à la PEC d'un enfant en SP. Ainsi, par la réalisation de sept entretiens semi-directifs, nous avons apporté des éléments de réponses communs, mais aussi différents selon le mode d'exercice. Même si des similitudes existent entre la PEC d'un enfant en SP et une autre PEC pédiatrique, les MK doivent s'adapter à cette approche singulière aussi bien au niveau de leur savoir, de leur savoir-faire que de leur savoir-être. Les objectifs doivent être réévalués régulièrement pour adapter les techniques. Ceci peut même impliquer de s'abstenir d'une intervention programmée ou de la différer. La charge émotionnelle est pratiquement toujours évoquée comme difficile à anticiper et le professionnel doit souvent faire appel à ses propres ressources. Pour les consolider, le recours au soutien d'un tiers, collègue relais ou autre professionnel apparaît comme indispensable. Il ressort tout de même que ces professionnels de santé ont toute leur place dans le domaine de la pédiatrie palliative sous réserve de ces adaptations. Chaque praticien, en fonction de ses propres expériences, de sa vie privée et professionnelle, peut vivre la PEC d'un enfant en SP différemment. Des points communs paraissent tout de même incontournables, tels que l'importance de la place de famille et de la pluridisciplinarité.

Il a été permis également, par cette recherche qualitative, de déduire trois hypothèses suite à l'analyse des entretiens. Pour les vérifier et pour répondre aux interrogations sous-jacentes à ce travail, une étude quantitative, pourrait être envisagée par la suite. Celle-ci pourrait avoir comme population d'étude des MK libéraux du Grand-est. En effet, l'hypothèse principale émergente est que l'adaptation des MK libéraux face aux SPP semblerait être plus compliquée, du fait d'une implication plus importante dans la sphère familiale, des nécessaires adaptations temporelles et du manque de contact avec des personnes ressources. Cette étude quantitative, qui pourrait être un mémoire de fin d'étude, permettrait alors de déterminer les connaissances, les ressentis et les besoins d'un plus grand nombre de MK libéraux, afin de confirmer ou non cette hypothèse. Un questionnaire pourrait alors être conçu pour répondre parallèlement aux deux autres hypothèses, d'une part d'un besoin éventuel de formation à la gestion des émotions, et d'une autre part, d'un besoin d'une plus grande implication dans l'équipe pluridisciplinaire en charge d'enfants en SP. L'élargissement de la population ciblée pour ce futur travail pourrait permettre de mettre l'accent sur la place des MK dans le domaine de la pédiatrie palliative et ainsi contribuer à la diffusion de la culture palliative.

BIBLIOGRAPHIE

1. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Définitions et organisations des soins palliatifs en France [Internet]. 2014 [consulté le 25 août 2019]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
2. Organisation Mondiale de la Santé. Soins palliatifs [Internet]. 2018 [consulté le 13 août 2019]. Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
3. Ernoult-Delcourt A, de Broca A, Canoui P, Hubert P. Soins palliatifs pédiatriques en France : d'hier à demain. Med Pal. 2015;14(5):301-15.
4. Ravanello A, Falconnet M, Henry F, Rotelli-Bihet L et al. Équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques : un premier état des lieux national. Med Pal. 2016;15(5):270-9.
5. Filion S, Schell M. Analyse de l'évolution de la littérature des soins palliatifs pédiatriques sur 5 ans. Med Pal. 2019;18(4):245-48.
6. Décret n°96-879 du 8 octobre 1996 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession de masseur-kinésithérapeute [Internet]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000195448&categorieLien=id>
7. Cavallec M, Giret M, Cahagne V. Masseurs kinésithérapeutes en soins palliatifs. Kinésiher scient. 2010;(509):5-11.
8. Kasven-Gonzalez N, Souverain R, Miale S. Improving quality of life through rehabilitation in palliative care: Case report. Palliative and Supportive Care. 2010;8(3):359-69.
9. Morin L, Aubry R. Soins palliatifs en hospitalisation à domicile : état des lieux à partir de données hospitalières. Med Pal. 2016;16(1):7-20.

10. Bertrand A, Marcault-Derouard A, Devaux Y, Bertrand Y, et al. Soins palliatifs pédiatriques et fin de vie d'enfants suivis en onco-hématologie : place de l'hospitalisation à domicile. Bulletin du Cancer. 2018;105(9):771-9.
11. Ministère des Affaires sociales et de l'Emploi. Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. 1986.
12. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121>
13. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Les documents et les textes officiels [Internet]. 2014 [consulté le 17 octobre 2019]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/rubrique/les-documents-et-les-textes-officiels>
14. Haute Autorité de Santé. Soins palliatifs : à amorcer tôt et à gérer en collégialité [Internet]. 2019 [consulté le 17 octobre 2019]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-03/soins_palliatifs_lesessentiel_en_4_pages.pdf
15. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
16. Haute Autorité de Santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. 2002 [consulté le 23 août 2019]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf
17. INPES. Soins palliatifs et accompagnement. 2009 [consulté le 5 novembre 2019]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Brochure_grand_public_sur_les_soins_palliatifs_et_l_accompagnement.pdf

18. Ordre des masseurs-kinésithérapeutes. Le référentiel de la profession [Internet]. 2013 [consulté le 29 avril 2020]. Disponible sur : <http://www.ordremk.fr/actualites/ordre/le-referentiel-du-masseur-kinesitherapeute-et-du-masseur-kinesitherapeute-osteopathe/>
19. Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques. Définition des soins palliatifs pédiatriques [Internet]. 2019 [consulté le 23 août 2019]. Disponible sur : <https://www.pediatriepalliative.org/definition-des-soins-palliatifs-pediatriques/>
20. Thiollier AF, Wood C. IMPaCCT : des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe. Med Pal. 2008;7(5):277-83.
21. Ministère français des Solidarités et de la Santé. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 [Internet]. 2008 [consulté le 12 mars 2020]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf
22. Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Cornaglia Ferraris P, et al. Les soins palliatifs pour les nourrissons, les enfants et les adolescents, les faits [Internet]. 2009 [consulté le 17 octobre 2019]. Disponible sur : <http://docplayer.fr/3243035-Les-soins-palliatifs-pour-les-nourrissons-les-enfants-et-les-adolescents-les-faits.html>
23. Humbert N. Les soins palliatifs pédiatriques. Québec : Hôpital Sainte-Justine ; 2005. ISBN : 2-922770-98-2
24. Frache S, Schell M. Soins palliatifs du nouveau-né à l'adolescent. 1^e éd. Masson ; 2019. ISBN : 978-2-294-76533-9
25. Roizot F, Frache S. L'analyse de la relation soignant-soigné : un enjeu majeur en situation de soin palliatif pédiatrique. Med Pal. 2018;17(4):237-42.
26. Castaing M, Pétilard E, Bouffay C, Schell M. Compétences des familles en soins palliatifs pédiatriques. Med Pal. 2018;17(2):76-80.

27. Haute Autorité de Santé. Enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents en établissement de santé. 2011 [consulté le 23 août 2019]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-02/20120213_guide_pec_enfant_ado.pdf
28. Tête C. Le traitement de la mort dans l'œuvre de Walt Disney. 2014 [consulté le 18 avril 2020]. Disponible sur : <https://vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr/18/page/5186/le-traitement-de-la-mort-dans-l-oeuvre-de-walt-disney.html>
29. Pierre M, Joly C. Projet scolaire, projet de vie. Med Pal. 2019;18(4):256-58.
30. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. L'organisation des soins palliatifs pédiatriques [Internet]. 2014 [consulté le 17 octobre 2019]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/rubrique/l-organisation-des-soins-palliatifs-pediatriques>
31. Bourdeaut F. Fin de vie en oncologie pédiatrique. 2015 [consulté le 26 octobre 2019]. Disponible sur : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/fin-de-vie-en-oncologie-pediatrique>
32. Cojean N, Strub C, Kuhn P, Calvel L. Soins palliatifs néonataux à domicile : apport des équipes régionales de soins palliatifs pédiatriques. Arch Ped. 2017;24(2):160-68.
33. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Plan national 2015-2018 pour le développement des Soins Palliatifs et de l'Accompagnement en fin de vie ; 2015.
34. Rul B, Carnevale F. Recherche en soins palliatifs : intérêt des méthodes qualitatives. Med Pal. 2014;13(5):241-8.
35. Isabelle Aubin-Auger, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;19(84):142-45.
36. Gatto F, Ravestein J. Le mémoire, penser, écrire, soutenir, réussir. Sauramps Médical ; 2008. ISBN : 2840235609.

37. Romelaer P. L'entretien de recherche. Dans : Management des ressources humaines, méthodes de recherche en sciences humaines et sociales. De Boeck Supérieur ;2005.101-137.
38. Demoncey A. La recherche qualitative : introduction à la méthodologie de l'entretien. *Kinesither Rev.* 2016;16(180):32-37.
39. Bétrémieux P, Gold F, Parat S, Moriette G et al. Construction d'un projet de vie chez le nouveau né : 2^{ème} partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale. *Arch ped.* 2010;17(4):413-19.
40. Sinclair S, Kondejewski J, Schulte F, Letourneau N et al. Compassion in pediatric healthcare : a scoping review. *Journal of Pediatric Nursing.* 2020;51:57-66.
41. Lozes E, Terrier G, Horlé B, Tandonnet J et al. Etude préalable à la mise en place d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques. *Med Pal.* 2015;14(4):230-39.
42. Lacroix S, Leboul D. Représentations et attentes de proches confrontés à la prise en charge en unité de soins palliatifs : étude pilote. *Med Pal.* 2019;18(1):1-8.
43. De Broca A, Debon S, Peret V, Tinot T et al. Les soins palliatifs pédiatriques et les pathologies neuromusculaires. *JALMALV.* 2013;114:79-90.
44. Davies B, Sehring A, Cooper A, Hughes A et al. Barriers to Palliative Care for Children : Perceptions of pediatric health care providers. 2008;121(2):282-88.
45. Johnston EE, Martinez I, Currie E, Broke KE et al. Hospital or Home ? Where should children die and how do we make that a reality ? *Journal of pain and symptom management.* 2019.
46. Rushton C, Geller G. Maladies neuromusculaires mettant en jeu le pronostic vital : intérêt d'une démarche palliative pour les enfants et leurs familles. *Med Pal.* 2010;9(6):283-88.

47. Bohic N, Saie M, Fellingier F, Viossat LC. Evaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie. 2018 [consulté le 27 mars 2020]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/actualite/sortie-du-rapport-igas-juillet-2019>
48. Szabat M. Parental experience of hope in pediatric palliative care : Critical reflections on an exemplar of parents of a child with trisomy 18. *Nurs Inq.* 2020;27(2).
49. Ribault A, Pierre M, Bevis C et al. De l'accompagnement au risque d'obstination déraisonnable : témoignage d'une maman un an après le décès de son fils atteint d'une maladie neurodégénérative. *Med Pal.* 2018;17(5):291-292.
50. Joly C, Coté O et Joly LM. Fin de vie, limitation des thérapeutiques, éthique et législation : un retour sur 50 ans d'évolution en France. *Ann Fr Med Urgence.* 2020;1-9.
51. Berthiau D. Du côté du droit. Fin de vie chez les mineurs, qui décide ? Fin de vie Soins Palliatifs. 2018 [consulté le 23 avril 2020]. Disponible sur : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/fin-de-vie-chez-les-mineurs-qui-decide-de-laffaire-marwa-a-laffaire-ines>
52. Bauchetet C, Préaubert-Sicaud C, Ceccaldi J, Farsi F et al. Recommandations de staffs pluriprofessionnels dans le service de soins. *Bull Cancer.* 2020;107:254-261.
53. Frache S, Segard V, Obregon S, Cojean N et al. Soins palliatifs pédiatriques : tous concernés, toutes concernées ! 2020:5.
54. Michaud Nérard F. La mort et le deuil, évolutions récentes. *Études sur la mort.* 2010;137:117-26.
55. Coyer G. Anthropologie de la mort et de la fin de vie. *JALMALV.* 2015;123:11-24.
56. Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer ; 2012. ISBN : 978-2-8178-0135-3.
57. Boutin G. L'entretien de recherche qualitatif, 2^e éd : Presse universitaire du Québec ; 2019. ISBN : 2760549992

58. Baribeau C, Royer C. L'entretien individuel en recherche qualitative : usages et modes de présentation. *Revue des sciences et de l'éducation*. 2012;38(1);23-45.

ANNEXES

ANNEXE I : Feuillet d'information

ANNEXE II : Diagramme de flux

ANNEXE III : Guide d'entretien test puis guide final

ANNEXE IV : Formulaire de consentement éclairé

ANNEXE V : Retranscription de MK5

ANNEXE VI : Codage initial par sous-thèmes

ANNEXE VII : Évocation des sous-thèmes en fonction des MK

ANNEXE I : Feuillelet d'information

FEUILLET D'INFORMATION

Thème de l'étude : Les pathologies engageant le pronostic vital de l'enfant et la prise en charge kinésithérapique.

Contexte : Mémoire de fin d'études de masso-kinésithérapie.

Investigatrice de l'étude : Mathilde SCHIDLER, étudiante en 4^{ème} année à l'Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie de Nancy.

- **Tél** : /
- **Mail** : /

Supervisé par Laurent FOUCAUD, masseur-kinésithérapeute et enseignant chercheur à l'université de Lorraine.

- **Mail** : /

Déroulement de l'étude :

L'étude consiste en la réalisation **d'entretiens semi-directifs** permettant d'échanger et de discuter autour du sujet et de votre expérience personnelle.

Des **questions ouvertes** vous seront posées afin de vous laisser une certaine liberté d'expression.

Cet entretien, d'environ **30 minutes**, se déroulera dans un lieu calme et se voulant être arrangeant pour vous. Il sera **enregistré** grâce à un **smartphone**.

Confidentialité :

Les entretiens enregistrés seront **retranscrits** mots à mots. Cependant, toutes les informations personnelles recueillies resteront **confidentielles** et votre nom sera remplacé par **un code alphanumérique**.

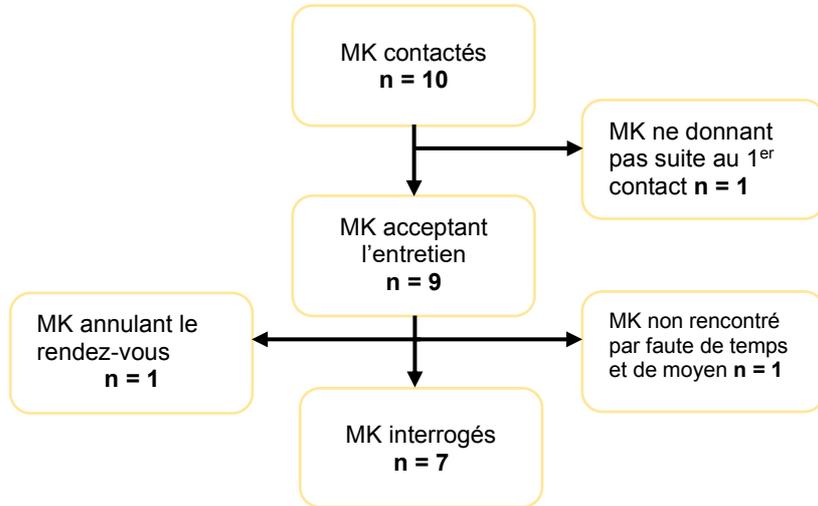
Concernant les feuilles d'informations et de consentement en format papier, elles resteront **stockées dans un classeur** auquel personne d'autre que les intervenants de l'étude n'auront accès. Le tout sera traité dans le respect du cadre de l'étude.

Liberté de participation :

Cette étude se base sur du **volontariat**. Vous êtes en droit de **renoncer à répondre** à certaines questions. De plus, **aucun justificatif** ne vous sera demandé dans le cas où vous souhaitez mettre fin à cet entretien.

Si vous le souhaitez, mon travail pourra vous être envoyé. Dans ce cas, merci de me transmettre votre adresse mail :

ANNEXE II : Diagramme de flux



ANNEXE III : Guide d'entretien test puis guide final

GUIDE D'ENTRETIEN TEST	
Thèmes	Questions
Présentation des MK	<p>Q1. Pouvez-vous vous présenter en tant que masseur-kinésithérapeute ?</p> <p>Q2. Quelle place prend la pédiatrie dans votre activité professionnelle ? <i>Question de relance au sujet des pathologies rencontrées, exemple : Vous me faites comprendre que vous prenez en charge de nombreux enfants, quelles sont les pathologies que vous rencontrez ?</i></p>
La prise en charge kinésithérapique d'enfants en soins palliatifs (SP)	<p>Q3. Certaines pathologies sont susceptibles d'engager le pronostic vital de l'enfant, à ce sujet, pensez-vous à une situation/une expérience particulière que vous avez vécu en tant que professionnel de santé ? <u>Objectif</u> : amener indirectement le sujet à parler des soins palliatifs</p> <p>Q4. Pouvez-vous me parler des séances de kinésithérapie avec cet enfant ?</p> <p>Q5. Le contexte dans lequel vous avez travaillé avec cet enfant vous a-t-il paru particulier ?</p> <p>Q6. Était-ce votre première prise en charge dans le domaine des soins palliatifs ? Si oui, avez-vous changé votre façon de travailler depuis ? Dans le cas où il s'agit de l'unique prise en charge : Changeriez-vous votre façon de travailler si vous étiez amené à retravailler avec un enfant en SP ?</p>
Les compétences kinésithérapiques	<p>Q7. Selon vous, quelles sont les compétences requises pour appréhender ce type de PEC ?</p> <p>Q8. Et pensez-vous posséder toutes ces compétences nécessaires ?</p>
Les relations interindividuelles	<p>Q9. Comment êtes-vous parvenu à gérer la charge émotionnelle ?</p> <p>Q10. Quelle place avez-vous donné à la famille ?</p> <p>Q11. Dans le cadre des SP, la pluridisciplinarité a une place particulière, avez-vous davantage collaboré avec les différents professionnels de santé par rapport à une prise en charge « classique » ?</p>
Conclusion et réouverture	<p>Q12. De manière générale, quels effets (positifs ou négatifs) peut avoir la kinésithérapie sur un enfant dans cette situation ?</p> <p>Q13. Si vous aviez des conseils à donner aux kinésithérapeutes pouvant se retrouver dans ce type de situation, quels seraient-ils ?</p> <p>Q14. Avez-vous quelque chose à ajouter avant de clôturer cet entretien ?</p>

GUIDE D'ENTRETIEN FINAL

Thèmes	Questions
Présentation des MK	<p>- Pouvez-vous vous présenter en tant que masseur-kinésithérapeute ? <i>Objectif : recueillir des informations pouvant avoir un impact sur les réponses (année de diplôme, lieu de formation, place de la pédiatrie)</i></p> <p><i>Questions de relance si éléments non évoqués « Quelle place prend la pédiatrie dans votre activité professionnelle ? », « Quelles sont les pathologies de l'enfant que vous rencontrez ? »</i></p> <p>- Certaines pathologies sont susceptibles d'engager le pronostic vital de l'enfant, avez-vous déjà travaillé avec des enfants dans ce cas ? <i>Objectif : amorcer les soins palliatifs par cette question</i></p>
Une expérience professionnelle vécue avec un enfant en SP	<p>- Des enfants souffrant de ce type de pathologies peuvent avoir recours aux soins palliatifs, à ce sujet, pensez-vous à une situation particulière que vous avez vécu avec un enfant dans ce cas ? <i>Objectif : faire évoquer une situation ayant marqué les MK interrogés</i></p> <p>- Pouvez-vous me parler des séances de kinésithérapie avec cet enfant ? <i>Objectif : voir si les actes kinésithérapiques, les descriptions faites ont des similitudes/différences en fonction des enfants (pathologies, âges...)</i></p> <p>- Le contexte dans lequel vous avez travaillé avec cet enfant vous a-t-il paru particulier ? <i>Objectif : faire évoquer les éléments importants pouvant se démarquer d'une prise en charge classique</i></p> <p>- Que pouvez-vous me dire sur la famille de l'enfant ? <i>Objectif : comprendre quelle place est donnée à la famille dans ce type de prise en charge</i></p>
La place de la kinésithérapie en SPP	<p>- De manière générale, quelle place donnez-vous à la kinésithérapie dans le domaine des SPP ?</p> <p>- D'après vous, quels effets (positifs ou négatifs) peut avoir la kinésithérapie sur un enfant en SPP ?</p> <p>- Et selon vous, quelles sont les compétences requises pour mener à bien ce type de PEC ?</p>
Les relations interindividuelles	<p>- Que pouvez-vous me dire sur la relation soignant-soigné entretenue avec un enfant en SP ? <i>Questions de relance : « Comment parvenez-vous à gérer la charge émotionnelle ? », « comment faire quand on est confronté à des enfants dans ce cas alors que dans notre entourage, et qu'on a soit même des enfants? »</i> <i>Objectifs : demander indirectement si les MK interrogés sont parents, pour voir si cela a un impact sur les réponses</i></p> <p>- Que pensez-vous de la pluridisciplinarité dans le domaine des SP ?</p>

Réouverture et conclusion	<ul style="list-style-type: none">- Si vous deviez donner une définition des soins palliatifs, quelle serait-elle ? <i>Objectif : voir si finalement les connaissances sur les SP sont suffisantes en fonction des différents professionnels (formations, activité totale en pédiatrie...)</i> - Si vous aviez des conseils à donner aux kinésithérapeutes pouvant se retrouver dans ce type de situation, quels seraient-ils ? - Avez-vous quelque chose à ajouter avant de clôturer cet entretien ?
----------------------------------	---

ANNEXE IV : Formulaire de consentement éclairé

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRÉ

Participant(e) :

Je, soussigné,, né(e) le déclare avoir pris connaissance du feuillet d'information et avoir pu poser les questions nécessaires. Après réflexion, j'accepte de participer librement et de façon éclairée à cette étude.

Fait à

Le

Signature précédée
de la mention
« Lu et Approuvé »

Investigatrice :

Je certifie,, étudiante en , née le , avoir informé suffisamment le participant sur l'étude, son déroulement et ses droits.

Fait à

Le

Signature précédée
de la mention
« Lu et Approuvé »

ANNEXE V : Retranscription de MK5

Afin de respecter l'anonymat de MK5, la lettre « X » remplace les informations personnelles.

MS : On peut commencer ?

MK5 : Ouais bien sûr !

MS : Ben, déjà, est-ce que vous pouvez vous présenter en tant que kinésithérapeute ?

MK5 : Je suis X, je suis kiné **libérale** et je fais de la **pédiatrie exclusivement à 100%**. J'étais **kiné en hôpital d'enfants** pendant plus de 10 ans, et j'ai **toujours fait que de la pédiatrie** et je suis en libéral maintenant ... je ne sais pas depuis je dirais 13-14 ans.

MS : D'accord, vous étiez à l'hôpital d'enfants de Brabois ?

MK5 : Non à **Lille** !

MS : Et vous avez été diplômée en quelle année et dans quel établissement ?

MK5 : En **1993** et à **Lille**.

MS : Ok, donc votre activité professionnelle elle est comme vous m'avez dit tournée autour de la pédiatrie, quelles sont les pathologies que vous rencontrez heu de manière générale ?

MK5 : Alors on fait de la **kiné respiratoire** en ce moment avec des **bronchiolites**, on suit aussi des enfants atteints de **mucoviscidose**, on en suit 5-6 donc c'est beaucoup pour un cabinet libéral, on suit des enfants au niveau respiratoire aussi avec **des dyskinésies ciliaires**, voilà pour la respi c'est un peu près tout. Ensuite, on suit des enfants avec un syndrome postural qui présentent des **plagiocéphalies**, des **plexus brachiaux**, des **pieds bots**, heu des **grands prématurés**, heu ... des **enfants avec des retards neuro-moteurs** plus ou moins étiquetés, des enfants qui présentent des **maladies génétiques** pour lesquels il y a un impact moteur aussi, heu... j'ai des enfants qui sont aussi **déficients visuels** que je suis dans un institut spécialisé qui présentent aussi des troubles moteurs, heu...

MS : C'est quel établissement ?

MK5 : C'est X !

MS : D'accord.

MK5 : Voilà et puis qu'est ce que je voulais vous dire d'autre... **des retards d'acquisitions de marche**, on va passer dans le plus léger donc des **malpositions de pieds**, heu, et puis heu ... des enfants **polyhandicapés**, et des enfants qui sortent par exemple de **lourdes chirurgies** notamment des **tumeurs de cerveaux** et des choses comme ça...

MS : Et vous intervenez également à domicile ?

MK5 : Oui, tout à fait donc **cabinet, domicile, crèche** et **pouponnière**.

MS : C'est très varié alors comme activité !

MK5 : Oui très !

MS : Et du coup dans les pathologies dont vous m'avez parlé, certaines peuvent engager le pronostic vital de l'enfant ...

MK5 : Tout à fait !

MS : Et certains peuvent notamment avoir recours aux soins palliatifs...

MK5 : Alors très peu finalement, très peu, c'est très étonnant, je m'interroge souvent sur le fait que certains enfants n'aient pas de soins palliatifs à leur chevet, parfois oui et parfois non ...

MS : Et justement, en parlant de ça, avez-vous déjà travaillé avec des enfants en soins palliatifs ?

MK5 : Oui tout à fait.

MS : Et est-ce que vous pensez à un enfant en particulier ou si vous avez une situation à me raconter ?

MK5 : *(Réponse très spontanée, hochement de tête déjà au cours de la question)* Donc je peux vous parler d'un enfant qui est décédé. Il avait 10 ans. Il avait une maladie auto-immune, une maladie de peau. Heu, et voilà qui était suivi par l'équipe de soins palliatifs et nous à domicile, je dis nous parce que quand les situations sont un petit peu compliquées, j'ai un cabinet, un ami pas très loin de nous avec un kiné qui s'implique particulièrement dans ce genre de situation parce que c'est pas facile à gérer pour un seul cabinet. Donc voilà on a suivi cet enfant plusieurs années avec des interruptions parce qu'il est parti un petit peu à X, puis il est revenu, et puis on l'a accompagné jusqu'à la fin.

MS : D'accord. Est-ce que vous pouvez un peu me décrire les séances avec cet enfant ?

MK5 : Oui alors en fait il avait des difficultés respiratoires, du coup c'était de la kiné respiratoire, de désencombrement, de récupération de volume et de la mobilisation. Au début il y avait de la marche et puis cette marche s'est perdue heu voilà donc c'était des séances, fin la prise en charge a beaucoup évolué au fil du temps, parce que le petit garçon s'est dégradé petit à petit et on l'a vu jusqu'à la veille de son décès.

MS : Et la prise en charge c'était combien de temps à peu près ?

MK5 : Je dirais en tout peut-être sur 3 ou 4 ans ?

MS : Et les séances, c'était régulièrement ?

MK5 : C'était tous les jours, c'était des séances quotidiennes voir pluriquotidiennes, mon collègue passait des fois une demi-journée et moi l'autre demi journée, on s'était vraiment rendu disponible auprès des parents !

MS : Et justement vous me parlez d'un de vos collègues, qu'est ce que vous pouvez me dire finalement sur la pluridisciplinarité notamment quand on travaille en libéral et qu'on a peut-être moins l'habitude de travailler avec d'autres professionnels ?

MK5 : Alors nous **en pédiatrie on travaille beaucoup avec d'autres professionnels**, c'est quelque chose moi **qui m'est cher** c'est aussi pourquoi je suis restée hospitalière aussi longtemps parce que c'est quelque chose que **je trouve très très important**, et donc heu, et ben on faisait, on travaillait vraiment en **en collaboration surtout avec l'équipe de soins palliatifs**, avec les **médecins**, avec les **infirmiers** avec les **prestataires** qui fournissent le matériel pour aider l'enfant à respirer, et oui **c'était vraiment un travail d'équipe** !

MS : D'accord, et si je reviens un petit peu sur l'enfant dont vous m'avez parlé, est ce que le contexte dans lequel vous avez travaillé vous a semblé particulier par rapport à une prise en charge d'un enfant heu... ?

MK5 : **Bien sûr, bien sûr**, c'est difficile, on passe par des joies on passe par des peines, on y va toujours avec le sourire fin quand on franchit la porte on y va avec le sourire heu je vois encore les parents d'ailleurs, **ils sont resté proches aussi bien de moi que de l'autre kiné**, heu, oui c'est une prise en charge qui est pas facile, à la suite de ce décès j'ai refusé de prendre des enfants dans cette situation un petit moment en fait, là j'ai à nouveau un autre enfant, qui ne va pas aussi mal mais dont le pronostic vital est bien engagé aussi. Voilà il m'a fallut un petit moment pour l'accepter...

MS : Et justement par rapport à la charge émotionnelle que vous évoquez, comment on parvient à la gérer ?

MK5 : Je sais pas (*rire*), on a pas le choix ! les parents sont bien obligés de toute façon donc heu...on fait comme on peut, on en parle mais à part ça on a le droit d'être triste aussi hein, **on a partagé la tristesse avec les parents...**

MS : Et vous m'évoquez les parents, qu'est ce que vous pouvez me dire sur la famille dans un contexte comme celui-ci ?

MK5 : Et ben là la famille était très unie, il y avait un grand frère et un petit frère, et heu les parents se sont vraiment regroupés autour de leur famille, c'était des gens qui n'étaient pas français en fait, et ... et... ils n'avaient pas grand monde en dehors de leur petit cercle familial et **nous les kinés on était vraiment inclus dans ce petit cercle tout proche** !

MS : Vous aviez une place particulière finalement...

MK5 : Ah oui complètement pour vous dire 2 ans plus tard, **il est décédé il y a 2 ans**, 2 ans plus tard, on est **toujours invité, on va chez eux** là ils viennent d'avoir un bébé ben voilà on a été acheter un petit cadeau pour le bébé on s'est rejoint là-bas, **fin c'est des amis quoi** !

MS : Ah oui d'accord ... On va parler un peu de la kinésithérapie à proprement parler donc de manière générale, quelle place vous donnez à la kinésithérapie dans un contexte comme ça de soins palliatifs ?

MK5 : Heu, ben ça a une place centrale enfin j'imagine ça dépend des pathologies hein mais pour les pathologies pour lesquelles on nous demande nous d'intervenir ça a une place centrale parce que ça va permettre à l'enfant de garder une autonomie, je pense particulièrement un petit garçon que j'ai là en soins, heu c'est grâce la kinésithérapie qu'on essaie de garder la marche le plus longtemps possible. Par exemple on va servir aussi un petit peu d'alerte dès qu'on va voir que les choses vont aller moins bien, nous qui voyons l'enfant longtemps et souvent, plus que les médecins ou ... on va pouvoir signaler tout problème de détérioration de l'état de l'enfant ! Donc je pense vraiment qu'après les parents on est vraiment la première sentinelle peut-être pour suivre l'enfant !

MS : Ok. Et quels effets aussi bien positifs que négatifs peut apporter la kinésithérapie sur un enfant dans ce cas là ?

MK5 : Je pense que ça replace l'enfant dans un contexte d'enfant, nous on a l'habitude de prendre en charge les enfants puisqu'on fait que ça, heu, tout va être tourné autour du jeu, on va essayer de voilà de prendre en charge comme un enfant, et pas... ce sont des enfants qui sont finalement baigner très vite dans un monde d'adultes heu, donc voilà on va être soucieux d'amener un ballon, un jouet quelque chose et de rigoler, de prendre le temps et de permettre aussi aux parents de confier leur enfant qui va passer un bon moment avec nous pendant la séance !

MS : Il était encore suivi niveau scolaire le petit garçon dont vous...

MK5 : Non non, au début en fait il avait de l'école à la maison et après il n'était plus en état de faire ça. L'autre garçon qu'on a actuellement là par contre il va à l'école le matin quand il va bien, c'est important pour lui, il n'avait pas pu faire sa rentrée... là il a 4 ans, il n'avait pas pu faire sa rentrée l'année dernière parce qu'il était à l'hôpital et qu'il allait pas bien et cette année voilà il fait sa rentrée, dès qu'il ne va pas bien il arrête mais voilà c'est important !

MS : Il a quelle pathologie ce petit ?

MK5 : Une tumeur cérébelleuse.

MS : Ok, alors je reviens un petit peu en arrière sur la kinésithérapie, par rapport aux compétences, quelles sont justement les compétences qu'un kinésithérapeute doit avoir besoin pour prendre en charge un enfant en soins palliatifs ?

MK5 : Je dirais de la patience, la compassion heu, il doit savoir se donner le temps, ne pas être pressé, faut être généreux et courageux en gros je dirai ça ! en plus des compétences kinés propres que les kinés ont, mais faut avoir vraiment envie de se donner a fond dans ce qu'on fait, on ne peut pas faire les choses à moitié !

MS : Et dans votre cas, qu'est ce qu'il vous plait entre guillemets dans ce genre de prise en charge ?

MK5 : Alors je dirais pas que ça me plait, mais je me dis qu'en tant que kiné pédiatrique heu, j'ai la sensation d'être la mieux placée pour prendre en charge ces enfants, en fait qu'ils aient le droit d'avoir quelqu'un qui sait faire, mais ça me plait pas, ça me plait pas du tout parce que je connais l'issus et je sais que ça va être difficile, donc je dirais pas que ça me plait, je préfère prendre les enfants en bonne santé qui vont bien mais je me sens obligée je me sens en mission de donner mes compétences et de me donner pour ces enfants là ...

MS : D'accord, et concernant ces compétences, vous les possédiez dès le début de votre activité ou elles ont été acquises au cours des expériences ou heu ... ?

MK5 : Je pense qu'on s'améliore au cours des expériences qu'on vit, je pense que le plus compliqué c'est de ne pas transmettre ses inquiétudes et ses angoisses aux parents et d'être fort et d'arriver toujours avec la force et le sourire, et ça au début c'est compliqué, on se laisse un peu submerger par ses émotions surtout quand on est mamans soi-même heu, on doit pas ramener sa propre histoire chez les gens, et on doit pas amener sa propre peine et laisser ça a l'extérieur !

MS : Oui bien sûr et par rapport à la ... fin j'allais justement vous poser la question de comment on fait quand on est parent pour mettre cette distance ?

MK5 : Eh ben c'est pas facile, c'est difficile surtout quand il s'agit d'enfants de l'âge de nos propres enfants, j'en ai discuté justement avec des médecins de rééducation en leur disant un petit peu sur le ton de la rigolade « c'est pas sympa ce que vous me faites » parce qu'il a l'âge de mon fils et qu'ils me répondent « je sais il a l'âge du mien aussi », on n'aime pas ça. Quand c'est un âge vraiment différent on arrive à gérer on arrive à faire la séparation, quand c'est l'âge de nos enfants on ramène un peu les angoisses à la maison en disant mais ça peut arriver à n'importe qui ! fin une tumeur cérébrale, un jour l'enfant arrive, il a un comportement bizarre, on va à l'hôpital en se disant il s'est peut-être juste fait mal au cou et finalement c'est une tumeur, du coup on ramène un peu les angoisse à la maison aussi... vaut mieux ne pas savoir (*rire*).

MS : Je vois... et que pouvez-vous me dire sur la relation soignant-soigné qu'on peut avoir avec un enfant en soins palliatifs ?

MK5 : Ben c'est une relation qui est un peu compliquée, parce que l'enfant n'est pas toujours en disposition d'accueillir le kiné, par exemple s'il a mal, s'il est trop fatigué, si... à la fois il sait qu'il va passer un bon moment mais des fois il n'est pas en capacité de l'accueillir et heu, c'est justement notre rôle de savoir quand on fait et quand on ne fait pas ! C'est une relation de

confiance, de respect mais c'est une relation qui doit être basée sur la confiance car l'enfant doit savoir que le kiné ben ne le forcera pas à faire des choses au-delà de ses capacités !

MS : D'accord, et avec l'enfant dont vous me parliez, comment vous avez fait pour justement tout ce qui est motivation, fin...vous avez dû mettre en place des stratégies particulières ?

MK5 : Oui en fait comme on lui accordait beaucoup plus de temps qu'un autre enfant, on rentrait dans l'imaginaire de l'enfant. C'est un enfant qui passait beaucoup de temps à faire des dessins, à regarder des dessins animés, à écouter des histoires tout ça, et donc voilà il fallait vraiment inventer des histoires et il posait toujours des questions il fallait vraiment enrichir l'histoire et réussir à mettre l'exercice dans le contexte de l'histoire, donc voilà au lieu de passer une demi-heure on y passait une heure et demi mais ce jeu là l'enfant s'y prêtait, on savait très bien qu'il poussait le bouchon à chaque fois et que ça marchait très bien !

MS : Ok merci et je vais élargir un petit peu les questions, si vous deviez donner une définition des soins palliatifs, avec vos mots, qu'est ce que vous mettriez derrière ça ?

MK5 : Eh bien c'est un soin qui est fait à un moment donné où on a plus d'objectif de récupération, heu mais d'entretien et de préservation d'une qualité de vie jusqu'au moment où l'enfant décède s'il doit décéder ! voilà c'est une prise en charge pluridisciplinaire qui doit allier le confort de l'enfant et le maintien de ses capacités le plus longtemps possible sans pour autant déclencher quelque chose de désagréable pour lui ...

MS : Eh heu, alors vous qui avez travaillé à un moment donné en hôpital, je ne sais pas si vous aviez eu l'occasion de travailler avec des enfants en soins palliatifs ...

MK5 : Ouais

MS : ...est ce que vous avez ressenti des différences en tant que kinésithérapeute quand on est libéral et quand on est à l'hôpital ?

MK5 : Bien sur oui ! à l'hôpital c'est une équipe qui prend en charge un enfant, en libéral même si on fait partie d'une équipe quand on est avec l'enfant, on est seul, et quand le parent est angoissé, quand il a des inquiétudes et des questions il faut savoir donner une réponse et il faut savoir heu accompagner quand on arrive et qu'un patient ne va pas bien du tout c'est à nous de prendre des décisions alors qu'à l'hôpital on a toujours quelqu'un au dessus de soi !

MS : Justement avec les enfants que vous suivez ou que vous avez suivis, vous fréquentez fin... vous rencontrez souvent les infirmières ou les médecins qui s'occupent aussi de l'enfant ?

MK5 : De temps en temps, alors en ce moment le petit qu'on a enfin on en a une autre aussi qui n'est pas en soins palliatifs et je ne comprends pas pourquoi parce qu'elle devrait y être,

heu c'est les parents qui font pas mal l'intermédiaire, par contre l'autre petit garçon effectivement on rencontre quand même souvent des gens chez lui.

MS : D'accord, ok et heu, si vous aviez des conseils à donner soit à des étudiants ou des kinés qui, qui n'ont jamais eu à faire à ce genre de prise en charge, quels seraient ces conseils si vous deviez les conseiller par rapport à ça ?

MK5 : Heu, de se donner suffisamment de temps pour ne pas être pressé quand on va chez l'enfant, ou de le mettre éventuellement en toute fin de journée pour, parce qu'on ne sait jamais ce qu'il va se passer quand on arrive à domicile, on peut très bien à avoir à appeler des tas de gens heu, on peut partir sur une demi-heure et se retrouver 3h chez le patient donc heu ça c'est pas possible quoi et puis ne pas y aller tout seul, je pense qu'il faut s'entourer de collègues, essayer de se mettre en relation avec un maximum de gens, de pouvoir échanger autour de la situation du patient, de savoir un petit peu où en est le patient heu... au niveau de son pronostic vital, d'avoir assez d'informations et ne pas y aller juste comme ça comme un cheveu sur la soupe !

MS : D'accord et je repense à quelque chose que vous m'aviez dit un peu plus tôt, notamment sur les objectifs que vous mettez en place avec les enfants, comment ils sont organisés ces objectifs par rapport à une prise en charge plus classique surtout quand on sait que l'issue est peut-être fatale ?

MK5 : Eh bien déjà on agit que sur prescription médicale, c'est la première chose donc les objectifs doivent être fixés avec le médecin prescripteur on y va pour une raison et après bien l'objectif est réévalué en fonction de l'état du patient, mais comme un patient en cabinet en fait, finalement à chaque début de séance on se fixe un objectif. Si on y va pour de la respiration on doit se mettre quand même au courant de si on nous demande de désencombrer ou si on nous demande d'entretien des volumes ou de familiariser l'enfant avec une machine ou des choses comme ça donc l'objectif est quand même fixé avec le médecin au départ, on suit une prescription et après pour moi c'est exactement comme une autre séance ! heu et comme un autre enfant on va vérifier le retour de l'enfant à ce qu'on lui propose et on va faire la même chose et adapter en fonction de l'adaptation de l'enfant à ce qu'on lui propose. Pour moi c'est exactement pareil, sauf que l'enfant va peut-être plus vite donner ses limites, peut-être plus vite limité par la douleur.

MS : Donc si je comprends bien, vous ne comparez pas trop les deux situations, fin, la situation d'un enfant en soin palliatif et une situation plus ...

MK5 : Oui pour moi c'est pareil ! sauf qu'il faut être très très très attentif, on n'a pas de marge de manœuvre l'enfant a peut-être moins de capacités heu de compenser de, voilà chaque

mise en difficulté va se payer cher et on ne veut pas que ça se paye cher chez cet enfant qui a déjà beaucoup de difficultés !

MS : Bien sûr... Ok je crois qu'on a fait le tour, vous avez quelque chose à ajouter, auquel vous pensez ou sur quelque chose dont vous aimeriez revenir ?

MK5 : Non !

MS : Ok et ben merci beaucoup !

ANNEXE VI: Codage initial par sous-thèmes

- Les types de pathologies rencontrées dans leur activité
- Les informations personnelles/professionnelles
- La notion de temps/durée/continuité des soins
- La pluridisciplinarité
- La Marelle
- L'entraide entre MK
- Les moyens spécifiques mis en œuvre
- La situation de l'enfant
- Les symptômes de l'enfant
- L'évolution de l'enfant
- La famille
- Les effets de l'enfant sur la famille et sur les soignants
- Les techniques kinésithérapiques
- Les objectifs kinésithérapiques
- Le rôle du MK
- La place du MK
- Les effets du MK sur l'enfant et la famille
- Les compétences MK
- La charge émotionnelle
- Le fait d'avoir/de ne pas avoir d'enfants
- La distinction vie privée, vie personnelle
- La distance/les barrières enfant-thérapeute/les transferts
- Le savoir être/l'aspect relationnel
- Les différences avec une autre PEC
- Les similitudes avec une autre PEC
- La PEC avant les SP et en SP
- La vision des SP/avis sur les SP
- L'expérience professionnelle et personnelle
- L'évocation de la mort
- La communication
- L'adaptation
- L'accompagnement

ANNEXE VII : Évocation des sous-thèmes en fonction des MK

	MK1	MK2	MK3	MK4	MK5	MK6	MK7
T1. La perception des soins palliatifs pédiatriques par les MK							
<i>ST1. Les SPP : un accompagnement</i>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<i>ST2. La place de la mort</i>	✓					✓	
<i>ST3. L'entrée en SPP</i>		✓		✓	✓	✓	
<i>ST4. La continuité des soins en SPP</i>		✓	✓			✓	
T2. L'expérience vécue avec un enfant en SPP							
<i>ST5. La diversité des patients</i>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<i>ST6. La singularité dans le vécu des PEC</i>	✓	✓	✓		✓	✓	✓
<i>ST7. La difficulté de distinguer vie privée-professionnelle</i>	✓		✓		✓		✓
<i>ST8. Une charge émotionnelle augmentée en SPP</i>	✓	✓	✓		✓		✓
T3. La kinésithérapie en SPP							
<i>ST9. Les effets du MK sur l'enfant et sur la famille</i>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<i>ST10. Les techniques kinésithérapiques utilisées en SPP</i>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<i>ST11. Modalités de mise en œuvre des séances</i>	✓			✓	✓	✓	
<i>ST12. Le savoir être et l'expérience</i>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
T4. Les relations interindividuelles en SPP							
<i>ST13. Une relation soignant-soigné particulière</i>		✓	✓	✓	✓	✓	✓
<i>ST14. Rôle et place de la famille de l'enfant</i>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<i>ST15. Le partage et la communication entre les professionnels de santé</i>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<i>ST16. Une ressource spécifique : « La Marelle »</i>	✓		✓		✓	✓	

Les soins palliatifs pédiatriques : enquête auprès des masseurs-kinésithérapeutes

Introduction : La pédiatrie est une spécialité assez récente dans le domaine palliatif et encore peu diffusée en France. Cependant, il s'agit d'une réalité et d'un besoin pour de nombreux enfants afin d'optimiser leur qualité de vie, ainsi que celle de leur famille. De par leurs compétences, les masseurs-kinésithérapeutes peuvent être amenés à prendre en charge un enfant en soins palliatifs. L'objectif de ce travail est donc de savoir comment ces professionnels de santé s'adaptent à ce type de prise en charge.

Méthode : Une étude qualitative a été menée pour répondre à cet objectif. Pour ce faire, des entretiens semi-directifs ont été réalisés au cours du mois de novembre et de décembre 2019 auprès de sept masseurs-kinésithérapeutes (deux libéraux, quatre hospitaliers et un travaillant en structure médico-sociale).

Résultats : Les soins palliatifs pédiatriques sont perçus par les professionnels interrogés comme étant avant tout un accompagnement pour l'enfant et sa famille, qui mérite d'être approfondi et amélioré. Les expériences partagées montrent la diversité et la singularité dans le vécu de la prise en charge d'un enfant en soins palliatifs. L'importance de la place du masseur-kinésithérapeute et des relations interindividuelles ont été également mises en avant.

Discussion/Conclusion : Malgré une représentation limitée, trois hypothèses de travail sont ressorties de cette étude. La principale est que les masseurs-kinésithérapeutes libéraux auraient plus de difficultés à s'adapter à une prise en charge d'enfants en situation palliative. Les deux autres hypothèses seraient liées d'une part à un manque de formation quant à la gestion émotionnelle associée à ce type de prise en charge, et d'autre part, à la faible implication des masseurs-kinésithérapeutes dans la démarche palliative pluridisciplinaire. Par la suite, une étude quantitative à plus grande échelle pourrait permettre d'affirmer ou de réfuter ces hypothèses.

Mots-clés : adaptation, famille, masseur-kinésithérapeute, pédiatrie, soins palliatifs

Pediatric palliative care : a survey of physiotherapists

Introduction : Pediatrics is a recent speciality in the palliative field, which is not yet widespread in France. However, it's a reality and a need for a lot of children in order to improve their quality of life, as well as of their family. Due to their professional skills, physiotherapists can be involved in the care of children in palliative care. The goal of this study is to know how these health professionals adapt themselves to this kind of care situation.

Method : A qualitative study was conducted to response to this question. In order to do this, seven semi-structured interviews were realized between November and December 2019 with physiotherapists including two in private practice, four hospital workers, and one who works in residential care.

Results : Above all, pediatric palliative care is perceived by the interviewed professionals as a support for the child and their family, which deserves to be improved. The reported experiences show both the diversity and the singularity in the experience of caring for a child in palliative care. The importance of the physiotherapist's role and the primordial place of the inter-individual relations in this care have equally been highlighted.

Discussion/Conclusion : Despite limited representation, three hypotheses issued from this analysis can be proposed. The main hypothesis is that independent physiotherapists might have more difficulties to caring of children in palliative care. Main reasons could be in link with the relationship proximity, available time, and lack of human support resource's. On the one hand, the other hypotheses could be linked to a lack of training about emotional management associated with this kind of palliative care, and on the other hand, it could be linked to the weak involvement of the physiotherapists in the multidisciplinary palliative process. In the future, a quantitative study on a larger scale would be able to confirm or disprove these hypotheses.

Keywords : adaptation, family, physiotherapist, pediatrics, palliative care