



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'IFMK 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>

MINISTERE DE LA SANTE
REGION GRAND EST
INSTITUT LORRAIN DE FORMATION EN MASSO-KINESITHERAPIE

**LE MASSEUR-KINESITHERAPEUTE EN CENTRE
D’ACTION MEDICO-SOCIAL PRECOCE : UN
FACILITATEUR DES ACQUISITIONS DU JEUNE ENFANT
PORTEUR DE TRISOMIE 21 ?**

Sous la direction de Madame PACI Emmanuelle

Mémoire présenté par **Manon TOUSSAINT**,
étudiante en 4ème année de masso-
kinésithérapie, en vue de valider l’UE 28
dans le cadre de la formation initiale du
Diplôme d’Etat de Masseur-Kinésithérapeute.
Promotion 2017-2021



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

Je soussigné(e), TOUSSAINT Manon.....

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 Nancy, le 24/03/2021.....

Signature

Je tiens tout d'abord à remercier toutes les personnes qui, de près ou de loin, m'ont soutenue dans ces études ainsi que pour la réalisation de ce mémoire de fin d'études en particulier l'ensemble des masseur-kinésithérapeutes qui m'ont accordé leur temps pour les entretiens, sans eux, cette modeste étude n'aurait pas pu être finalisée.

Je tiens ensuite à remercier ma directrice de mémoire Mme Paci pour son implication, sa disponibilité, ses conseils et ses encouragements, sans qui ce travail n'aurait pas pu voir le jour.

Je souhaite également remercier toute l'équipe pédagogique de l'ILFMK de NANCY et particulièrement Mme Buatois pour son accompagnement en tant que référente au cours de ces quatre années.

Enfin, je souhaiterais remercier Madame Robin pour l'aide qu'elle m'a apportée concernant la traduction anglaise de mon résumé.

Je désire remercier ma maman, mon papa et ma grand-mère pour leur soutien sans faille et leurs encouragements, sans qui ce rêve d'enfant ne serait possible. J'adresse mes remerciements à mes deux grands-pères, qui, de là où ils sont, ont toujours veillé sur moi pour que je puisse réaliser ce rêve.

Je remercie Bruno Poinot, en l'hommage de cet homme exceptionnel qui a su me transmettre la passion de la masso-kinésithérapie et a su me soutenir durant trois années, puisse ce travail vous rendre fier.

Je voudrais remercier également Maxime Lejeune et Laurie Le Clech pour leur soutien et leur amitié, j'espère que ces futures années de travail se dérouleront dans la joie.

Je voudrais remercier mon petit-ami qui, avec tout son amour, m'a aidée à réviser pendant quatre années et m'a soutenue peu importe les difficultés rencontrées. Enfin, je voudrais exprimer ma reconnaissance envers tous mes véritables amis, particulièrement Roxane et mon binôme de TD durant ces quatre années Antoine, pour leur accompagnement au quotidien, leur amitié sans faille et leurs rires.

Je souhaiterais dédier ce mémoire à Michel Paquette et Bruno Poinot.

Le masseur-kinésithérapeute en Centre d'Action Médico-Social Précoce : un facilitateur des acquisitions du jeune enfant porteur de Trisomie 21 ?

Introduction : La Trisomie 21 ou Syndrome de Down est le syndrome génétique le plus répandu avec plus de 50 000 cas recensés en France aujourd'hui. Ce syndrome s'accompagne de nombreux troubles associés dont la prise en charge la plus précoce possible est nécessaire. Le masseur-kinésithérapeute (MK) en Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP) est l'un des acteurs de cette prise en charge puisqu'il permet à l'enfant porteur de Trisomie 21 (PT21) âgé de 0 à 6 ans et sa famille un accompagnement global en collaboration avec les autres professionnels l'entourant.

Matériel et Méthode : Nous avons réalisé une étude qualitative basée sur des entretiens semi-directifs auprès de sept MK travaillant dans les CAMSP du Grand-Est. Le but de notre étude est de définir les freins et les leviers qu'utilisent les MK en CAMSP lors d'une prise en soin d'enfants PT21 et de leurs familles. Les entretiens comportaient trois thématiques : l'enfant, sa famille et le travail en pluridisciplinarité.

Résultats : De nombreux facteurs limitants sont retrouvés lors de ces prises en charge tels que des freins sociétaux, familiaux ou encore liés au pluri-handicap. Les MK se retrouvent souvent confrontés à des difficultés qu'ils doivent surmonter en trouvant des solutions adaptées comme par exemple le partenariat avec les parents de l'enfant ou les autres professionnels travaillant au CAMSP à ses côtés.

Discussion et Conclusion : L'enfant et sa famille sont au cœur des prises en soin et ceci tant du point de vue du MK que de la structure. L'accompagnement des familles d'enfant porteur de handicap est nécessaire pour accepter le diagnostic, souvent difficile à concevoir pour les parents, notamment pour la maman. La société actuelle se doit d'évoluer encore plus afin d'intégrer au mieux les personnes en situation de handicap sur le point de vue social ou encore scolaire. Le masseur-kinésithérapeute possède entièrement sa place dans chacune de ces étapes.

Mots clés : Besoins - CAMSP – Entretien - Recherche qualitative - Trisomie 21

Physiotherapist in an Early Medico-Social Action Center : a facilitator of acquisitions for young children with Down's syndrome ?

Introduction : Trisomy 21 or Down Syndrome is the most common genetic syndrome with more than 50,000 cases identified today in France. This syndrome is accompanied by many associated disorders which need to be managed as early as possible. The physiotherapist in Early Medico-Social Action Center is one of the mainstays of this care since he provides the child with Down's syndrome (DS) aged 0 to 6 years and his family with comprehensive support in collaboration with other professionals around him.

Materials and methods : We carried out a qualitative study based on semi-structured interviews with seven physiotherapists working in Early Medico-Social Action Center in the Grand-Est region. Our study aim is to define the brakes and levers used by physiotherapists in these structures when taking care of children with Down's syndrome and their families. The interviews focused on three themes: the child, his family, and multidisciplinary work.

Results : Many limiting factors are found during this care, such as societal, family, or even multi-disability barriers. Physiotherapists often find themselves confronted with difficulties that they must overcome by finding suitable solutions such as, for example, the partnership with the child's parents or the other professionals working at the center by his side.

Discussion and Conclusion : The child and his family are at the heart of care, both from the point of view of the physiotherapist and the structure. Support for families of children with disabilities is necessary to accept the diagnosis, which is often difficult for parents to conceive, especially for mothers. Today's society must evolve even more to better integrate people with disabilities from a social or educational point of view. The physiotherapist has his place in each of these stages.

Key words : Requirements – CAMSP – Interview - Qualitative research – Trisomy 21

GLOSSAIRE

PT21 : Porteurs / Porteuses de Trisomie 21

NEM : Niveaux d'Evolution Motrice

SR : Séquence de Redressement

MK : Masseur-Kinésithérapeute

CAMSP : Centre d'Action Médico-Social Précoce

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

PEC : prise(s) en charge

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION	1
1.1. Epidémiologie	1
1.2. Dépistage.....	1
1.2.1. Dépistage prénatal.....	2
1.2.2. Dépistage post-natal.....	2
1.3. Etiologie	3
1.3.1. La Trisomie 21 libre et homogène	3
1.3.2. La Trisomie 21 par translocation	3
1.3.3. La Trisomie 21 libre en mosaïque	4
1.4. Clinique.....	4
1.4.1. En général	4
1.4.2. Prédispositions supplémentaires	5
1.4.3. Facteurs de risques de mortalité.....	7
1.5. L'évolution du nouveau-né porteur de Trisomie 21	8
1.5.1. L'évolution motrice	8
1.5.2. L'évolution cognitive.....	9
1.5.3. La place des parents sur le développement d'un nouveau-né.....	11
1.5.4. Les écrans et le développement du nouveau-né.....	12
1.6. Les professionnels de santé impliqués	13
1.7. Les traitements et recommandations actuels.....	14
1.8. Les structures d'accueil spécialisées.....	15
1.9. Les associations connues	16
1.10. Et le rôle du masseur-kinésithérapeute ?	17
1.11. Problématique	19
2. MATERIEL ET METHODE	20
2.1. Stratégie de recherche bibliographique.....	20
2.2. Choix d'une approche qualitative	21

2.2.1.	Qu'est-ce que l'approche qualitative ?	21
2.2.2.	Pourquoi ce choix ?.....	22
2.2.3.	Choix de la population	23
2.3.	Méthodologie des entretiens semi-directifs	23
2.3.1.	Réalisation du guide d'entretien	23
2.3.2.	Réalisation du pré-test.....	23
2.3.3.	Sollicitation des MK interviewés.....	24
2.3.4.	Demande CNIL - la méthodologie MR-003	24
2.4.	Réalisation des entretiens semi-directifs.....	24
2.4.1.	Résumé des entretiens	24
2.4.2.	Retranscriptions et analyse des entretiens.....	25
2.5.	Matériel	26
3.	RESULTATS.....	26
3.1.	Les entretiens	26
3.2.	Caractérisation de la population interviewée	26
3.3.	Thème 1 : Besoins, profil des enfants et facteurs limitants	27
3.3.1.	Besoins des enfants : les déficiences rencontrées	27
3.3.2.	Les profils des enfants PT21	28
3.3.3.	Les particularités et facteurs limitants à la prise en soins des enfants PT21 ...	29
3.4.	Thème 2 : le cercle familial	32
3.4.1.	Inclusion des parents en séance avec le MK.....	32
3.4.1.1.	Inclusion des parents en séance selon l'âge des enfants	32
3.4.1.2.	Aménagement de la vie quotidienne	32
3.4.1.3.	Accompagnement des parents.....	33
3.4.2.	Inclusion des parents au sein du CAMSP	34
3.4.2.1.	Place centrale	34
3.4.2.2.	Une collaboration marquée par le partenariat	34
3.4.2.3.	Accompagner les parents dans le handicap	35
3.4.2.4.	Réunir les parents pour s'entraider	35
3.5.	Thème 3 : la pluridisciplinarité	36
3.5.1.	Les séances de groupe pour les enfants PT21	36

3.5.1.1. Avantages.....	36
3.5.1.2. Inconvénients	38
3.5.2. Regard des parents sur les séances de groupes	39
3.5.3. Les séances de groupe pour les professionnels.....	39
3.5.3.1. Avantages.....	40
3.5.3.2. Inconvénients	40
4. DISCUSSION	41
4.1. Les biais de notre étude.....	41
4.2. Les autres idées majeures révélées par les entretiens	43
5. CONCLUSION	50
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	
ANNEXES	

1. INTRODUCTION

La Trisomie 21, encore appelée le syndrome de Down, est l'anomalie chromosomique congénitale la plus fréquemment rencontrée de nos jours. Elle a été décrite en 1866 par le Docteur John Langdon Down. Elle est responsable notamment de la plus grande cause de déficience intellectuelle dans le monde. Globalement, nous la décrivons comme la présence, en totalité ou en partie, d'un chromosome supplémentaire à la 21ème paire chromosomique.

1.1. Epidémiologie

La Trisomie 21 concerne en moyenne en France 27 grossesses sur 10 000 (1), donnant en moyenne 1 naissance vivante pour 2000 (2). Il faut savoir que toutes les régions du monde sont touchées à l'identique par le risque de grossesse d'un bébé porteur de Trisomie 21 (PT21).

Aujourd'hui, les personnes Porteuses de Trisomie 21 ont une espérance de vie qui a considérablement augmentée, se rapprochant même de la population générale : elle est aujourd'hui évaluée à 60 ans lors de l'année 2019 (3), alors qu'en 1983 elle n'était que de 25 ans (4). Il est estimé que les personnes PT21 gagnent en moyenne 1,7 année de plus chaque année (4).

Dans le monde, cette anomalie concerne 1 naissance sur 700 à 1000. En France, nous évaluons le nombre de naissances à 500 enfants par an (5).

Les personnes PT21 sont recensées à environ 50 000 en France aujourd'hui.

1.2. Dépistage

Le dépistage de la Trisomie 21 peut s'effectuer en pré-natal ou en post-natal. Le dépistage pré-natal reste toutefois le moyen privilégié et le plus recommandé à partir du moment où les risques d'une grossesse d'un fœtus PT21 sont suspectés.

1.2.1. Dépistage prénatal

Ce dépistage est proposé selon plusieurs étapes, selon le trimestre dans lequel se situe la grossesse. Globalement, plusieurs moyens seront proposés : cela pourra passer d'une simple échographie, d'une recherche dans les urines ou même d'une prise de sang jusqu'à une amniocentèse pour ponctionner le liquide qui entoure le fœtus ou même un prélèvement de villosités choriales, qui ont la même constitution génétique que le fœtus permettant la réalisation d'un caryotype, se situant sur les tissus du placenta appelée choriocentèse (1). Les deux dernières techniques citées sont réalisées en insérant une aiguille dans l'abdomen de la maman et sont malheureusement connues pour augmenter les risques de fausse couche, d'où l'intérêt de bien cibler les femmes qui en ont réellement la nécessité.

En plus des techniques dites médicales, nous aurons également l'âge de la mère qui sera considéré comme l'un des facteurs de risques. En effet, même si toutes les femmes peuvent être à risque d'une grossesse d'un fœtus PT21, l'âge maternel est un point essentiel à souligner puisque le risque augmente avec l'âge (3). Toutefois, l'âge maternel seul ne suffit pas à attester d'un risque d'une grossesse avec un fœtus PT21 puisqu'il est nécessaire de vérifier plusieurs facteurs comme la clarté nucale ou encore la recherche de marqueurs sériques spécifiques. Au cours du premier trimestre de grossesse, les stratégies mises en place grâce aux recommandations permettent une détection dans 80 à 82% des cas avec un taux de « faux positif » de 5% (6). Ceci permet alors de réduire le diagnostic par amniocentèse à seulement 5% des cas (7).

Suite à la détection, l'annonce du diagnostic est effectuée par le médecin référent et permet une discussion afin d'aider à une potentielle décision d'interruption de grossesse. Une annonce précoce du diagnostic permet de meilleures réflexions concernant le choix qui est proposé aux parents. L'interruption est permise grâce à la loi puisque la Trisomie 21 fait partie des interruptions de grossesse autorisées médicalement justifiées (3).

1.2.2. Dépistage post-natal

A la naissance, le dépistage post-natal est souvent réalisé par le biais d'un caryotype constitutionnel, c'est-à-dire qu'il y aura la réalisation d'une carte chromosomique. Le caryotype

est composé de 46 chromosomes avec la présence de 22 paires d'autosomes et 1 paire de gonosomes qui permet de déterminer le sexe. Globalement, les raisons de la réalisation de ce caryotype sont assez évocatrices : la présence d'une hypotonie axiale, le morphotype du bébé qui est plutôt évocateur ou encore la présence d'une cardiopathie telle qu'un souffle systolique à l'auscultation très évocateur également (3).

L'annonce du diagnostic post-natal doit permettre aux parents une bonne compréhension des enjeux futurs. En effet, ils doivent être informés de toutes les structures d'accueil existantes, des professionnels de santé qui vont les entourer et qui entoureront l'enfant, des dépistages de pathologies associées qui peuvent en découler. Tout ceci doit être rigoureux et les parents doivent être informés de la meilleure manière possible avec le maximum d'informations en lien avec leurs propres questions. Ici, la clarté des propos est de rigueur, il ne faut faire aucune rétention d'information (3,8).

1.3. Etiologie

Afin de comprendre au mieux quelles déficiences peuvent entraîner la Trisomie 21, nous allons expliquer les différentes formes existantes.

1.3.1. La Trisomie 21 libre et homogène

La Trisomie 21 dite libre ou encore même appelée « primaire » ou même « complète », résulte de la présence d'un 21^{ème} chromosome supplémentaire. En effet, nous pouvons décrire cette anomalie par un problème provenant directement de la méiose appelée une non-disjonction méiotique (6). Il y aura deux copies présentes du chromosome 21 au lieu d'une seule comme pour une méiose dite « normale ».

Cette anomalie de méiose est principalement d'origine maternelle puisque cela va se produire le plus souvent lors de la première division méiotique (9). Cette forme de Trisomie 21 représente entre 90 et 95% des cas (10).

1.3.2. La Trisomie 21 par translocation

Le terme translocation signifie ici le transfert d'une partie de chromosome vers un autre chromosome. La translocation la plus souvent rencontrée dans la Trisomie 21 est la migration

du fragment ou de la totalité du chromosome 21 supplémentaire, vers une partie ou la totalité d'un autre chromosome. Il est observé que le chromosome 14 est le plus souvent mis en jeu (6) avec le chromosome 15 ou même le chromosome 21 lui-même. Cette translocation peut soit être dite « de novo » soit provenir d'un des deux parents qui est porteur de cette translocation : dans ce cas c'est une translocation dite « héritée » (6).

La cause de cette translocation est inconnue. La fréquence de cette forme de Trisomie 21 est faible puisqu'elle représente 2 à 4% des cas (10).

1.3.3. La Trisomie 21 libre en mosaïque

La Trisomie 21 libre en mosaïque est également rare. Elle est définie par la présence de cellules atteintes de Trisomie 21, donc avec un caryotype avec 3 chromosomes 21 et par la présence de cellules avec une disposition génétique qui sera dite normale (6). Comme dit précédemment, c'est une forme rare puisqu'elle représente 2 à 4 % des cas également (10).

D'autres formes de Trisomie 21 existent mais sont tellement rares qu'elles ne représentent que moins d'un pour-cent des cas rencontrés et sont tellement complexes qu'aujourd'hui encore les causes de ces formes sont toujours inconnues (11).

1.4. Clinique

1.4.1. En général

Les personnes PT21 présentent des signes cliniques variables mais qui sont caractéristiques. Il faut retenir que tous les systèmes sont potentiellement touchés et nécessitent une prise en charge dès le début d'apparition de signes cliniques attestant d'une atteinte. Tout d'abord, nous pouvons retrouver le morphotype évocateur des personnes PT21 (3,6,9,12) :

- La présence d'une brachycéphalie : c'est une déformation de la tête du bébé souvent reconnue grâce à l'aplatissement arrière de la tête. Le terme brachy provient du grec ancien brakhys signifiant « court ».
- La présence d'une brachydactylie (les doigts et les orteils sont plus courts) mais avec des mains plus larges et un écart augmenté entre le premier et le second orteil. Nous

retrouvons parfois aussi une clinodactylie du cinquième doigt, c'est-à-dire une déviation latérale du doigt. De plus, nous retrouvons souvent un pli palmaire transverse unique.

- La bouche est souvent ouverte et la langue, anormalement massive, a tendance à ressortir : c'est ce que nous pouvons nommer la macroglossie. Le nez, ou pont nasal, est plutôt plat. De plus, certaines études montrent qu'un bébé né PT21 est de plus petite taille à la naissance. Sa croissance ou encore son périmètre crânien possèdent un retard de développement en comparaison avec des bébés non PT21 de manière globale (13).

En plus du morphotype des personnes PT21, nous retrouvons également d'autres caractéristiques telles que :

- Une hypotonie axiale globale dès la naissance.
- Des malformations cardiaques telles que des cardiopathies congénitales comme des communications auriculo-ventriculaires sont retrouvées très fréquemment à hauteur de 40 à 50% des cas.
- Une déficience intellectuelle, évaluée grâce au quotient intellectuel (QI), soit dans la moyenne (50-70) pour la majorité soit dans une gamme dite « modérée » (35-50).
- Des retards dans les acquisitions psychomotrices qui seront développées plus loin.

1.4.2. Prédispositions supplémentaires

Les personnes PT21 sont également prédisposées à plusieurs pathologies pouvant affecter tous les systèmes du corps humain comme dit précédemment. Nous retrouvons par exemple :

- Des atteintes de la sphère ORL comprenant des retards de langage et de la parole ayant des origines multifactorielles telles que des atteintes neurologiques ou des atteintes auditives allant d'otites aiguës de l'oreille moyenne fréquentes à des problèmes de surdit . Ces troubles sont pr sents dans 50   70%. Nous retrouvons  galement des atteintes morphologiques orofaciales fr quentes.

- Des atteintes de la sphère gastroentérologique avec des malformations, complications et troubles divers représentant environ 10% des cas.
- Des troubles pneumologiques associés au sommeil. Le plus courant et le plus recensé est le syndrome d'apnée du sommeil qui apparaît dans 50 à 80% des cas contre seulement 13% dans la population générale (14). Chez les enfants PT21, les troubles du sommeil sont estimés entre 30 et 50% des cas (3) avec notamment des insomnies, des rêves perturbants...
- Des problèmes neurologiques allant des troubles du langage aux troubles du spectre autistique voire jusqu'au syndrome de West, qui est un des syndromes épileptiques le plus fréquent. Ce dernier représente 0,6 à 13% des cas chez les personnes PT21. Les troubles neurologiques sont divers, complexes et très variés. Parmi ceux qui sont les plus connus, nous trouverons également la démence : en effet, les personnes PT21 peuvent développer une démence à partir de 45 ans dans 15 à 45% des cas et jusqu'à 50 à 70% en présenteront une dès lors qu'ils auront atteint l'âge de 60 ans (15). Ceci est dû au vieillissement cognitif précoce des PT21, largement influencé par leur Quotient Intellectuel et leur environnement de vie.
- Des risques de surpoids et d'obésité accrus représentant entre 23% et 70% des personnes PT21 (16).
- Des risques ophtalmiques augmentés : il est décrit que ces risques touchent jusqu'à 75% des personnes PT21 avant 65 ans (3). Ces atteintes peuvent toucher la cornée, le cristallin, les paupières ou même encore les voies lacrymales, entraînant des troubles visuels.
- Des atteintes endocrinologiques et métaboliques allant de la dysfonction thyroïdienne (avec une prévalence de 1 pour 141) aux problèmes de diabète et de croissance (3).
- Des problèmes d'ordres gynécologiques et de fertilité notamment féminine : en effet, les femmes PT21 sont ménopausées plus tôt avec une moyenne de 47 ans (3) contre 51 ans dans la population générale (17). Les hommes, quant à eux, présentent des dysfonctionnements altérant le processus de spermatogénèse.
- Des troubles orthopédiques liés notamment à l'hyperlaxité et à l'hypotonie des PT21.

- D'autres troubles dont : les troubles dermatologiques, les risques de cancers accrus notamment le cancer du sein chez les femmes et le cancer des testicules chez les hommes, les troubles hématologiques, immunologiques avec des risques accrus d'infections, des troubles urologiques et néphrologiques (12).

Ces troubles étant nombreux et très variés, cela nous permet de comprendre amplement les défis qui découlent d'une prise en charge des personnes PT21.

Il faut également savoir que les personnes PT21 sont très sujettes aux hospitalisations dans l'enfance. Une étude a montré que la cause principale d'hospitalisation était les infections des voies respiratoires dans 55,6% des cas chez des enfants PT21 âgés entre 0 et 16 ans. Une prédominance masculine a été relevée avec 62% de garçons PT21 (18). Il faut savoir également que les hospitalisations de ces enfants sont longues et plutôt fréquentes, d'où la nécessité d'un suivi médical et paramédical très régulier et précis.

1.4.3. Facteurs de risques de mortalité

Les risques que nous avons présentés lors des derniers sous-chapitres nous amènent à comprendre aisément les facteurs de mortalité dont les personnes PT21 sont sujettes. En effet, un panel plutôt important de troubles associés à la Trisomie 21 nous amènent à envisager toutes les possibilités qui peuvent découler de cette anomalie chromosomique, notamment sur les risques de mortalité.

Une étude a montré que les atteintes cardiaques congénitales, la démence et l'hypothyroïdie étaient les 3 principaux facteurs relatés dans les certificats de décès chez les personnes PT21 (19).

Une autre étude a également montré que l'âge avancé, les capacités fonctionnelles faibles, le changement de résidence avec un changement de rythme de vie ou encore la mort d'une personne de la famille proche peuvent être aussi des risques de mortalité pour les personnes PT21 (19).

En hôpital, les facteurs de risques de mortalité des personnes PT21 sont recensés comme étant l'insuffisance rénale, la bronchite, la pneumonie, l'épilepsie, l'insuffisance cardiaque, le diabète sucré de type 1, les maladies chroniques obstructives des poumons mais également des maladies cérébrovasculaires (15,19).

1.5. L'évolution du nouveau-né porteur de Trisomie 21

1.5.1. L'évolution motrice

Nous allons à présent nous intéresser au développement de l'enfant. En effet, dès la naissance, un nouveau-né découvre et se déplace dans son environnement grâce à ce que l'on appelle des niveaux d'évolutions motrices (NEM) ou même encore des Séquences de Redressements (SR). Pour des enfants non PT21 et sans pathologie particulière, ces niveaux/séquences s'acquièrent naturellement si son environnement est propice. Nous allons ici comparer l'évolution d'un enfant PT21 face à l'évolution d'un enfant non PT21 et sans pathologie particulière.

Le développement psychomoteur est ce que nous pourrions décrire comme le fait de tirer des expériences grâce au mouvement, les enfants vont explorer et découvrir le monde par le mouvement. Les enfants PT21 ont plus de difficultés concernant cela dû principalement aux problèmes neurologiques, aux problèmes musculo-squelettiques et orthopédiques ainsi qu'aux autres problèmes médicaux dont ils peuvent souffrir (20).

Les enfants PT21 sont sujets à plus de difficultés concernant les niveaux d'évolutions motrices (NEM) et notamment les domaines de la motricité fine et grossière, du contrôle visuel, de la force et de la vitesse de la contraction musculaire mais également de l'équilibre global du corps (20). De nombreuses études ont pu montrer le retard de développement des enfants PT21 comparé aux enfants sans pathologies particulières à des âges charnières de la vie tel qu'à 2, 4 et 24 mois (21).

Une étude a montré que les nourrissons trisomiques âgés de 3 à 5 mois présentent déjà des troubles moteurs grâce à l'évaluation du MOS (Score d'Optimalité Motrice) qui est beaucoup plus bas que pour un enfant sans pathologie du même âge (22). Ce score évalue 5 catégories allant des mouvements agités à la qualité globale du répertoire moteur.

En moyenne, l'enfant PT21 obtiendra un contrôle total de la tête vers 4,4 mois contre 3,84 mois en moyenne pour la population générale. Concernant l'acquisition d'une tenue assise stricte, l'enfant PT21 l'obtiendra entre 6 à 18 mois, contre 5 à 9 mois dans la population générale (3). L'acquisition de la marche est, quant à elle, observée sur une plus longue période comprise entre 12 et 45 mois contre 8 à 18 mois dans la population générale (3). La plupart des enfants inclus dans des études ne commencent à marcher qu'à partir de l'âge de 3 ans (23). Cette différence de temporalité s'explique par le fait que les enfants PT21 ont des prédispositions aux déséquilibres du corps. Pour marcher, il est nécessaire d'avoir un bon équilibre ainsi que des muscles qui peuvent contrebalancer les potentiels déséquilibres lors de la marche (23). En effet, la posture et le tonus, la sensibilité profonde et superficielle, l'équilibre, les capacités attentionnelles ou même encore la prise en compte de l'environnement sont tous étroitement liés et sont tous plus ou moins atteints chez des personnes PT21. Comme nous l'avons vu, tous les systèmes sont potentiellement touchés et de ce fait, influencent énormément la prise d'indépendance de l'enfant dans la découverte de son environnement et donc influencent également son développement neuromoteur et psychomoteur. Nous observons par ailleurs une véritable différence entre le début de la marche et la marche indépendante qui peut s'étendre jusqu'à 74 mois pour les enfants PT21, soit 6,2 ans (3).

Globalement, nous pouvons souligner le fait que de nombreuses études existent, récentes ou non, dans lesquelles le contrôle postural chez les enfants et adolescents atteints du syndrome de Down a été étudié. Ces dernières rapportent que ces enfants et adolescents PT21 montrent une stabilité posturale diminuée et une plus grande vulnérabilité aux changements sensoriels par rapport aux enfants et adolescents non PT21. Ceci, en relation avec les paragraphes ci-dessus, nous amène donc à comprendre aisément les problématiques auxquelles nous pourrions être confrontés (24).

1.5.2. L'évolution cognitive

Concernant maintenant le développement cognitif de l'enfant PT21, nous pouvons nous intéresser à plusieurs points. Tout d'abord, notons que le langage et le cognitif sont intimement

liés aux capacités motrices de l'enfant ce qui fait que le développement moteur de l'enfant, tel que l'acquisition de la marche, a un effet positif sur le développement cognitif de celui-ci (25).

Le langage est un indice pouvant attester les retards de développement de l'enfant PT21. En effet, les premiers mots de l'enfant sont prononcés en moyenne entre 9 et 30 mois contre 6 à 14 mois dans la population générale (3). Les premières phrases apparaissent dans une fourchette bien plus importante : entre 18 et 46 mois contre 14 à 32 mois pour la population générale (3). Ce retard peut être expliqué par les difficultés que peuvent rencontrer ces enfants dues à leur petite bouche et mâchoire ainsi qu'à leur macroglossie. De plus, les muscles de la parole sont généralement plus faibles que chez des enfants non PT21 (26). Toutefois, une étude récente a été menée montrant que les enfants PT21 communiquaient tout autant que les enfants non PT21. Ceci tend à relater que, malgré des déficiences en terme de mots, le langage n'est pas inexistant pour autant : les enfants PT21 s'expriment beaucoup par la gestuelle (26). C'est essentiellement la production de la parole qui est ici déficitaire (26).

Le développement cognitif passe aussi par la mémoire. Globalement, nous pouvons retenir que les personnes PT21 ont généralement une faible mémoire de travail et verbale à court terme. Toutefois, leur mémoire visuo-spatiale est relativement la même que celle des personnes non PT21 (3). Leur mémoire explicite (dite sémantique et épisodique) est également plus souvent déficitaire contrairement à la mémoire implicite (dite procédurale et émotive) qui est relativement égale à celle des personnes non PT21.

Enfin, il apparaît également que les enfants PT21 présentent de réelles difficultés concernant les fonctions exécutives. En effet, les personnes PT21 ont des difficultés pour s'organiser, planifier les choses ou s'adapter/être flexible face aux situations : nous pouvons parler ici de syndrome dysexécutif (3). Dans la population générale, les fonctions exécutives commencent à se développer entre 2 et 5 ans après la naissance et continuent de se développer tout au long de la vie, contrairement aux personnes PT21. En effet, il a été observé que la flexibilité mentale des personnes PT21 est plutôt associée aux années où l'enfant est à l'école, soit entre 6 et 18 ans en moyenne (26).

Concernant la scolarité, rappelons que l'inscription à l'école est obligatoire depuis la loi du 11 Février 2005 attestant de « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » inspirée de la Classification Internationale du Handicap (27). Les enfants PT21 ont un accès à l'école, adapté selon leurs besoins et leurs niveaux avec des spécificités humaines et/ou matériels si nécessaire. Cette obligation de scolarité est bénéfique pour les enfants PT21, leurs parents mais également pour les autres enfants de la classe et leurs parents, car elle permet une sensibilisation au handicap.

1.5.3. La place des parents sur le développement d'un nouveau-né

Les parents de nouveau-nés PT21 ont une place primordiale concernant le développement de ces derniers mais aussi concernant l'évolution de leurs comportements. En effet, les interactions parentales avec le nouveau-né vont permettre le développement de la mémoire, des fonctions exécutives et des émotions de ce dernier.

Selon une étude de 2014, les troubles parentaux de type anxio-dépressifs auront un réel impact sur le développement des capacités de l'enfant (28). Ceux-ci seront principalement dus aux problèmes de communications qui y seront associés. Ces problèmes impacteront le développement de l'enfant et pourront alors se manifester sous différentes formes allant des troubles de la mémoire aux troubles de l'attention et de mauvaise gestion des émotions (28).

Toujours selon l'étude citée plus haut, la place de la mère est d'autant plus importante : une mère dite dans un état de « bien-être » permettra des interactions beaucoup plus positives avec l'enfant. Ceci rendra possible l'amélioration globale de ses capacités cognitives et émotionnelles. Les enfants présentant un retard mental ont significativement moins de troubles lorsque le bien-être maternel est présent (28,29). Les interactions parents-enfants sont primordiales pour le développement des capacités motrices, mentales et psychologiques des enfants, qu'ils soient en bas-âges ou non (29).

Ces dernières lignes nous permettent aisément de comprendre l'impact positif des parents sur le développement des nouveau-nés, qu'ils soient PT21 ou non. Bien évidemment, les parents ne seront pas les seuls à affecter le développement. En effet, l'apprentissage de la motricité globale dès la naissance va permettre aux nouveau-nés de découvrir leur environnement tout en améliorant leur force physique, leur coordination et leurs fonctions

cognitives. Ceci permet de comprendre à quel point la découverte par l'enfant de son environnement est important pour son développement.

1.5.4. Les écrans et le développement du nouveau-né

L'apparition de nouvelles technologies, dont les écrans (ordinateurs, tablettes, télévisions) est aujourd'hui un véritable enjeu de société. Selon de nombreuses études, l'impact de ces derniers est indéniable sur la réduction de la motricité globale des enfants de moins de 6 ans (30). De plus, la sur-utilisation des écrans de façon précoce est néfaste pour le poids et la bonne alimentation, le sommeil et sur les interactions sociales (30) :

- La motricité globale : l'exposition précoce aux écrans est directement corrélée à la diminution globale de la motricité des enfants. Ils se retrouvent comme « aspirés » par les écrans et n'ont plus l'intérêt de découvrir leur environnement puisqu'ils l'explorent inconsciemment et passivement de façon virtuelle. Hors, il est nécessaire de bouger, toucher, de développer sa curiosité, d'interagir avec des adultes, d'imiter ce qu'ils voient dans la réalité.
- Association entre écrans, alimentation et poids : une étude a démontré que les enfants âgés entre 2 et 4 ans étant exposés plus de 2h par jour aux écrans avaient une prévalence à l'obésité durant leur croissance. De plus, les écrans sont souvent associés à de mauvaises habitudes alimentaires : nous retrouverons plus souvent des aliments gras, très sucrés et de mauvaise qualité lors d'un repas passé devant la télévision par exemple (30).
- Le sommeil : l'exposition précoce aux écrans est directement corrélée à la diminution du temps de sommeil et de la qualité du sommeil. Le repos est alors insuffisant, conduisant à une fatigue accrue même chez des enfants de 2 à 6 ans (30).
- Les interactions sociales : l'exposition précoce aux écrans est corrélée également à des retards de langage, des retards concernant l'apprentissage de la lecture et du vocabulaire chez des enfants scolarisés ou encore à des comportements agressifs ou anxieux (30). Enfin, l'exposition longue aux écrans chez des enfants en bas-âge impactera les interactions verbales, tactiles et auditives parents-enfant, directement en corrélation avec ce qui a pu être expliqué ci-dessus.

Les écrans sont très répandus chez les enfants en bas-âges. En effet, plus de 9 enfants sur 10 ont déjà regardé la télévision à l'âge de 2 ans (31).

Toutefois, les écrans n'ont pas que des côtés péjoratifs pour les enfants et adolescents âgés de 9 à 18 ans. En effet, il est prouvé que les écrans ont de bons côtés concernant l'apprentissage du vocabulaire, des chiffres, de la réactivité visuelle et gestuelle mais seulement lorsque l'exposition est contrôlée en terme d'âge et de temps d'utilisation des écrans dans la journée. De plus, certaines études ont montré l'amélioration des interactions sociales au cours de l'adolescence grâce aux réseaux sociaux : échanges d'idées, échanges de conversations « amicales », développement de la créativité ou encore développement de l'empathie (32).

Au final, nous pouvons aussi retenir ceci : *« avant 3 ans : l'enfant a besoin d'interagir avec son environnement en utilisant ses cinq sens. Il vaut mieux éviter une exposition aux écrans qui ne permettent aucune interactivité sensori-motrice (le poste de télévision dans la chambre est donc déconseillé) et privilégier les interactions et les activités motrices avec tous les supports disponibles, notamment – mais pas exclusivement – avec les tablettes tactiles »* selon l'Avis de l'Académie des Sciences rendu en 2013 (31). Cette citation amène à distinguer les écrans interactifs des écrans passifs.

1.6. Les professionnels de santé impliqués

Les personnes PT21 doivent être constamment entourées de professionnels de santé afin d'assurer un accompagnement, le plus tôt possible et adapté dès leur naissance, ainsi qu'un suivi régulier. Cette prise en charge (PEC) se doit d'être pluridisciplinaire, autant dans le domaine médical que paramédical : médecin traitant, pédiatre, pneumologue, gastroentérologue, masseur-kinésithérapeute, psychologue, cardiologue, neurologue, ergothérapeute, psychomotricien, généticien clinicien, orthophoniste...

Aujourd'hui, le but est de répondre par une PEC de tous les troubles qui peuvent être associés à la Trisomie 21 afin de réduire leur impact dans la vie future du bébé. Les recommandations parlent également d'assurer une éducation thérapeutique complète et adaptée au cas de chaque individu, mais aussi de favoriser au maximum le développement du bébé pour lui permettre une autonomie et une autodétermination au maximum de ses capacités (3).

L'accompagnement par les professionnels de santé se réalise autant à l'hôpital qu'en libéral et se doit d'être coordonné par le médecin de famille ou le pédiatre de l'enfant. L'accompagnement n'est pas seulement centré sur l'enfant PT21 lui-même puisqu'il inclut également le cercle familial : les parents, la fratrie et la famille proche peut bénéficier de consultations et d'aide à tout moment. Le but est d'assurer une cohésion parfaite et de privilégier au maximum l'adhérence de la famille aux soins de l'enfant. Il faut être polyvalent et ne pas seulement se concentrer sur le patient lui-même mais l'inclure dans son environnement au sein de sa famille. Les informations qui seront délivrées par les professionnels de santé doivent être parfaitement compréhensibles et adaptées aux situations de chaque famille et seront répétées autant de fois que nécessaires.

La personne PT21 sera sujette toute sa vie à des contrôles, des examens médicaux, des bilans et des suivis par tous les professionnels de santé dans une démarche de prévention ou de soins réguliers pour les différentes pathologies qui seront potentiellement rencontrées.

1.7. Les traitements et recommandations actuels

Les recommandations actuelles et dernières en date sont formelles : il faut un suivi régulier dans tous domaines médicaux et paramédicaux concernés par la personne PT21 tout au long de sa vie. Des points clés concernant les recommandations sont toutefois à retenir tels que (3) :

- La nécessité d'une PEC orthophonique séquentielle est essentielle tout au long de la vie.
- La première évaluation développementale doit être réalisée dans les 3 premiers mois de la vie de l'enfant. Des évaluations cognitives et comportementales doivent être régulièrement effectuées. Les troubles du comportement qui peuvent découler de la Trisomie 21 doivent être évalués régulièrement aussi et doivent être sujets à une prise médicamenteuse si nécessaire.
- L'enfant doit être inscrit et pris en charge de façon adaptée dans le milieu scolaire.
- L'enfant, l'adolescent et l'adulte doivent être dépistés pour tous les problèmes auxquels ils peuvent être confrontés comme par exemple les risques de cancer avec

une surveillance parfois annuelle, les scoliozes, les maladies cœliaques, la cataracte, l'apnée du sommeil ou même la surdité.

- Il est strictement nécessaire de réaliser des stimulations de la motricité orale dès l'âge de 3 à 4 mois. De plus, la surveillance d'une bonne hygiène dentaire est requise
- Le poids doit être contrôlé afin de prévenir l'obésité. Des évaluations endocriniennes peuvent être nécessaires jusqu'à une fois par an.
- Un contrôle régulier des troubles orthopédiques potentiels doit être effectué afin de limiter leur apparition et leur impact.
- L'accompagnement, le maintien de l'autonomie, le maintien des acquis et la prévention du vieillissement sont au cœur des PEC.

1.8. Les structures d'accueil spécialisées

Dès la naissance d'un bébé PT21, plusieurs structures d'accueil spécialisées peuvent être proposées aux parents afin de leur permettre le meilleur encadrement possible selon la loi du 11 Février 2005, citée plus haut (27). Parmi ces centres d'accueil, nous aurons de nombreuses possibilités selon les besoins de l'enfant :

Tout d'abord nous pouvons parler du Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP). Le CAMSP possède une équipe complète permettant de répondre aux besoins de l'enfant et de la famille afin de créer une relation de confiance et de permettre l'élaboration d'un projet de vie personnalisé et individualisé en collaboration avec l'enfant, ses capacités et son environnement, les professionnels de santé et la famille (32). C'est un centre qui accueille les enfants porteurs de pathologies et ayant besoin de favoriser le développement et l'épanouissement de l'enfant au sein de sa famille comme au sein des autres structures. Ce centre est donc potentiellement l'une des premières structures que l'enfant PT21 connaîtra puisqu'il accueille les enfants de 0 jusqu'à 6 ans. Concernant le point de vue législatif, c'est la loi n°75-534 d'orientation du 30 juin 1975 (33) qui a prévu la création des services spécifiques adaptés que sont les CAMSP. Toutes les interventions réalisées par les CAMSP sont prises en charge par l'Assurance Maladie. Enfin, concernant son fonctionnement, le CAMSP est financé à 80% par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie et à 20% par le Conseil Général par

l'intermédiaire d'une dotation globale. Les CAMSP sont aujourd'hui le sujet de notre travail de recherche et seront donc évoqués tout au long de celui-ci.

Le Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD) est aussi une structure qui permettra à l'enfant d'obtenir les meilleurs soins possibles. Il accueille les enfants de 3 à 20 ans. Le but du SESSAD est d'intervenir dans le milieu et l'environnement de l'enfant : à la maison, le quartier où il habite, à l'école ainsi qu'aux activités physiques et sportives qu'il pratique. L'équipe du SESSAD est composée de la même manière que l'équipe du CAMSP permettant un encadrement optimal dans le but de l'enfant. Ici, le SESSAD va permettre de repérer et analyser les difficultés de l'enfant afin de l'aider dans son développement. L'intervention en milieu scolaire est très importante dans ce cas puisqu'elle permettra de cibler les difficultés et aidera à l'inclusion scolaire maximale (34).

La Fondation Jérôme Lejeune (35) : la fondation propose un centre de consultations médicales suivant plus de 10 000 patients. Elle dispose d'une équipe au complet, pluridisciplinaire et lutte contre l'exclusion des enfants PT21 notamment dans les milieux scolaires. Elle défend la dignité des patients.

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH). Elles ne sont pas un centre d'accueil à proprement parlé, mais elles sont plus que fondamentales. Elles existent dans tous les départements et sont au cœur de la vie de l'individu en situation de handicap. Elles permettent l'accueil, l'information, l'accompagnement et le conseil des familles et des personnes en situation de handicap dont les personnes PT21. Elles vont permettre de leur obtenir des droits, des aides financières et humaines supplémentaires dans le cadre familial comme dans le cadre scolaire ou professionnel (36).

1.9. Les associations connues

De nombreuses associations existent pour faire reconnaître la Trisomie 21 et apporter aux familles et aux personnes PT21 le soutien dont ils peuvent avoir besoin. Les associations ne sont pas seulement à destination des personnes PT21 et de leurs familles puisqu'elles aident

également les professionnels de santé et le grand public à comprendre et à faire évoluer leur vision.

Parmi celles-ci, la plus connue reste l'Association Trisomie 21 France qui défend aujourd'hui les droits des personnes ayant une Trisomie 21 ou une déficience intellectuelle ainsi que leur famille (37). Leur but est d'amener la société à devenir une société inclusive où les droits et les choix sont les mêmes pour tous.

La Fondation Jérôme Lejeune fait partie des plus connues concernant la Trisomie 21 (35). Le but de la Fondation est de « chercher, soigner et défendre » en faisant avancer la recherche médicale, en se rendant disponible au service des personnes PT21 et de leur famille ainsi qu'en défendant la vie et la dignité de ces personnes. Aujourd'hui cette fondation est le premier financeur en France de la recherche sur les maladies génétiques de l'intelligence.

1.10. Et le rôle du masseur-kinésithérapeute ?

Le masseur-kinésithérapeute (MK) est un acteur majeur de la PEC précoce du bébé, de l'enfant, de l'adolescent et même de l'adulte PT21 de par ses compétences permettant une PEC musculo-squelettique et neurologique globale nécessaire au développement de l'enfant. Cela est inscrit dans son décret de compétence régit par le décret de Septembre 2015 (38). Mais le MK est également connu pour permettre l'amélioration des capacités intellectuelles, de la dextérité et de la mémoire en collaboration avec d'autres professionnels de santé tels que les psychomotriciens ou encore les orthophonistes (39). Le MK fait parti des professionnels de santé réguliers dans la PEC des personnes PT21 puisqu'il peut être en mesure d'intervenir tout au long de la vie afin de maintenir les acquis et d'améliorer les conditions de ces personnes.

Tout d'abord, rappelons que selon les dernières recommandations en vigueur, la masso-kinésithérapie pour les personnes PT21 doit être débutée avant 3 mois voire plus tôt selon les cas (3). La PEC masso-kinésithérapique peut s'effectuer dans une structure spécialisée comme citée précédemment avec des possibilités de suivi en cabinet libéral de ville lorsque ces structures ne peuvent pas assurer plusieurs séances par semaine. De plus, des PEC à domicile sont aussi possibles.

Le rôle du MK est tout d'abord de favoriser le développement des acquisitions de l'enfant, ce que l'on appelle plus communément les NEM ou les SR, comme par exemple la station assise, les retournements ou encore le quatre-pattes (3). Le rôle du MK sera ici de guider l'enfant au maximum afin de le sortir des schémas anormaux dans lequel il est ancré : les schémas moteurs seront travaillés en guidage manuel ou induit par le jeu par exemple et répétés jusqu'à l'obtention d'un mouvement acceptable selon ce qui est évalué par le MK et les capacités de l'enfant (40).

Le rôle également du MK est de renforcer la musculature de l'enfant, car rappelons-le, les personnes PT21 ont une hyperlaxité et une hypotonie de naissance (37). La masso-kinésithérapie montre des effets positifs sur le renforcement du tronc, des membres inférieurs et des membres supérieurs (40). Le MK a également un rôle important dans la PEC des déformations et troubles orthopédiques. Ici la masso-kinésithérapie est très complète puisqu'elle permet de faire l'expérience des mouvements par la personne PT21 tout en se les appropriant (20). Nous permettons à la personne PT21 de se développer, se découvrir et de s'épanouir, mais nous avons également un rôle essentiel auprès de la famille puisque nous sommes en capacité de délivrer des informations, d'alerter sur les précautions à prendre, de donner des conseils pertinents, de faire de la prévention voire de l'éducation thérapeutique si nous avons les compétences et les formations pour le faire (38).

La masso-kinésithérapie a également montré des effets positifs sur l'amélioration de l'équilibre statique et dynamique de la personne PT21 grâce à une thérapie par oscillations afin de modifier le centre de gravité (40). Ces oscillations sont appliquées soit manuellement avec utilisation d'outils tels que des ballons de Klein soit grâce à l'utilisation de machines plus complexes (39). La proprioception rentre également en jeu lors de type de travail.

La masso-kinésithérapie permet aussi aux personnes PT21 de contrôler leur poids. Comme cité précédemment, les personnes PT21 sont sujets à l'obésité dès leur plus jeune âge. La masso-kinésithérapie régulière a montré des effets positifs sur le contrôle et le maintien du poids, voire même parfois une perte de poids peut être observée de façon significative (40).

Il est aussi intéressant d'aborder la positivité d'une PEC masso-kinésithérapique pour les personnes PT21 plus âgées : en effet, des preuves dans l'amélioration de la densité minérale

osseuse grâce à des programmes d'entraînements spécifiques ont été observées (39). Aujourd'hui, la masso-kinésithérapie s'est développée et fait même appel aux nouvelles technologies mais les études sont encore insuffisantes pour attester d'une positivité significative dans la prise en charge (39).

De plus, en collaboration avec l'orthophoniste et/ou le psychomotricien, le MK possède des compétences dans la prise en charge des troubles bucco-faciaux et peut être à même de mener une rééducation en vue de l'amélioration de la phonation, de la déglutition/mastication ou encore du renforcement des muscles de la face (3,38-40)

Toutefois, aucune étude jusque-là n'a réussi à prouver l'existence d'améliorations des troubles cardiaques et/ou pulmonaires des PT21 lors d'une prise en charge masso-kinésithérapique (3,39). L'activité physique seule ne permet pas non plus d'objectiver d'effets favorables sur le système cardio-respiratoire (39).

Enfin, notons toutefois la nécessité d'une PEC pluridisciplinaire des personnes PT21, la masso-kinésithérapie à elle-seule ne suffirait pas à prendre en charge correctement et de façon complète les troubles et les besoins de ces personnes. De plus, le travail en collaboration avec la famille est capital afin de favoriser l'adhésion des personnes les plus proches aux prises en charge qui peuvent parfois se montrer lourdes et difficiles à assumer.

1.11. Problématique

Les personnes PT21 ont parfois des difficultés d'accès aux soins. Pourtant, cet accès est primordial dès le plus jeune âge puisque les personnes PT21 sont prédisposées à des pathologies multiples et diverses, touchant tous les systèmes du corps, comme nous avons pu le montrer précédemment. De nombreuses associations, d'instituts spécialisés ou encore de professionnels de santé, tentent de transformer la situation afin d'améliorer la qualité de vie et le développement des personnes PT21.

Nous avons pu voir que des instituts spécialisés existaient afin d'apporter l'aide, le soutien et les besoins dont nécessitent les personnes PT21 et leur famille tels que les Centre d'Action Médico-Sociaux Précoces (CAMSP). Ces centres, rappelons-le, sont essentiels à

l'enfant PT21 de par la prise en charge précoce de ceux-ci lorsqu'ils sont âgés de 0 à 3 voire 6 ans. Ils sont l'un des premiers intervenants au sein des familles, en permettant l'apport des premières prises en soins, des premiers conseils et des premières collaborations grâce à une équipe composée de nombreux professionnels qui répondent aux besoins de manière individuelle.

Les MK ont l'occasion de pouvoir débiter une prise en soin précoce afin d'augmenter les chances de l'enfant dans sa vie future comme nous avons pu le voir. Il pourra apporter son savoir-faire tout en ayant une vision holistique de la prise en charge pédiatrique des enfants PT21. Toutefois, même si ces derniers font partie intégrante de la vie de l'enfant dès son plus jeune âge, aucune exploration n'a été menée concernant les profils et les besoins des enfants PT21 venant en CAMSP et les freins qui peuvent être possiblement rencontrés au cours de prise en charge rééducative.

Nous pouvons alors nous demander comment s'inscrivent les enfants PT21 âgés de 0 à 6 ans et leurs familles dans une prise en charge rééducative en CAMSP et quels sont les freins ou les limites rencontrés au cours de cette rééducation ?

Pour cela, nous allons réaliser notre étude en explorant les profils et les besoins des enfants PT21 âgés de 0 à 6 ans venant dans les CAMSP du Grand-Est lors d'une prise en charge masso-kinésithérapique et les freins ou les difficultés qui peuvent être rencontrés au cours de cette dernière. De plus, nous allons explorer la place du cercle familial dans la prise en charge masso-kinésithérapique ainsi que l'intérêt d'articuler parfaitement la famille, l'enfant, la rééducation et les autres professionnels. Enfin, nous pourrions également nous interroger sur la place du MK dans ce type de prise en charge et comment ce dernier inscrit les parents des enfants PT21 dans ce processus.

2. MATERIEL ET METHODE

2.1. Stratégie de recherche bibliographique

Tout au long de notre travail de recherche nous avons utilisé les bases de données suivantes : Pubmed, Cochrane Library, Em-consulte, PEDRO, Ulysse ainsi que le moteur de recherche Google pour avoir accès aux sites comme la Haute Autorité de Santé ou encore le

site de l'Association Trisomie 21 France par exemple. De plus, ce travail de recherche a pu être complété grâce à des conseils et échanges avec des enseignants et des personnes ressources.

Globalement, il nous faut préciser que ces recherches ont été réalisées tout au long de notre travail.

Afin de pouvoir obtenir le maximum d'informations possibles sur les bases de données, nous avons utilisé les termes suivants : « Down Syndrome and physiotherapy », « Trisomy 21 and physiotherapy », « Epidemiology Down Syndrome », « Diagnosis in Down Syndrome », « Children with Down Syndrome », « Guidelines in Down Syndrome », « Executives Functions and children with Down Syndrome », « Motor skill and children with Down Syndrome », « Parents and children with Down Syndrome ».

Nous avons utilisé l'équation de recherche suivante : ((child*[Title/Abstract]) OR (child[MeSH Terms])) AND ((down syndrome[Title/Abstract]) OR (down syndrome[MeSH Terms]) OR (Trisomy 21[Title/Abstract]) OR (DS[Title/Abstract])) AND ((physio*[Title/Abstract]) OR (physiotherapy[Text Word]) OR (physic*[Title/Abstract])) AND ((Develop* OR Executive* Function* OR Cognitiv* Function*)) AND ((child* AND parent*)). Notre équation de recherche est composée uniquement de mots en Anglais afin d'obtenir le plus de résultats possibles sur les bases de données. Elle a été utilisée en globalité pour certaines recherches ou partie par partie lorsque cela était nécessaire. Grâce à ces termes, nous avons pu obtenir de nombreux articles, enrichissants et probants pour notre bibliographie. Notre travail s'est également basé sur le Protocole National de Diagnostic et de Soins sur la Trisomie 21 paru en Janvier 2020 (3). De plus, nous avons pu obtenir 2 méta-analyses récentes lors de nos recherches qui ont été utiles à l'élaboration de notre introduction.

Enfin, nous avons reçu des articles et des documents complémentaires par le biais d'autres intervenants considérés comme des personnes ressources.

2.2. Choix d'une approche qualitative

2.2.1. Qu'est-ce que l'approche qualitative ?

Afin de nous aider dans la réalisation d'une étude qualitative basée sur les entretiens semi-directifs, nous nous sommes appuyés sur les lignes directrices COREQ (COnsolidated

criteria for REporting Qualitative research) (41) en version traduite en français, étant prévues pour les recherches qualitatives.

L'approche qualitative se définit par son caractère non mesurable, visant à s'intéresser aux phénomènes humains et sociaux, dans un but de compréhension de ces phénomènes. Elle fait mention d'une exploration d'un domaine sur un échantillon restreint (42,43).

« L'entretien semi-directif est une technique de collecte de données qui contribue au développement de connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives relevant en particulier des paradigmes constructivistes. » (44)

Plusieurs outils d'investigation sont utilisables dans le cadre d'une approche qualitative : les entretiens, l'observation, les focus groupe ou encore ce que l'on nomme les productions humaines (journal de bord...). Ici, nous chercherons à obtenir des informations, grâce aux personnes que nous interrogerons, afin d'en apprendre plus sur leurs points de vues, leurs expériences personnelles et leurs représentations. C'est une technique dite exploratoire puisque nous cherchons à « *Comprendre comment les acteurs pensent, parlent, agissent* » (42).

Afin de poursuivre notre travail, nous avons choisi les entretiens. Il y a trois manières de les mettre en œuvre : directif, semi-directif et non directif (45). Le plus intéressant pour nous était de choisir parmi ces 3 propositions la direction d'un entretien semi-directif de par l'aspect d'expression plus libre de l'interviewé. L'entretien semi-directif permet d'organiser un échange entre l'enquêteur et l'interviewé en le laissant s'exprimer afin d'obtenir des informations riches, tout en ayant un regard bien cadré. Il faut d'ailleurs souligner le fait que l'entretien semi-directif est un des plus utilisés et des plus courants (45).

2.2.2. Pourquoi ce choix ?

Dans le cadre de ce travail de recherche nous avons choisi l'approche qualitative afin d'utiliser les entretiens semi-directifs en vue d'interroger des MK travaillant dans les CAMSP de la région Grand-Est afin d'obtenir des précisions concernant les profils des besoins des enfants PT21 âgés de 0 à 6 ans venant dans ces CAMSP pour une prise en soin rééducative ainsi que les freins ou les difficultés qui peuvent être rencontrés au cours de cette dernière. De plus, nous cherchons à déterminer la place des parents ainsi que la place du travail en pluridisciplinarité au sein de ce type de structure pour répondre aux besoins des enfants PT21.

Le terme de pluridisciplinarité signifie que plusieurs spécialistes ou professionnels s'associent dans un but commun pour répondre à une problématique ou à un besoin tout en gardant les spécificités inhérentes à leurs domaines. C'est ce que nous pourrions qualifier de communication entre les savoirs de chaque professionnel (46).

2.2.3. Choix de la population

Elle est composée de MK diplômés, ayant une autorisation d'exercer en France, travaillant en CAMSP dans le Grand-Est et prenant en charge ou ayant déjà pris en charge des enfants PT21 âgés de 0 à 6 ans. Nous avons choisi de ne pas définir de critères d'exclusion.

2.3. Méthodologie des entretiens semi-directifs

2.3.1. Réalisation du guide d'entretien

Pour réaliser nos entretiens semi-directifs, nous avons construit un guide d'entretien (ANNEXE I). Ce dernier nous permet de nous guider lors des échanges avec les MK interviewés. Les thèmes principaux choisis ont été les suivants : profils, besoins des enfants et limites lors de la prise en charge / cercle familial / travail en pluridisciplinarité. De plus, ces thématiques principales sont également composées de thématiques secondaires.

2.3.2. Réalisation du pré-test

Nous avons réalisé un pré-test afin de pouvoir tester notre première version du guide d'entretien dans les conditions des entretiens suivants. Ce pré-test est une étape importante concernant la familiarisation avec notre guide et l'adaptation de notre attitude face à la personne interviewée. Nous avons pu réaliser notre pré-test le mardi 20 Octobre 2020 en visio-conférence sur Zoom©. L'entretien a duré 20 minutes et s'est poursuivi par une discussion autour du sujet, des questions posées et de leur facilité de compréhension et de réponse. Il a été déclaré que les questions du guide d'entretien étaient globalement adaptées au sujet mais afin de pousser le sujet encore plus en profondeur nous avons décidé de rajouter deux questions dans les parties pluridisciplinarité et conclusion.

Nous avons réalisé une retranscription précise du pré-test sur le logiciel Word ©, grâce à l'enregistrement qui a été effectué par le biais d'un dictaphone.

2.3.3. Sollicitation des MK interviewés

Nous choisissons de les joindre par téléphone afin de pouvoir leur parler de vive voix. Nous avons pour cela réalisé une trame d'appel type afin de nous aider pour présenter notre sujet (ANNEXE II). Lors de cet appel, nous nous devons d'expliquer notre démarche et l'intérêt de faire appel au MK contacté. Si l'appel n'était pas possible, nous les joignons par mail. Les MK ont tous été contactés entre le 16/11/2020 et le 12/02/2021.

2.3.4. Demande CNIL – la méthodologie MR-003

La méthodologie MR-003 encadre « les traitements comprenant des données de santé et présentant un caractère d'intérêt public, réalisés dans le cadre de recherches impliquant la personne humaine pour lesquelles la personne concernée ne s'oppose pas à participer après avoir été informée » (47). Notre étude s'inscrit dans le cadre d'une étude à caractère non interventionnelle avec récolte des données personnelles des professionnels participants, ceux-ci nous donnant leur consentement oral. Ces critères rentrant dans le cadre de la Méthodologie MR-003 de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), nous avons décidé de réaliser une demande le 23/11/2020 qui a été approuvée le 25/11/2020 (ANNEXE III).

2.4. Réalisation des entretiens semi-directifs

2.4.1. Résumé des entretiens

Nous avons interrogé au total sept MK travaillant dans les CAMSP du Grand-Est qui se sont déroulés entre le 02/12/2020 et le 14/02/2021. Au total, nous avons contacté 31 CAMSP et nous avons interrogé 7 MK. En voici la représentation ci-dessous sous la forme d'un diagramme de flux (Fig. 1).

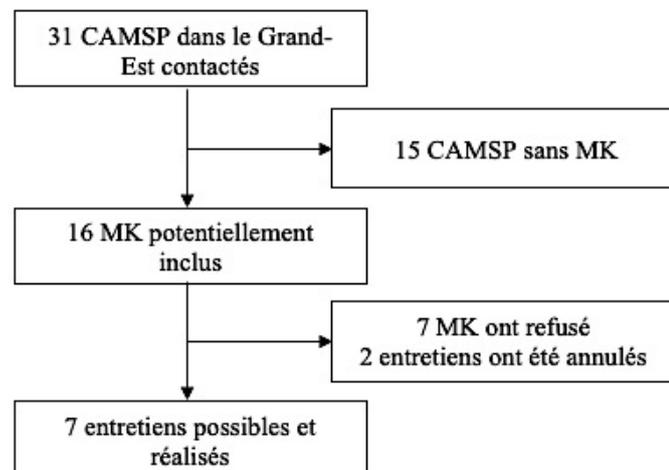


Figure 1: diagramme de flux

Chaque entretien s’est déroulé au moyen d’une visio-conférence par le biais des applications Zoom© ou Teams©. L’enregistrement des entretiens a pu être réalisé grâce à Zoom©, permettant un enregistrement complet comprenant la vidéo et le son, ainsi que par un dictaphone en précaution. Une plage horaire d’une heure était réservée afin de permettre la réalisation des entretiens et de limiter les imprévus.

2.4.2. Retranscriptions et analyse des entretiens

Les retranscriptions sont réalisées avec l’ordinateur personnel de l’intervieweur et grâce au logiciel de traitement de texte Word©. Chaque retranscription respecte strictement les entretiens réalisés et sont fidèles aux enregistrements. L’anonymat des participants est respecté tel que décrit auparavant. Le temps moyen d’une retranscription est de quatre heures. Nous avons placé les retranscriptions des sept entretiens en ANNEXE IV.

L’analyse des entretiens a été réalisée en trois phases : une phase de codage couleur après retranscription de l’entretien, une phase de pré-analyse par questions de tous les entretiens après finalisation du codage couleur et, pour finir, une phase de codage par thème et sous-thèmes grâce à la réalisation de tableau de codage dont un exemple est disponible en ANNEXE V.

2.5. Matériel

Pour la réalisation de ce mémoire et de toutes les pièces qui sont incluses dans ce dernier, nous avons utilisé un ordinateur avec une connexion Internet ainsi que le logiciel de traitement de texte Word©. Pour la réalisation des entretiens, nous avons utilisé le même ordinateur, un dictaphone ainsi que les logiciels de visio-conférence Zoom© ou Teams©.

3. RESULTATS

3.1. Les entretiens

Nous avons réalisé sept entretiens que nous résumons ci-dessous (Tab. I).

Tableau I : Date et durée des entretiens semi-directifs

N° entretien	1	2	3	4	5	6	7
Date de l'entretien	02/12/2020	04/12/2020	08/12/2020	19/12/2020	08/01/2021	27/01/2021	14/02/2021
Horaire définie	13h	15h	17h30	17h30	20h	18h	15h
Durée (en minutes)	37'04''	46'34''	33'25''	34'24''	37'22''	37'34''	50'05''

A la fin des entretiens, nous avons proposé un envoi du mémoire en Juillet 2021. Tous les participants ont demandé à recevoir ce travail.

3.2. Caractérisation de la population interviewée

La population interrogée était composée exclusivement de femmes. Nous avons réuni les données caractéristiques dans le tableau ci-dessous (Tab. II).

Tableau II : Données caractéristiques de la population interrogée

MK	MK1		MK2		MK3		MK4		MK5		MK6		MK7	
Sexe (F/H)	F		F		F		F		F		F		F	
Années d'expérience au CAMSP	5		11		6		9		7		3		10	
Pays de formation en MK	Allemagne		Allemagne		Allemagne		France		Belgique		France		Allemagne	
Année d'obtention du diplôme de MK	2011		1979		2014		2009		1993		2006		2007	
Expérience antérieure au CAMSP	Oui		Oui		Non		Oui		Oui		Oui		Oui	
Formation spécifiques en pédiatrie ?	Oui		Oui		Oui		Oui		Oui		Oui		Oui	
Formation spécifique sur la Trisomie 21 ?	Non		Non		Non		Non		Non		Non		Non	
Nombre de journées au CAMSP (C) / libéral (L) / autre (A) sur une semaine	C	2	C	2,5	C	5	C	2	C	2,5	C	0,5	C	2,5
	L	3	A	2,5			L	3	A	2,5	L	4,5	L	2,5
Région d'exercice du MK ?	Alsace		Alsace		Alsace		Alsace		Lorraine		Lorraine		Alsace	

3.3. Thème 1 : Besoins, profil des enfants et facteurs limitants

3.3.1. Besoins des enfants : les déficiences rencontrées

La première question posée aux MK a été : « *Pour quelles indications de prise en charge avez-vous eu des enfants PT21 au CAMSP ?* » avec comme relance non systématique « *Si vous deviez me parler des enfants PT21 que vous avez pris en charge, que me diriez-vous concernant les déficiences que vous avez pu rencontrer ?* ».

Les premières réponses des sept MK sont orientées de façon systématique vers la motricité. Ces indications d'orientation motrice sont « *l'hypotonie* », le « *retard moteur* » ou l'« *hyperlaxité* », évoqués par 6 MK sur 7 (6/7). Nous retrouvons également la nécessité d'une « *stimulation motrice* », évoquée par 4 MK sur 7.

Le MK5 explique que les déficiences motrices rencontrées varient selon l'âge d'arrivée de l'enfant PT21 au CAMPS puisque « *plus ils arrivent tard, plus il y a un décalage au niveau moteur hein, un retard moteur* » ligne 35.

En second apparaissent les déficiences de type « *bucco-faciales* » ou « *oro-faciales* » comme évoquées par 4 MK sur 7. Les déficiences cognitives ou troubles comportementaux sont également cités par 4 MK sur 7.

Enfin, le retard de langage est évoqué chez 2 MK sur 7. Le MK4 explique qu'il y a « *parfois même une absence de langage* » ligne 56.

La notion d'accompagnement apparaît dès la première question avec le MK2 « *Donc c'est l'accompagner, dans ses étapes, ses spécificités, un peu ça* » ligne 24 et le MK4 « *un accompagnement global* » ligne 41.



Figure 2 : nuage de mot représentant les déficiences retrouvées chez des enfants PT21 selon les MK ainsi que les indications de PEC

3.3.2. Les profils des enfants PT21

Les profils ne résultent pas d'une question spécifique du guide d'entretien mais proviennent des réponses des MK au fur et à mesure de l'entretien.

Le MK4 est le premier à citer les enfants PT21 comme ayant des profils différents en expliquant ligne 188 qu'« *ils restent aussi complètement différents avec euh des réactions différentes, des besoins différents et certains d'entre eux étaient peut-être un petit peu plus brusques que d'autres euh, d'autres un peu craintifs* ».

Le MK6 rejoint l'idée du MK4 en dissociant deux profils distincts : l'un « *qui est plutôt totalement hypotonique, très très effacé, très, euh, très calme, trop calme* » ligne 44 comparé à « *des boules de nerfs quoi hein, ça remue dans tous les sens, y'a rien de coordonné* » ligne 48.

Le MK5 complète ces définitions en parlant de l'effacement des enfants PT21 selon le lien qu'ils peuvent avoir avec leur maman : « *Bah euh, ça dépend beaucoup aussi du lien avec*

la maman... Si c'est un lien vraiment très fusionnel ça peut être plus compliqué au début, ouais. Il va se focaliser vraiment vers sa maman » ligne 330.

Enfin, le MK7 explique que les profils se dessinent selon les liens avec les parents, complétant les paroles du MK5 auparavant : « *là où les parents ont tout de suite pas chercher à réparer mais à faire avec ce qu'ils avaient ça... les enfants se sont développés beaucoup plus vite.* » ligne 252.

3.3.3. Les particularités et facteurs limitants à la prise en soins des enfants PT21

La question posée était : « *Pouvez-vous m'expliquer quelles particularités peuvent vous interpeller lors d'une prise en charge d'un enfant PT21 ?* »

Les relances proposées mais non systématiques étaient : « *selon vous, quels peuvent-être les éléments qui peuvent nuire à la bonne réalisation de votre prise en charge ?* » et « *Et quels sont pour vous justement les freins que vous pouvez retrouver dans votre prise en charge ?* »

Concernant les particularités, nous avons obtenu des réponses dites positives par les MK1, MK2 et MK3 qui expliquent que ce sont « *des enfants euh, qui quand on les voit nous donnent le sourire* » ligne 33 (MK1), « *ils sont toujours joyeux, ce sont, euh, des boules d'amour et de tendresse* » ligne 33 (MK1). Ils sont également « *très charmants, c'est des enfants vraiment très sympathiques* » et « *très ludiques* » ligne 381 (MK2) avec « *cette empathie et cet attachement qui est impressionnant* » ligne 396 (MK2), ce sont « *des enfants qui sont généralement très attachants* » ligne 36 rajoute le MK3.

Le MK5 explique que « *les enfants trisomiques sont très attirés par les mains, donc tout ce qui est gestuel avec les mains ça les attire beaucoup, donc on se sert beaucoup de ça en fait chez eux* » ligne 58 exprimant l'attirance des enfants PT21 par la gestuelle d'autrui. A contrario, le MK4 évoque que « *connaissant le syndrome en fait c'est vrai que, on est pas tellement interpellé...* » ligne 68.

Cinq types de facteurs limitants, également appelés freins, ont pu être mis en lumière au cours des entretiens : les freins sociétaux, les freins familiaux, les freins relatifs aux exercices masso-kinésithérapiques, les freins liés au pluri-handicap et enfin les freins temporels.

Les freins sociétaux sont évoqués uniquement par le MK2 qui explique qu'« *il y a un élément que je trouve très perturbant : c'est tout ce qui est publicité autour de l'enfant trisomique dans les médias* » ligne 51 et poursuit son discours en expliquant que « *ça vient des médias, ça vient d'internet, ça vient de la télé, ça vient euh, des interviews des parents qui euh montrent leur enfant euh adolescent bien stimulé dans l'enfance qui va plutôt bien (...) Alors cette cause à effet, qui euh, qui est fausse : parce que ça ne respecte pas le rythme de l'enfant* » lignes 58 à 60. Cette « *publicité* » autour de l'enfant PT21 entraîne de fausses croyances auprès des parents qui arrivent au CAMSP avec des représentations biaisées. Enfin, le MK2 rajoute que « *c'est pas la quantité de la stimulation qui décide d'un résultat : il y a tout un accompagnement. C'est très compliqué et difficile à comprendre pour les parents* » lignes 60 à 62.

Les freins familiaux sont, quant à eux, évoqués par de nombreux MK. Le MK3 évoque surtout le « *partenariat avec euh les parents* » comme quelque chose d'important et de nécessaire pour la prise en charge de l'enfant. Le MK7 rejoint l'idée du MK3 en expliquant qu'« *il faut que les parents soient acteurs de la prise en charge* » ligne 78 et que quand « *les parents ne font rien à la maison eh ben en fait en séance je fais un milliard de fois la même chose quoi* » ligne 87. Toutefois, le MK6 rajoute des précisions en expliquant qu'« *en général on peut se baser que sur ce qu'ils nous disent de ce qu'ils font ou pas à la maison* » ligne 110. Le MK4 apporte des précisions quant à cette collaboration parfois difficile en expliquant la crainte des parents lorsqu'il y a la présence de troubles annexes tels que des cardiopathies : « *du coup il y a des appréhensions des parents, quand on sait comme ça qu'il y a une épée au-dessus de la tête de l'enfant* » ligne 93. Le MK1 rejoint cette idée en expliquant que « *ça peut rendre difficile la prise en charge et l'acceptation de tous ces changements dans leur vie* » ligne 50 et poursuit son discours en évoquant l'acceptation « *d'avoir un enfant différent* » ligne 47 comme étant un frein à sa propre prise en charge et rajoute que « *c'est encore plus difficile, euh, de voir que l'enfant est en CAMSP, dans une structure spécialisée en fait* » ligne 48. Le MK2 complète les dires des précédents MK en expliquant que « *l'acceptation elle est jamais là hein...* » ligne 379 et que cela peut rendre difficile les prises en soin des enfants PT21.

Les freins relatifs aux exercices masso-kinésithérapiques sont de type musculaire comme « *le tonus, toujours plus ou moins fort* » ligne 34 qui reste « *compliqué à gérer* » ligne

43, comme explique le MK2. Le MK5 cite « *leur particularité de tensions au niveau lombaire* » ligne 72 comme étant un frein au début de la prise en charge de l'enfant PT21.

Le MK4 explique également que la relation entre le MK et l'enfant PT21 peut « *mettre en grande difficulté* » ligne 77 de part une « *certaine rigidité euh comportementale ou caractérielle qui fait que euh on a du mal à mener la séance euh à bien* » ligne 74 avec parfois un « *refus total de tout euh avec une fermeture à tout* » ligne 78.

Les freins liés au pluri-handicap regroupent « *toutes les complications qu'il peut y avoir par rapport à la pathologie en elle-même* », « *tout ce qui peut être annexe* » ligne 90 rendant la prise en charge difficile et expliquant la crainte des parents comme citée précédemment par le MK4. Le MK2 ajoute également « *des enfants trisomiques qui ont un petit supplément cérébral* » ligne 37 comme étant un frein à sa prise en charge. L'état général de l'enfant PT21 est cité par le MK6 « *dès le début de la séance* » ligne 81 selon parfois « *de l'heure à laquelle ils viennent* » ligne 81 peut influencer la prise en charge de l'enfant PT21.

Les freins temporels sont évoqués par le MK4 qui explique que « *c'est vraiment une prise en charge qui va, qui va s'étaler sur le long terme* » ligne 44 ainsi que par le MK7 qui répond qu'« *avec les trisomiques le travail est quand même très long* » ligne 102.

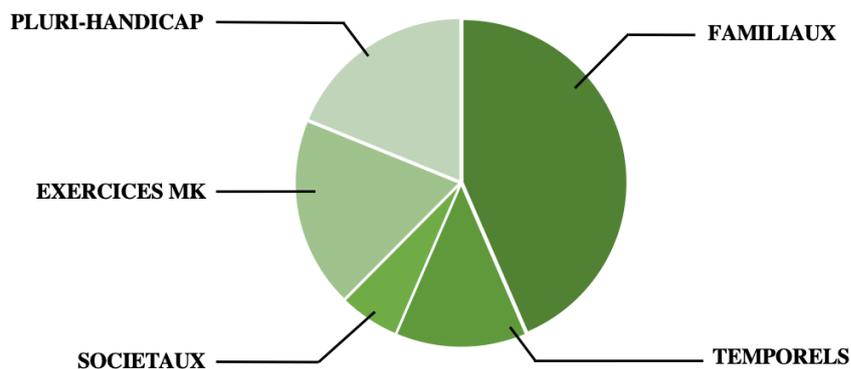


Figure 3 : diagramme représentant la proportion des freins cités par les MK

3.4. Thème 2 : le cercle familial

3.4.1. Inclusion des parents en séance avec le MK

La question posée était : « *Quelles sont vos habitudes de travail en collaboration avec les parents lors de vos prises en soin des enfants PT21 ?* », avec comme relance possible mais non systématique : « *comment incluez-vous les parents lors des séances avec l'enfant ?* ».

3.4.1.1. Inclusion des parents en séance selon l'âge des enfants

Concernant les habitudes de travail des MK en collaboration avec les parents, les MK1 et MK2 soulignent l'intégration des parents aux séances quel que soit l'âge des enfants comme par exemple la méthode du MK1 qui explique que « *l'enfant est au sol, les parents aussi, donc euh, ça donne un cadre très restrictif et euh plutôt intime pour le coup* » ligne 62. A contrario, les MK4, MK5, MK6 et MK7 intègrent les parents à la séance jusqu'à un certain âge des enfants, comme explique le MK7 « *les enfants avec leurs parents c'est... C'est une version et les enfants avec la kiné c'est une autre version... Et je préfère la version juste avec la kiné.* » lignes 110 à 112.

3.4.1.2. Aménagement de la vie quotidienne

Tous les MK évoquent l'importance de reprendre les stimulations réalisées au cours de la séance avec les parents afin que ces derniers puissent intégrer la PEC de leur enfant en reproduisant des choses à la maison. Ici nous pourrions définir cela comme l'apprentissage de techniques pour la vie quotidienne « *l'apprentissage des changements de couche, euh, comment bien porter l'enfant parce que oui c'est important (...) par l'habillage de l'enfant* » ligne 59 (MK1) ou encore comme explique le MK6 « *j'essaie vraiment de les impliquer mais euh dans les séances à la maison* » ligne 109 rejoint par le MK7 qui donne « *des petits trucs tout bêtes mais vraiment des aménagements de la vie quotidienne* » ligne 83. Le MK5 exprime aussi cet état d'esprit en expliquant que « *c'est pas que la séance qui est importante hein c'est le*

quotidien quoi. Donc c'est important que les parents puissent euh faire des exercices au quotidien avec l'enfant. » ligne 144.

Le MK3 explique que le parent doit être acteur mais pas rééducateur pour qu'il garde son rôle de parent « *c'est vrai que ça leur permet euh de reprendre du coup euh, certaines choses à la maison sans pour autant qu'ils deviennent réé (sourire) rééducateurs hein, il faut qu'ils gardent leur place de maman et de papa »* lignes 57 à 59.

Le MK4 évoque le fait que les parents occupent une place primordiale dans la PEC de leur enfant « *donc ouais ils ont vraiment une grande place dans la rééducation de l'enfant »* ligne 106.

3.4.1.3. Accompagnement des parents

Cet accompagnement passe par des discussions. La discussion est une étape primordiale, comme citée par le MK1 : « *je réponds aux questions euh, parce qu'on est là pour ça aussi »* ligne 65, « *Les parents sont souvent demandeurs et euh, souvent, euh, posent énormément de questions »* ligne 66. Le MK4 rejoint cette idée en expliquant que « *au fur et à mesure de la séance le parent distille aussi des informations « ah oui ça il a fait, ça il a pas fait hum... ».* Donc c'est beaucoup de discussion, hum. » lignes 116 à 118.

Le MK2 réalise exclusivement des séances de groupe et explique que l'accompagnement des parents vis-à-vis du handicap est primordial « *on fait les premières rencontres euh, autour de l'enfant, autour de l'handicap. »* ligne 83. Le MK5 souligne l'acceptation difficile des parents du handicap et la nécessité de les aider pour cela « *y'a des familles euh, enfin avec lesquelles on a eu un peu plus de difficultés pour accepter leur handicap... »* ligne 90, « *la plupart du temps bon, même si le euh le début est difficile après ils sont plutôt dans, dans comment stimuler (...) Tout ce qui est conseils tout ça pour qu'il n'y ait pas de retard euh, tout ça ils sont assez demandeurs quoi. Passer le cap pour certains de euh, d'acceptation quoi hein. »* lignes 92 à 95. Le MK3 complète cette idée en soulignant que l'accompagnement des parents vis-à-vis du handicap peut permettre aux parents de se sentir moins démunis ligne 63.

D'autres formes d'accompagnement sont également citées telles qu'un « *regard de l'ergothérapeute pour l'aménagement de la maison »* ligne 92 (MK2) ou encore

l'accompagnement psychologique des parents avec « *la possibilité d'avoir des entretiens avec des psychologues, pour les parents.* » ligne 91 (MK2).

3.4.2. Inclusion des parents au sein du CAMSP

La question posée était la suivante : « *Selon vous, quelle est la place des parents au sein du CAMSP ?* », avec comme relance non systématique : « *Comment, selon vous, les parents sont inclus dans le CAMSP ?* ».

3.4.2.1. Place centrale

Cinq MK sur sept évoquent la place centrale des parents au sein du CAMSP : « *déjà il faut savoir que les parents sont au cœur de la prise en charge* » ligne 73 (MK1), « *on essaie de leur donner une place importante* » ligne 79 (MK3), « *nous on leur laisse une place vraiment très très importante* » ligne 122 (MK4), « *il fait partie du processus* » ligne 140 (MK5), « *Ah elle est importante !* » ligne 139 (MK6).

3.4.2.2. Une collaboration marquée par le partenariat

Le partenariat entre les parents et le CAMSP est une notion qui transparait dans les réponses du MK3 qui intègre la notion de « *co-construction de projet de soin* » ligne 80, avec « *notre regard de professionnels mais aussi eux avec leur regard de parents* » ligne 81, sous entendant que chacun avance grâce aux autres. Ce partenariat transparait également dans la réponse du MK4 qui explique que « *quand on élabore des objectifs et des moyens ils sont toujours euh, partie prenante et il faut leur accord du coup pour valider tout ça* » ligne 126. Le MK7 explique que les parents « *ratifient ce projet d'accueil individualisé et ils ont le droit d'apporter des corrections* » ligne 139.

Le MK1 ajoute la nécessité d'une adhésion totale des parents « *mais évidemment, euh, si les parents n'adhèrent pas, on ne peut pas aider et faire adhérer l'enfant* » ligne 74. Le MK5 rejoint cette idée en expliquant que « *c'est pas que nous et l'enfant, il faut que l'ensemble progresse* » ligne 146.

Le MK6 explique justement que le partenariat est total et que chacun est sur le même pied d'égalité « *on les, on les intègre bien dans l'équipe, l'équipe soignante entre guillemets quoi* » ligne 144, « *on n'a pas entre guillemets ce sentiment de supériorité parce qu'on est des professionnels de santé* » ligne 158.

3.4.2.3. Accompagner les parents dans le handicap

Deux MK intègrent la notion de la difficulté pour les parents d'accepter le processus de soin pour leur enfant du fait de la confrontation au handicap : « *déjà parce que c'est difficile d'avoir un enfant, euh, si on peut dire ça comme ça, différent* » ligne 83 (MK1) et « *Disons que la confrontation ici au CAMSP avec le handicap c'est parfois trop dur pour les parents...* » ligne 113 (MK2) complété par « *D'autant plus que les enfants trisomiques ils sont un peu différents des autres enfants handicapés. Voilà... (gêne)* » ligne 123 (MK2).

Le MK2 explique également que « *Il y a peu de rééducation chez nous : on accompagne* » ligne 23.

3.4.2.4. Réunir les parents pour s'entraider

Deux MK sur sept citent les rencontres entre parents comme étant une habitude. Le MK2 explique qu'il y a eu « *4 ou 5 rencontres les samedis matins, où on a essayé d'inviter tous les parents des enfants trisomiques* » ligne 141 ou encore « *des rencontres spontanées forcément dans les salles d'attente* » ligne 138. Ces rencontres sont avantageuses pour les parents et leur permettaient d'échanger « *des choses pratiques : très pratiques même par rapport à la MDPH euh, par rapport à l'AJPP* » ligne 165.

Le MK4 est le second à citer les « *réunions de parents* » ligne 128 dans son discours. Ce dernier explique justement que « *les parents en fait c'était super parce qu'ils ont vachement pu échanger par rapport à, à la pathologie* » ligne 173, tout comme le MK2 auparavant.

Le CAMSP est un lieu où les parents peuvent être entourés de professionnels mais également où ils peuvent se retrouver pour échanger.

3.5. Thème 3 : la pluridisciplinarité

3.5.1. Les séances de groupe pour les enfants PT21

La question posée était la suivante : « *Lors de vos prises en charge des enfants PT21, vous est-il déjà arrivé de mettre en œuvre des séances incluant les enfants et d'autres professionnels ?* ».

Avec comme relances non systématiques : « *En dehors de vos synthèses de groupe, avez-vous d'autres formes de collaboration avec des professionnels ?* », « *Avez-vous déjà réalisé des séances avec plusieurs enfants PT21 ayant des similitudes dans la prise en charge ?* » et « *Selon vous, quels sont les intérêts et les inconvénients de prendre en charge plusieurs enfants PT21 lors de vos séances ?* ».

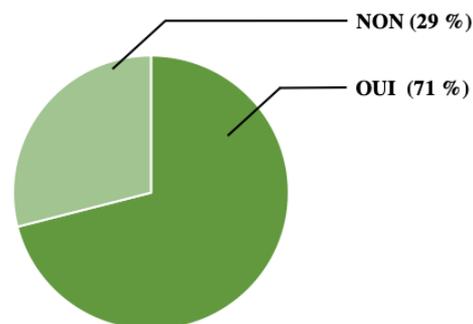


Figure 4 : diagramme représentant la proportion de MK interrogés ayant réalisé des séances de groupe avec des enfants PT21

3.5.1.1. Avantages

Les séances de groupe permettent aux enfants d'être observés « *ce sont souvent des enfants où on sait pas trop comment sont leurs relations avec les autres* » ligne 104 (MK1), « *Et nous justement on propose un petit groupe comme ça qui fonctionne justement pour pouvoir les observer au moment pré-scolaire pour pouvoir justement préparer la rentrée.* » ligne 195 (MK7), « *ils vont quand même régulièrement dans le groupe de toute petite section parce que nous ça nous donne quand même pleins d'indications sur ce qu'il va se passer en classe* » ligne 210 (MK7).

Ce sont des enfants qui évoluent différemment s'ils sont avec d'autres enfants « *ils ont d'autres façons de jouer vous voyez ? Et puis nous, ça nous permet de varier aussi* » ligne 127 (MK1), « *C'est vital. C'est... Les enfants, l'un apporte toujours quelque chose à l'autre* » ligne 187 (MK2), « *ça les aide à mettre en application ce qu'ils apprennent ou ce qu'ils vivent en situation individuelle en œuvre* » ligne 207 (MK2), « *Là le fait que la thérapie soit en groupe, que d'autres copains soient présents bah ça donne une autre dynamique* » ligne 124 (MK3), « *eh bien au niveau de l'évolution ils peuvent aussi très bien évoluer par imitation* » ligne 178 (MK5) complété par « *ça les incite quand même à reproduire dans un second temps.* » ligne 189 (MK5), « *quand je suis coincée en individuel et que j'ai besoin qu'ils observent d'autres enfants qui savent faire* » ligne 190 (MK7).

Les séances de groupe permettent aux MK de travailler différemment qu'en séance individuelle : « *ça les aide à mettre en application ce qu'ils apprennent ou ce qu'ils vivent en situation individuelle en œuvre, dans des situations qui leur conviennent ou qui sont créées par eux-mêmes* » ligne 207 (MK2).

Le MK4 explique que les objectifs de travail sont différents : « *le rapport à l'autre euh, la place de l'autre, jouer ensemble mais laisser un tour de rôle possible et puis euh, euh laisser des traces, la manipulation de textures...* » ligne 146, « *c'était beaucoup le rapport au corps là et aussi la tolérance de l'autre dans son espace à soi* » ligne 176, « *leur apprendre aussi à tolérer un peu cette frustration* » ligne 190.

Le MK5 complète les dires du MK4 en expliquant qu'« *Un enfant trisomique on a besoin quand même de le stimuler aussi avec les autres enfants hein* » ligne 186.

Grâce aux séances de groupe, les MK1 peuvent travailler la séparation enfant/parents « *les parents ne sont pas forcément présents (...) et c'est bien mieux ainsi...* » ligne 112 (MK1), « *Bah justement avec le détachement, le détachement avec le parent ou la maman ça peut aussi être bénéfique hein* » ligne 107 complété par « *il se dit « bah oui (rire) ça tourne pas autour de ma maman ou de mon papa, il y d'autres choses* » » ligne 183 (MK5).

Les séances de groupe permettent aux enfants d'appréhender la vie en société : « *pour les enfants pour préparer la vie à l'école, la vie en société* » ligne 232 (MK4), « *ça a un côté*

intéressant qu'ils se retrouvent comme l'impression d'être à la crèche, soit à l'école euh, ça casse un petit peu le côté soin euh, moi je vois ça comme ça » ligne 206 (MK6).

Le MK6 explique les séances de groupe casse le côté médical de la PEC, elles permettent à l'enfant de ne pas se sentir « *toujours entre guillemet avec un médecin, tu sais avec le corps médical »* ligne 196.



Figure 5 : nuage de mot représentant les termes utilisés par les MK lorsqu'ils parlent des séances de groupe avec des enfants PT21

3.5.1.2. Inconvénients

Le MK1 explique que les séances de groupe « *parfois, euh, ça n'est pas forcément, euh, comment dire, bénéfiques pour eux non plus »* ligne 125 en expliquant que « *quand les enfants sont plus grands, surtout les enfants trisomiques, on sait que euh, ils ont des problèmes mentaux, cognitifs, et quand ils sont parlants... Bah, euh, ça peut réduire les interactions »* ligne 148, le MK2 nous informe que parfois les séances de groupe « *ça crée un petit stress pour les enfants »* ligne 206. Le MK4 souligne les troubles comportementaux associés à la Trisomie 21 comme étant une difficulté pour les séances de groupe « *Quand on sait que c'est une pathologie où on peut avoir comme ça une rigidité comportementale et que euh ça peut vite partir euh dans tous les sens »* ligne 190, rejoint par le MK6 « *les enfants qui sont en l'occurrence relativement turbulents dès le départ, si t'en mets deux dans la même pièce c'est à s'arracher les cheveux mais bon »* ligne 200.

Le MK1 laisse transparaître dans son discours une appréhension d'autrui vis-à-vis de la Trisomie 21 et explique que « *les parents des autres enfants, euh, c'est le regard. Le regard qu'ils ont parce que l'enfant trisomique est différent, ils ont un faciès différent* » ligne 138 complété par la suite par « *Et quand les parents voient ça, ils se disent souvent « mais pourquoi mon enfant est avec un autre enfant comme ça ? »* » ligne 143 finalisé par « *une méconnaissance oui, de ce syndrome, peut-être même une sorte, de euh, de peur ouais* » ligne 144.

Le MK4 mentionne dans ses réponses la mise en place d'une séance de groupe où plusieurs enfants PT21 étaient présents : « *c'est vrai que ça nous a gêné qu'ils soient tous les trois porteurs de Trisomie, parce qu'on voulait pas que ça soit un groupe de (fait des guillemets) de trisomiques* » ligne 168, complété par « *On n'était pas très à l'aise avec ça parce qu'on avait peur que, d'avoir mis volontairement cette étiquette quoi... (fait des guillemets) Ça c'est le groupe des trisomiques...* ».

3.5.2. Regard des parents sur les séances de groupes

Le MK7 évoque la rigidité des parents à l'inclusion des enfants dans des groupes tel que celui concernant la pré-scolarité consistant à « *pouvoir les observer au moment pré-scolaire pour pouvoir justement préparer la rentrée. Est-ce qu'il y a besoin d'AESH ?* » ligne 196. Le MK7 complète sa réponse en expliquant que « *souvent les parents en ce qui concerne l'école ils ont déjà leur idée toute faite* » ligne 207 suivi de « *comme leur enfant est porteur de trisomie ils veulent une AESH* » ligne 208, « *ils ne nous laissent aucune marge de manœuvre* » ligne 209.

Les avantages transparaissent aussi pour les parents : « *C'est aussi plus facile pour les parents qui ont besoin de plusieurs professionnels dans la même semaine, ça fait moins de rendez-vous et c'est plus simple pour eux.* » ligne 181 (MK3).

3.5.3. Les séances de groupe pour les professionnels

La question posée était : « *Quels sont pour vous les apports et les difficultés de ce type de collaboration ?* », avec comme relances non systématiques « *Que pensez-vous du travail en*

collaboration avec d'autres professionnels ? » et « Quel est l'intérêt pour vous de partager les séances avec d'autres professionnels ? ».

3.5.3.1. Avantages

Cinq MK sur sept citent la psychomotricité comme étant le professionnel avec lequel ils préfèrent travailler. Pour exemple : « *ma collègue psychomotricienne m'a offert euh, comment expliquer, une vision différente des choses* » ligne 110 (MK1), « *Des similitudes dans nos pratiques je dirais, on veut chercher la même chose et euh je dirais que ça se complète assez bien* » ligne 114 (MK3), « *les avantages c'est de réussir à croiser les champs professionnels euh, croiser les regards.* » ligne 210 (MK4) complété par « *étoffer aussi les propositions* » ligne 213 (MK4), « *de partager euh, bah les différentes approches hein, les différentes prises en charge euh, d'échanger au niveau des idées, de se compléter aussi hein au niveau des idées et des prises en charge* » ligne 170 suivi de « *elle a un autre euh, un autre aperçu mais qui, qui peut être aussi particulièrement intéressant pour euh, pour les stimuler.* » ligne 195 (MK5), « *travailler à quatre mains c'est quand même un bonheur quoi hein* » ligne 174, complété par « *Donc là en l'occurrence de travailler avec la psychomotricienne c'est top mais je trouve que sur une partie de la rééducation de toute façon on a beaucoup de choses en commun* » ligne 179 (MK6).

La notion de « *pluridisciplinarité* » apparaît dans les discours des MK1, 3 et 4. La notion de « *cohésion de groupe* » est donnée par le MK6 ligne 243.

3.5.3.2. Inconvénients

Plusieurs inconvénients sont cités par les MK, avec deux types de difficultés :

- Des difficultés entre professionnels :
 - « *Chaque professionnel, euh, ne peut pas exercer son savoir-faire* » ligne 107 (MK1).
 - « *C'est pas facile parfois d'accepter quand le travail de l'autre est différent* » ligne 350 (MK2).

- « *On a déjà essayé de le faire avec d'autres professionnels (...) Pas les mêmes objectifs de travail et euh c'est moins facile du coup et je dirais que euh, ça a moins de sens pour l'enfant quoi.* » lignes 127 à 131 (MK3).
- Des difficultés organisationnelles :
 - « *ne peut pas monopoliser l'enfant et ça demande de l'organisation surtout quoi hein* » ligne 108 (MK1).
 - « *oui « le groupe il doit être à cette heure-là » parce que ça arrange les professionnels et le maximum d'enfants mais ça arrange pas forcément toujours, pas forcément toujours tous, tous les parents* » ligne 228 (MK4).
 - « *mais c'est plutôt pour moi c'est d'être au même endroit que mes collègues en même temps* » ligne 285 suivi de « *Donc ouais tu vois un peu le bureau des complications des affaires simples (rires)* » ligne 289 (MK7).

Six des sept MK ont des réponses à tendance positive concernant les séances de groupe avec plusieurs professionnels, comme par exemple la réponse du MK4 « *je vois pas d'inconvénients* » ligne 210 ou encore « *Je pense que c'est vraiment tout bénéf* » ligne 219, malgré les difficultés soulignées précédemment. Toutefois, seul le MK1 reste plus réservé sur ce travail et ne donne que des points négatifs dans son discours « *c'est encore une difficulté (rire) il faut que j'arrête de donner que des points négatifs* » ligne 147.

4. DISCUSSION

4.1. Les biais de notre étude

Malgré la tentative d'application d'une certaine rigueur à travers l'approche qualitative exploratoire, notre étude comporte des limites et des biais. Ceux-ci sont principalement dû à la population interrogée ainsi qu'à la réalisation des entretiens.

Tout d'abord nous devons noter que la majorité des MK interrogés exercent en Alsace (5 MK/7) et qu'aucun des MK interrogés n'exercent en Champagne Ardennes. Ceci ne respecte pas entièrement nos critères d'inclusion de la population, que nous voulions homogène et provenant de tout le Grand-Est. Toutefois, nous avons pu remarquer les disparités concernant

la répartition des MK exerçant en CAMSP entre les trois anciennes régions du Grand-Est, qui ont largement contribué à l'apparition de ce biais. Une autre disparité est apparue au cours des recrutements des participants : tous les MK interrogés sont des femmes. La question se pose d'une particularité liée à la PEC pédiatrique : les femmes sont-elles plus attirées par la prise en charge pédiatrique en CAMSP de par leur instinct maternel ou bien est-ce une simple coïncidence ? Nous ne pouvons répondre à cette question précisément puisque des grands noms de la PEC pédiatrique résonnent dans nos têtes et sont autant des hommes que des femmes.

Sur les sept MK interrogés, un MK avait pris en charge de façon exceptionnelle et sur une courte période un enfant PT21. Même si le manque d'expérience avec les enfants PT21 n'était pas un critère d'exclusion et que nous avons fait le choix de ne pas donner le sujet exact de notre étude avant l'entretien, les réponses de ce MK ne sont pas totalement optimales pour répondre à notre problématique.

Lors des entretiens, nous nous sommes retrouvés à la place de l'intervieweur. Débutant dans l'application des règles des recherches qualitatives, nous avons pu nous-même biaiser les entretiens. Lors du premier entretien nous étions sur une dynamique rigoureuse, disparaissant au fur et à mesure pour devenir plus souple et plus fluide dans nos interrogations. De plus, nous pouvons noter que certains entretiens comportent des questions reformulées à notre manière, de ce fait nous avons pu influencer les réponses des interviewés puisque nous n'avons pas suivi le guide d'entretien. Les biais cités précédemment peuvent se définir respectivement comme des biais d'animateur et de formulation.

Nous pourrions également souligner le fait que certaines relances ont été utilisées avec des MK et pas avec d'autres, de fait nous avons pu approfondir des notions avec des MK qui n'ont pas été approfondies lors d'autres entretiens.

Enfin, le contexte sanitaire ne permettant pas de rencontrer les MK, la visio-conférence choisie pour réaliser les entretiens a pu interférer dans les échanges. En effet, les écrans modifient les comportements humains, modifiant probablement par conséquent les réponses des participants.

4.2. Les autres idées majeures révélées par les entretiens

Suite aux résultats de notre étude nous avons pu contextualiser la prise en soin des enfants PT21 âgés de 0 à 6 ans dans les CAMSP. Cette dernière passe par une rééducation masso-kinésithérapique, pluridisciplinaire ainsi que par l'accompagnement de l'enfant et de sa famille au sein du CAMSP. L'analyse de nos résultats à l'aide de tableaux de codage a permis de mettre en lumière des notions imprévues et différentes que nous allons développer ci-dessous.

L'enfant PT21, l'handicap et la société :

Aujourd'hui, la société est entrée dans une politique de santé visant à prévenir le plus rapidement possible et à guérir toutes les pathologies pour limiter leurs impacts sur la vie des personnes qui en seront porteuses. Cela passe par des recherches dans tous les domaines comme la cancérologie, la cardiologie ou encore la génétique. Ces maladies, selon leur degré, peuvent amener les personnes atteintes à être en situation de handicap comme par exemple les personnes PT21. L'inclusion des personnes en situation de handicap grâce à la loi du 11 Février 2005 (27) a permis beaucoup d'avancées notamment sur le plan scolaire et professionnel.

Toutefois, au regard de nos entretiens et de nos résultats, nous avons pu soulever plusieurs points qui peuvent être intéressants à développer ici. Tout d'abord nous retrouvons la peur du handicap, la peur de l'autre que nous associons à nous-même : la personne en situation de handicap, peu importe s'il est visible ou invisible, renvoie à la faiblesse, à l'étrangeté ou encore à l'anormalité aux yeux de la société (48). Cette peur du handicap, nous la retrouvons notamment chez les parents des enfants admis en CAMPS. La personne PT21, de par son faciès différent, évoque chez les parents des autres enfants de la crainte. Ici, nous ne pourrions pas parler de manque d'empathie mais plutôt de mécanisme de protection face à l'inconnu (49).

Nous retrouvons également une gêne de la part des soignants concernant la PEC des enfants PT21 lorsqu'ils sont plusieurs dans la même pièce. Lors de nos entretiens, un des MK nous parle même de mettre des « étiquettes » à ses enfants.

Aujourd'hui, une étude a montré que les personnes PT21, de par leur nature joviale, sont heureuses dans leur vie. Cette étude a toutefois montré que les principaux freins au bonheur des personnes PT21 restaient le regard d'autrui et toutes les formes de discrimination inhérentes à

leur handicap (50). Il est donc urgent de modifier le regard de la société concernant la Trisomie 21 mais aussi de façon plus globale le regard d'autrui sur le handicap.

Les parents et l'enfant PT21 : le deuil de l'enfant idéalisé

La grossesse est une période idyllique dans la vie d'un couple qui souhaite enfanter : un enfant attendu est un enfant fantasmé. La préparation de l'arrivée d'un enfant, qui se développe physiologiquement, est vécue comme un miracle et celui-ci se retrouve idéalisé et sur un piédestal. Outre tous les problèmes non systématiques que peuvent comporter une grossesse, la recherche de maladies génétiques telles que la Trisomie 21 fait partie des diagnostics pré-nataux comme nous avons pu le voir dans l'introduction. Malheureusement, les tests ont leurs limites et les résultats ne sont pas toujours fiables puisqu'il existe des faux-négatifs.

Les parents peuvent apprendre le diagnostic de Trisomie 21 de deux façons : en anténatal ou en post-natal. Dans les deux cas, l'annonce est vécue difficilement et les parents vivent plusieurs étapes parfois douloureuses comprenant la sidération ou le déni (51).

Cette désillusion, nous l'avons rencontrée au cours des entretiens : les MK interrogés ont tous évoqués la difficulté des parents d'accepter le handicap de leur enfant, notamment lorsque ce handicap est visible aux yeux des autres. Les parents se retrouvent désemparés au premier abord et culpabilisent de n'avoir enfanté l'enfant parfait. Souvent, il est mentionné que les parents éprouvent de la colère envers eux-même et le corps médical. L'acceptation du handicap est une étape à franchir et certains parents prennent un chemin plus long que d'autres.

La médecine actuelle permet aux parents d'être accompagnés quelle que soit leur décision, que l'annonce soit faite en anté ou post-natal. Aujourd'hui, de nombreuses études montrent que l'amour donné par des parents d'un enfant PT21 est inconditionnel et une grande majorité de parents ayant décidé de garder l'enfant malgré le diagnostic anté-natal ne le regrettent pas (52).

Cet accompagnement, nous le retrouvons également grâce aux parents qui se retrouvent, échangent, s'entraident et se soutiennent lors de rencontres organisées par eux-mêmes ou par le biais des structures ou associations (53). Ces échanges permettent aux parents de sortir de la solitude, ils découvrent qu'ils ne sont pas seuls face au monde médical qui les entoure et face à cet enfant différent. En effet, la prise en soin d'un enfant PT21 est lourde, difficile à assumer pour certaines familles qui peuvent, en tout état de cause, vite se retrouver débordées. Ces

échanges permettent justement de relativiser les PEC puisqu'ils découvrent que l'enfant PT21 se développe très bien dès qu'il est pris en charge de façon adaptée et globale. Enfin, ils laissent le loisir aux parents de créer des liens d'amitiés en dehors des soignants qu'ils rencontrent. C'est une pause privilégiée dans leur quotidien, qu'ils peuvent choisir de garder ou non selon leurs envies. Ces groupes de soutien sont primordiaux pour les parents qui ont besoin d'avancer et d'envisager le futur : le seul diagnostic étant souvent difficilement vécu, envisager l'avenir de l'enfant peut s'avérer complexe aux premiers abords.

Les profils des enfants PT21 selon la relation avec la maman :

La relation maman-enfant est une relation forte que nous décrivons souvent comme indestructible et instinctive. Malgré cela, comme nous avons pu en discuter précédemment, l'annonce d'un diagnostic de Trisomie 21 chamboule les idées préconçues de l'enfant « parfait » et les mamans peuvent très vite se sentir angoissées, en colère ou encore coupables de n'avoir un enfant en parfaite santé (54). Au cours de nos entretiens, il nous a été évoqué deux profils d'enfants PT21 selon la relation et le lien que ce dernier avait avec sa maman :

- L'un très effacé, peureux, se développant généralement plus lentement lorsque la maman paraît éloignée et entrant peu en interaction avec l'enfant,
- L'autre plus ouvert, parfois même décrit comme une « boule de nerf » et se développant sur tous les plans, plus lentement qu'un enfant sans pathologie certes, mais plus rapidement que le profil dit « effacé » lorsque le lien avec la maman est décrit comme « très fusionnel ». Ce profil est le plus compliqué à prendre en charge selon les MK interrogés puisque l'enfant sera beaucoup vers sa maman et le détachement restera complexe au départ.

Toutes les mamans passent par des phases difficiles après l'annonce du diagnostic de Trisomie 21, certaines l'acceptent rapidement, d'autres ont besoin de temps voire ne l'accepteront jamais dans de rares cas, le diagnostic prénatal étant d'ailleurs le diagnostic le mieux accepté (52). Certains MK décrivent l'acceptation comme étant le moment où les parents ne cherchent plus à « réparer » mais à « faire avec ce qu'ils ont » et dans le cas où les parents ne cherchent pas à réparer, l'enfant se développe mieux. Le papa étant peu abordé au cours des entretiens et s'occupant moins des soins et rendez-vous de l'enfant (52), nous pouvons simplement souligner la corrélation que certains MK ont remarqué entre l'attitude et le

développement de l'enfant en séance en fonction de l'état d'esprit de la maman. Nous pouvons alors en déduire que, l'acceptation du diagnostic par la maman est l'une des clés. Une autre clé que nous retrouvons dans une étude ainsi que dans nos entretiens, pourrait être le soutien familial ainsi que celui de l'entourage de la maman.

Le MK : rôle d'accompagnateur et de facilitateur en PEC infantile

Lors d'une prise en soin pédiatrique, le MK met en œuvre ses multiples savoirs au service de l'enfant qu'il rééduque sans se centrer uniquement sur lui : il prend en charge l'humain en devenir dans sa globalité en devenant également l'accompagnant des parents, avec lesquels il collabore. Il met en œuvre toutes ces connaissances pour permettre aux enfants PT21 de développer toutes ses capacités dans sa vie future, incluant l'insertion sociale et professionnelle. Ici, il possède un rôle de pilier, au même titre que les autres professionnels intervenants auprès de l'enfant et sa famille pour les accompagner. Le MK prend ici le rôle de rééducateur, d'accompagnant dans la vie quotidienne, de guidant et de facilitateur de par son point de vue global, permettant d'envisager l'enfant dans son futur (55).

Les champs d'application de la masso-kinésithérapie ne se limitent pas à la simple rééducation, le MK prend parfois le rôle d'auditeur et construit son discours de façon adaptée grâce à la discussion qu'il aura avec les parents. L'accompagnement moral des familles dans la rééducation est primordial et lors des entretiens cet aspect a pu être soulevé de nombreuses fois, concordant alors avec nos propos. L'enfant PT21 est trop souvent attaché à la simple image d'un enfant différent, dit « handicapé » et les parents se retrouvent souvent démunis comme nous avons pu le voir. Le MK, de par son discours adapté, son accompagnement et l'inclusion des parents au sein de sa PEC, peut les aider à passer le cap de l'acceptation du handicap ainsi qu'à gratifier leurs actes. L'inclusion des parents au sein de la séance de masso-kinésithérapie permet également aux parents d'être en relation avec leur enfant d'une autre façon ainsi que d'être témoins des capacités souvent méconnues de leurs enfants.

Cette relation particulière et privilégiée leur permet de retrouver leur instinct parental, souvent perturbé par l'annonce du diagnostic, quand bien même ils puissent être parents depuis longtemps (53). Il n'est pas rare de remarquer les difficultés rencontrées par les parents, inhérentes au handicap de leur enfant : la peur de le mettre assis parce qu'il est hypotonique ou encore la peur de le mettre en décubitus ventral lorsqu'il est réveillé. Tout ce travail, le MK en

fera partie : redonner confiance aux parents pour promouvoir l'épanouissement des interactions entre les enfants PT21 et leurs parents, en collaboration avec les autres professionnels qui les entourent. En libéral comme en structures, le MK possède ce rôle d'accompagnement des familles d'enfants nécessitant de la rééducation.

Les enfants PT21 dans le cadre scolaire

Nous avons pu souligner au cours de nos entretiens des différences existantes entre l'enfant sans pathologie et l'enfant handicapé lorsqu'il s'agissait de l'inscrire dans des structures telle que l'école (qui, rappelons-le, est obligatoire et quelle que soit la situation de l'enfant depuis la loi du 11 Février 2005) (27). La loi prévoit un parcours sur mesure pour l'enfant lui permettant de s'insérer en collectivité, avec notamment l'élaboration d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS), mettant en place des aménagements et des adaptations pour sa formation selon ses besoins peu importe l'âge. Nous avons pu mettre en lumière le parcours parfois complexe que peuvent rencontrer les enfants PT21 lors de leur inscription : nécessité d'un Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap (AESH), emploi du temps réduit par rapport à un enfant sans pathologie, réticences de la part des écoles ayant des craintes quant à la gestion d'un enfant PT21. Il faut notifier qu'aujourd'hui, dans certaines écoles, l'enfant PT21 n'est accepté en classe que lorsque l'AESH est présent (56). Ceci en résulte que, si l'AESH n'est présent que 10h par semaine, l'enfant PT21 ne pourra assister aux cours que 10h par semaine, ce qui reste peu comparativement aux horaires dites classiques de 24h par semaine.

Nous devons toutefois nous rendre à l'évidence : oui l'enfant PT21 est capable d'aller en classe, mais il est toutefois ardu pour lui de rester autant de temps à l'école. Les parents des enfants PT21 choisissent souvent un emploi du temps partiel pour de multiples raisons : rendez-vous médicaux nombreux, fatigue de l'enfant, choix personnels. Or, cet emploi du temps partiel peut se retrouver imposé aux parents : refus d'AESH ou heures limitées avec AESH, refus de l'école de l'emploi du temps complet. Les parents se retrouvent avec des difficultés professionnelles, familiales ou encore sociales dans ces cas.

La Trisomie 21 est aujourd'hui l'un des syndromes les plus connus causant des déficiences intellectuelles. Ces dernières ne sont pas sans conséquence lorsqu'il s'agit de l'éducation scolaire et des capacités d'apprentissage de l'enfant sans le placer en échec. Peu

d'études ou d'enquêtes ont été réalisées pour étudier ces enfants en milieu scolaire mais nous avons pu trouver une étude montrant que les enfants PT21 ont des difficultés dans les activités dites « intellectuelles » sans pour autant avoir plus de difficultés dans les activités dites « manuelles »(57). Evidemment, les enfants PT21 ne possèdent pas les mêmes capacités que les enfants sans pathologie du même âge, mais peuvent montrer des compétences si nous leur laissons le temps et les capacités de les montrer. Une autre étude a pu mettre en lumière que les enfants PT21 sont sujets à des troubles comportementaux tels que de la dépression, de l'agressivité, un refus d'écouter l'adulte (qui sont regroupés en problèmes externes et internes) sans avoir développés des facteurs facilitants ou contribuant à ces troubles, pouvant influencer son éducation scolaire, (58).

Nous ne pouvons pas dire que les enfants PT21 ne sont pas scolarisés de façon adéquate et ne sont jamais acceptés sans « mais » de la part de l'école : aujourd'hui, de nombreuses écoles ont un accueil adéquat concernant les enfants handicapés. Le partenariat avec les parents est essentiel et se retrouve dans beaucoup d'écoles avec des directeurs et des enseignants qui prennent à cœur l'accueil de ces enfants et mettent en place un accompagnement adapté en adéquation avec les compétences de l'enfant et ses capacités de concentration. Nous pourrions simplement souligner le fait qu'il reste des progrès à faire dans beaucoup de domaines dont la scolarisation des enfants PT21 ainsi que des mentalités à faire évoluer même si nous sommes en bonne voie.

Les rôles du CAMSP

Selon la HAS, les principales missions du CAMSP sont : de dépister et diagnostiquer de façon précoce les déficits et/ou les troubles des enfants, de prévenir ou réduire au maximum l'aggravation des potentiels handicaps, de soigner, d'accompagner et d'aider les familles et l'entourage ainsi que de participer à l'adaptation sociale et éducative des enfants (59). Les rôles du CAMSP sont donc nombreux et nous avons pu retrouver tous les points cités ci-dessus lors de nos entretiens, notamment concernant l'accompagnement des familles qui possède une place centrale. Cet accompagnement passe également par des rencontres inter-parents qui, comme nous avons pu le voir précédemment, sont généralement très bénéfiques.

Le CAMSP est aussi une structure permettant de centraliser tout ce dont la famille et l'enfant peuvent avoir besoin : son côté pluridisciplinaire permet de limiter les déplacements

des parents. En effet, il est souvent difficile pour les parents d'assumer les nombreux rendez-vous des différentes disciplines qui s'imposent à l'enfant PT21 : ces derniers peuvent être complexes à gérer s'ils sont réguliers et loin du domicile. L'avantage du CAMSP, c'est qu'il propose presque toutes les PEC dont l'enfant PT21 peut nécessiter tout en étant au même endroit. Les professionnels exerçant dans cette structure organisent des séances conjointes pour mêler jusqu'à deux professionnels au cours du même rendez-vous, limitant déjà les déplacements. Ces structures se veulent développées pour permettre aux familles d'être le plus proche du domicile : des annexes aux structures de base apparaissent et la cause principale de leur construction est de se rapprocher des familles pour limiter les rendez-vous non honorés par difficultés de déplacements, de temps ou financiers.

Même si le CAMSP est une structure qui se veut unique pour l'enfant PT21 de 0 à 6 ans, nous devons notifier le manque de professionnels et donc le manque de temps consacré aux enfants avec parfois des PEC débutant tardivement par rapport à l'âge de l'enfant. Ces contraintes amènent donc les enfants à être parfois pris en charge en doublon en libéral pour optimiser cette dernière. Le rôle du CAMSP ici sera d'accompagner le professionnel libéral qui prendra en charge l'enfant et de l'aider dans ses démarches. Il jouera le rôle d'informateur auprès du professionnel et proposera tous les accompagnements dont il a besoin. Il s'avère parfois difficile de trouver des libéraux acceptant les PEC pédiatriques de l'enfant porteur de handicap de manière générale. En effet, nous avons pu remarquer la disparition des MK libéraux exerçant en pédiatrie. Ces derniers ne s'engagent pas auprès des enfants porteurs de handicap par manque d'expérience, de formations complémentaires ou par crainte de mauvaise prise en charge (60).

Le CAMSP est une structure uniquement centrée sur l'enfant et sa famille, où chaque acteur se veut sur le même pied d'égalité. C'est pour cela que la relation de soin est basée sur un projet personnalisé réalisé en partenariat avec les parents et les professionnels pour assurer toute transparence. Les parents des enfants PT21 ont autant d'importance que l'enfant et le CAMSP met tout en œuvre pour les intégrer (59).

Pour finir, le CAMSP est également une structure d'accompagnement de l'enfant et de sa famille en dehors de la structure : accompagnement dans les crèches, accompagnement scolaire ou encore accompagnement dans les loisirs de l'enfant. Son rôle est de soutenir

l'accueil de l'enfant, peu importe son statut, dans les structures qu'il intégrera ainsi que d'informer voire même de former le personnel qui y travaille.

5. CONCLUSION

Les entretiens que nous avons réalisés pour notre mémoire de fin d'études nous ont permis de révéler et d'éclairer de nouveaux points concernant les CAMSP, la prise en soin de l'enfant PT21 âgé de 0 à 6 ans et sa famille. Ce fut une expérience enrichissante et qui a suscité de nombreux questionnements personnels et sociétaux.

Nous avons pu mettre en lumière l'importance cruciale d'une PEC masso-kinésithérapique précoce de l'enfant PT21 malgré les freins rencontrés pour sa mise en œuvre. Nous avons également pu nous intéresser à la relation parents-enfant et à l'importance de considérer et de centrer cette relation au sein du processus de soin. Enfin, nous avons pu contextualiser le parcours de soin des enfants PT21 et de leur famille au sein du CAMSP, les accompagnements proposés ainsi que leurs intérêts.

Lors de nos entretiens, les MK ont pu formuler les demandes, les besoins et attentes spécifiques des enfants PT21 et de leurs familles, nous permettant de mieux appréhender les difficultés rencontrées dans le parcours de soin, la vie sociale et la vie familiale de cette population. Nous avons pu souligner les progrès réalisés dans la société actuelle afin d'accompagner et d'intégrer au mieux l'enfant PT21 et sa famille mais ceux-ci restent néanmoins toujours insuffisants.

Nous devons toutefois noter que, même si notre étude qualitative n'est pas exhaustive, elle nous a permis de mettre en lumière le manque d'études réalisées sur le sujet. Elle nous a permis de pointer de nombreuses composantes inattendues telles que la reconstruction du cadre familial après la naissance d'un enfant PT21 ou encore les difficultés de scolarité de ces enfants malgré les adaptations et les progressions réalisées. Les multiples lois en vigueur, associations existantes ou structures d'accueil spécialisées permettent de faire évoluer la place de l'enfant porteur de handicap dans la société actuelle, mais nous devons garder à l'esprit que de nombreux progrès restent encore à faire pour limiter les discriminations existantes mises en lumière dans nos recherches. Nous pourrions alors envisager dans le futur de réaliser une étude en interrogeant les adultes PT21 afin de comprendre leur point de vue et leur ressenti quant à leur prise en soin de manière globale et leur adaptation dans la société.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- (1). Trisomie 21 : la HAS actualise ses recommandations concernant le dépistage prénatal de la trisomie 21 [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 26 août 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2768535/fr/trisomie-21-la-has-actualise-ses-recommandations-concernant-le-depistage-prenatal-de-la-trisomie-21
- (2). Orphanet: Trisomie 21 [Internet]. [cité 26 août 2020]. Disponible sur: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=870
- (3). Trisomie 21 [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 26 août 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3148883/fr/trisomie-21
- (4). Yang Q, Rasmussen SA, Friedman JM. Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: a population-based study. *Lancet*. 23 mars 2002;359(9311):1019-25.
- (5). Qu'est-ce que la trisomie 21 ? [Internet]. Fondation Jérôme Lejeune. [cité 26 août 2020]. Disponible sur: <https://www.fondationlejeune.org/trisomie-21/>
- (6). Agarwal Gupta N, Kabra M. Diagnosis and management of Down syndrome. *Indian J Pediatr*. juin 2014;81(6):560-7.
- (7). Netgen. Dépistage anténatal de la trisomie 21 : quelques notions d'épidémiologie [Internet]. *Revue Médicale Suisse*. [cité 28 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2008/RMS-176/Depistage-antenatalde-la-trisomie-21-quelques-notions-d-epidemiologie>
- (8). Vraneković J, Božović IB, Grubić Z, Wagner J, Pavlinić D, Dahoun S, et al. Down Syndrome: Parental Origin, Recombination, and Maternal Age. *Genet Test Mol Biomarkers*. janv 2012;16(1):70-3.
- (9). Arumugam A, Raja K, Venugopalan M, Chandrasekaran B, Kovanur Sampath K, Muthusamy H, et al. Down syndrome-A narrative review with a focus on anatomical features. *Clin Anat*. juill 2016;29(5):568-77.
- (10). Coppedè F. Risk factors for Down syndrome. *Arch Toxicol*. déc 2016;90(12):2917-29.
- (11). Flores-Ramírez F, Palacios-Guerrero C, García-Delgado C, Morales-Jiménez AB,

- Arias-Villegas CM, Cervantes A, et al. Cytogenetic profile in 1,921 cases of trisomy 21 syndrome. *Arch Med Res.* août 2015;46(6):484-9.
- (12). Roizen NJ, Patterson D. Down's syndrome. *Lancet.* 12 avr 2003;361(9365):1281-9.
 - (13). Hoshi H, Ashizawa K. Étude anthropométrique de la croissance des enfants de trisomie-21. *Bulletins et Mémoires de la Société d'Anthropologie de Paris.* 1968;3(2):167-82.
 - (14). Dumortier L. Identification des facteurs prédictifs d'apnées du sommeil dans la trisomie 21 [Internet] [phdthesis]. Université Grenoble Alpes; 2019 [cité 27 août 2020]. Disponible sur: <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02894011>
 - (15). Gensous N, Franceschi C, Salvioli S, Garagnani P, Bacalini MG. Down Syndrome, Ageing and Epigenetics. *Subcell Biochem.* 2019;91:161-93.
 - (16). Bertapelli F, Pitetti K, Agiovlasis S, Guerra-Junior G. Overweight and obesity in children and adolescents with Down syndrome-prevalence, determinants, consequences, and interventions: A literature review. *Res Dev Disabil.* oct 2016;57:181-92.
 - (17). Santoro N, Epperson CN, Mathews SB. Menopausal Symptoms and Their Management. *Endocrinol Metab Clin North Am.* sept 2015;44(3):497-515.
 - (18). Tenenbaum A, Hanna RN, Averbuch D, Wexler ID, Chavkin M, Merrick J. Hospitalization of Children with Down Syndrome. *Front Public Health* [Internet]. 20 mars 2014 [cité 28 sept 2020];2. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3960574/>
 - (19). Uppal H, Chandran S, Potluri R. Risk factors for mortality in Down syndrome. *J Intellect Disabil Res.* sept 2015;59(9):873-81.
 - (20). Buzunáriz Martínez N, Martínez García M. Psychomotor development in children with Down syndrome and physiotherapy in early intervention. *International Medical Review on Down Syndrome.* 1 juill 2008;12(2):28-32.
 - (21). Cardoso AC das N, Campos AC de, Santos MM dos, Santos DCC, Rocha NACF. Motor performance of children with Down syndrome and typical development at 2 to 4 and 26 months. *Pediatr Phys Ther.* 2015;27(2):135-41.
 - (22). Herrero D, Einspieler C, Panvequio Aizawa CY, Mutlu A, Yang H, Nogolová A, et al. The motor repertoire in 3- to 5-month old infants with Down syndrome. *Res Dev Disabil.* août 2017;67:1-8.

- (23). Malak R, Kostiukow A, Krawczyk-Wasielewska A, Mojs E, Samborski W. Delays in Motor Development in Children with Down Syndrome. *Med Sci Monit.* 1 juill 2015;21:1904-10.
- (24). Brugnaro BH, Oliveira MFP, de Campos AC, Pavão SL, Rocha NACF. Postural control in Down syndrome and relationships with the dimensions of the International Classification of Functioning, Disability and Health - a systematic review. *Disabil Rehabil.* 13 oct 2020;1-16.
- (25). Yamauchi Y, Aoki S, Koike J, Hanzawa N, Hashimoto K. Motor and cognitive development of children with Down syndrome: The effect of acquisition of walking skills on their cognitive and language abilities. *Brain Dev.* avr 2019;41(4):320-6.
- (26). Lukowski AF, Milojevich HM, Eales L. Cognitive Functioning in Children with Down Syndrome: Current Knowledge and Future Directions. *Adv Child Dev Behav.* 2019;56:257-89.
- (27). Loi du 11 février 2005 [Internet]. Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées. 2020 [cité 25 sept 2020]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/vivre-avec-un-handicap/acceder-se-deplacer/article/loi-du-11-fevrier-2005>
- (28). Malmir M, Seifenaraghi M, Farhud DD, Afrooz GA, Khanahmadi M. Mother's Happiness with Cognitive - Executive Functions and Facial Emotional Recognition in School Children with Down Syndrome. *Iran J Public Health.* mai 2015;44(5):646-53.
- (29). Schworer E, Fidler DJ, Lunkenheimer E, Daunhauer LA. Parenting behaviour and executive function in children with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res.* 2019;63(4):298-312.
- (30). Domingues-Montanari S. Clinical and psychological effects of excessive screen time on children. *J Paediatr Child Health.* avr 2017;53(4):333-8.
- (31). Berthomier N, Octobre S. Enfant et écrans de 0 à 2 ans à travers le suivi de cohorte Elfe. *Culture études.* 2019;1(1):1-32.
- (32). Le CAMSP (centre d'action médico-sociale précoce) - Onisep [Internet]. [cité 28 sept 2020]. Disponible sur: <http://www.onisep.fr/Formation-et-handicap/Mieux-vivre-sa-scolarite/Accompagnement-de-la-scolarite/Le-CAMSP-centre-d-action-medico-sociale-precoce>

- (33). Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000333976/2011-12-01/>
- (34). Un SESSAD ou Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile [Internet]. Enfant Différent | enfance & handicap informations & ressources. 2020 [cité 28 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.enfant-different.org/services-et-etablissements/sessad>
- (35). Fondation Jérôme Lejeune, Paris - Maladies génétiques - Chercher, soigner, défendre [Internet]. Fondation Jérôme Lejeune. [cité 28 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.fondationlejeune.org/la-fondation/qui-sommes-nous/>
- (36). Dicom J. Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) [Internet]. Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées. 2020 [cité 28 sept 2020]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/maison-departementale-du-handicap/article/maison-departementale-des-personnes-handicapees-mdph>
- (37). La fédération [Internet]. Trisomie 21 France. [cité 28 sept 2020]. Disponible sur: <https://trisomie21-france.org/la-federation/>
- (38). Décret n° 2015-1110 du 2 septembre 2015 relatif au diplôme d'Etat de masseur-kinésithérapeute - Légifrance [Internet]. [cité 27 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031127740/>
- (39). Ruiz-González L, Lucena-Antón D, Salazar A, Martín-Valero R, Moral-Munoz JA. Physical therapy in Down syndrome: systematic review and meta-analysis. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2019;63(8):1041-67.
- (40). Sugimoto D, Bowen SL, Meehan WP, Stracciolini A. Effects of Neuromuscular Training on Children and Young Adults with Down Syndrome: Systematic Review and Meta-Analysis. *Research in Developmental Disabilities*. août 2016;55:197-206.
- (41). Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie, la Revue*. janv 2015;15(157):50-4.
- (42). Dumez H. Qu'est-ce que la recherche qualitative? *Libellio d'AEGIS*. Hiver 2011;7(4):47-58.

- (43). Aktouf O. Méthodologie des sciences sociales et approche qualitative des organisations: une introduction à la démarche classique et une critique [Internet]. Chicoutimi: J.-M. Tremblay; 2006 [cité 28 sept 2020]. (Classiques des sciences sociales). Disponible sur: http://classiques.uqac.ca/contemporains/Aktouf_omar/metho_sc_soc_organisations/metho_sc_soc_org.html
- (44). Imbert G. L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*. 2010;N° 102(3):23-34.
- (45). Kivits J, Houbre B. Investigation en santé publique : méthodes qualitatives [Internet]. 2010. Disponible sur: <https://fad.univ-lorraine.fr/mod/resource/view.php?id=14266>
- (46). Ibekwe-Sanjuan F, Arafat S, Buckland M, Feinberg M, Shaw R, Warner J. Pluri, Multi-, Trans- Meta- and Interdisciplinary nature of LIS. Does it really matter? Vol. 51, *Proceedings of the American Society for Information Science and Technology*. 2014.
- (47). Recherches dans le domaine de la santé sans recueil du consentement Méthodologie de référence MR-003 | CNIL [Internet]. [cité 9 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.cnil.fr/fr/declaration/mr-003-recherches-dans-le-domaine-de-la-sante-sans-recueil-du-consentement>
- (48). Korff-Sausse S. 11. Pourquoi l'autre et la différence font-ils si peur ? [Internet]. L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions. *Érès*; 2006 [cité 24 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-annonce-du-handicap-autour-de-la-naissance--9782749205854-page-167.htm>
- (49). Cagnolo M-C. Le handicap dans la société : problématiques historiques et contemporaines. *Humanisme et Entreprise*. 2009;n° 295(5):57-71.
- (50). Trisomie 21 : une enquête qui bouscule les préjugés [Internet]. Fondation Jérôme Lejeune. 2010 [cité 23 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.fondationlejeune.org/trisomie-21-une-enquete-qui-bouscule-les-prejuges/>
- (51). Driessche LV. Le narcissisme parental face au handicap de l'enfant : l'enfant parallèle. *Cahiers de psychologie clinique*. 2002;n° 18(1):83-98.
- (52). Bertrand R. Parents' perspective on having a child with Down Syndrome in France. *American Journal of Medical Genetics Part A*. 2019;179(5):770-81.
- (53). Junker V. Quelle place pour les parents lorsque l'enfant est en séance ? | Cairn.info [Internet]. [cité 24 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-contraste->

2008-1-page-237.htm

- (54). Lalvani P. Mothers of children with Down syndrome: constructing the sociocultural meaning of disability. *Intellect Dev Disabil.* déc 2008;46(6):436-45.
- (55). Roquand-Wagner E, Taupiac E, Racapé G. Famille et trisomie 21 : aspects médicaux, éducatifs et sociaux. In: 42es Journées nationales de la Société Française de Médecine Périnatale (Montpellier 17–19 octobre 2012) [Internet]. Paris: Springer; 2013 [cité 25 mars 2021]. p. 81-99. Disponible sur: https://doi.org/10.1007/978-2-8178-0385-2_8
- (56). Bertrand R. La scolarisation des enfants porteurs de trisomie 21 en France [Internet]. trisomie21.org. 2019 [cité 29 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.trisomie21.org/la-scolarisation-des-enfants-porteurs-de-trisomie-21-en-france/>
- (57). Daunhauer LA, Fidler DJ, Will E. School function in students with Down syndrome. *Am J Occup Ther.* avr 2014;68(2):167-76.
- (58). Will EA, Gerlach-McDonald B, Fidler DJ, Daunhauer LA. Impact of maladaptive behavior on school function in Down syndrome. *Res Dev Disabil.* déc 2016;59:328-37.
- (59). Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 30 mars 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835830/fr/le-reperage-le-diagnostic-l-evaluation-pluridisciplinaire-et-l-accompagnement-precoce-et-personnalise-des-enfants-en-centre-d-action-medico-sociale-precoce-camsp
- (60). Evenou D. La kinésithérapie de l'enfant : spécialité ou spécificité ? *Le mensuel pratique et technique du kinésithérapeute* [Internet]. 10 sept 2001 [cité 24 mars 2021];414. Disponible sur: <https://www.ks-mag.com/article/6313-la-kinesitherapie-de-l-enfant-specialite-ou-specificite>

ANNEXES

ANNEXE I : Guide d'entretien.

ANNEXE II : Fiche d'appel téléphonique utilisée dans le but de solliciter les MK pour participer à notre étude.

ANNEXE III : Récépissé de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) pour la déclaration MR-003.

ANNEXE IV : Retranscription des sept entretiens.

ANNEXE V : Réalisation des tableaux de codage : exemple de l'entretien N° 2.

ANNEXE I : Guide d'entretien.

La situation sanitaire ne permettant pas de rencontrer les MK interviewés, cet entretien se déroule grâce à la plateforme de visio-conférence Zoom® ou Teams®.

Les MK interviewés sont prévenus et ont donné leur accord lors du premier contact.

Présentation		
Afin de réaliser mon mémoire de fin d'étude en masso-kinésithérapie, je réalise une enquête qualitative concernant la prise en soin rééducative des enfants PT21 dans les CAMSP du Grand-Est. Cet entretien va me permettre de pouvoir obtenir votre point de vue au fil de la conversation. Il faut savoir que vous êtes libre de pouvoir parler comme vous le souhaitez avec vos propres mots. Cette interview sera enregistrée afin qu'elle soit retranscrite précisément. Je tiens à vous rappeler que votre anonymat sera respecté tout au long de la réalisation de ce mémoire. Enfin, sachez que le temps estimé de l'entretien sera de 30 à 40 minutes. Avez-vous des questions avant de commencer ?		
THEMES DE LA RECHERCHE	QUESTIONS (Q) / RELANCES (R)	COMMENTAIRES
PROFIL, BESOINS DES ENFANTS ET FACTEURS LIMITANTS LORS DES PRISES EN SOINS	<p>(Q1) Pour quelles indications de prise en charge avez-vous eu des enfants PT21 au CAMSP ?</p> <p>(R) : Si vous deviez me parler des enfants PT21 que vous avez pris en charge, que me diriez-vous concernant les déficiences que vous avez pu rencontrer ?</p> <p>(R) Pouvez-vous me décrire les besoins de prise en charge des enfants PT21 que vous avez été</p>	<ul style="list-style-type: none">• Identifier les profils des enfants, leurs besoins, et selon quelles modalités ?• Y-a-t-il toujours les mêmes troubles ou sont-ils variables ?• Les besoins sont-ils les mêmes selon les enfants ?

	<p>amené à rencontrer au cours de vos séances ?</p> <p>(Q2) : Pouvez-vous m'expliquer quelles particularités peuvent vous interpellier lors d'une prise en soin d'un enfant PT21 ?</p> <p>(R) Selon vous, quels peuvent être les éléments qui peuvent nuire à la bonne réalisation de votre prise en charge ?</p> <p>(R) Quels sont pour vous les freins pouvant nuire à la bonne réalisation d'une prise en charge d'un enfant PT21 au cours de son parcours de soin au CAMSP ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nous voulons en savoir plus sur les freins auxquels les MK sont confrontés : freins familiaux, freins développementaux, freins cognitifs, freins temporels... ?
<p>CERCLE FAMILIAL</p>	<p>(Q1) Quelles sont vos habitudes de travail en collaboration avec les parents lors de vos prises en soin des enfants PT21 ?</p> <p>(R) Comment incluez-vous les parents lors des séances avec l'enfant ?</p> <p>(Q2) : Selon vous, quelle est la place des parents au sein du CAMSP ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Connaitre la place des parents avec le MK mais aussi dans le CAMSP, comment ils s'inscrivent dans le parcours de soin • Est-ce que les parents sont plutôt investis par eux-mêmes ou pas ?

	<p>(R) Comment, selon vous, les parents sont inclus dans le CAMSP ?</p>	
<p>PLURIDISCIPLINARITE</p>	<p>(Q1) : Lors de vos prises en charge des enfants PT21, vous est-il déjà arrivé de mettre en œuvre des séances incluant les enfants et d'autres professionnels ?</p> <p>(R) En dehors de vos synthèses de groupe, avez-vous d'autres formes de collaboration avec des professionnels ?</p> <p>(Q2) Avez-vous déjà réalisé des séances avec plusieurs enfants PT21 ayant des similitudes dans la prise en charge ?</p> <p>(R) Selon vous, quels sont les intérêts et les inconvénients de prendre en charge plusieurs enfants PT21 lors de vos séances ?</p> <p>(Q3) Quels sont pour vous les apports et les difficultés de ce type de collaboration ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Connaitre l'intérêt d'un travail en pluridisciplinarité • Quel est la place du MK, son rôle • Est-ce cette prise en charge pluridisciplinaire est bénéfique et pourquoi ? • PEC Pluri mais pas seulement, y-a-t-il des choses qui peuvent influencer la prise en charge si plusieurs enfants PT21 se retrouvent ensemble en séance ?

	<p>(R) Que pensez-vous du travail en collaboration avec d'autres professionnels ?</p> <p>(R) Quel est l'intérêt pour vous de partager les séances avec d'autres professionnels ?</p> <p>(Qbonus si les MK ne réalisent pas de séance à plusieurs) : Certaines structures réalisent ce type de collaboration entre professionnels et enfants, pensez-vous que cela pourrait être envisagé dans votre quotidien et selon quelles modalités ?</p>	
Conclusion		
<p>Avez-vous suivi des formations complémentaires pour suivre ces enfants ? Connaissez-vous des sociétés savantes traitant précisément de la T21 ?</p> <p>Enfin, pour finir, pouvez-vous me parler des relations que vous entretenez avec les masseur-kinésithérapeutes libéraux lorsque vous prenez en soin des enfants PT21 ?</p> <p>Souhaitez-vous ajouter quelque chose en plus ? Je vous remercie pour votre participation.</p>		
Présentation de l'interviewé – à la fin de l'interview pour finaliser l'entretien		
<ul style="list-style-type: none"> - L'âge du MK - Pays de diplôme de MK / Parcours professionnel antérieur - Depuis quand la personne exerce en CAMSP ? - Formations particulières depuis l'arrivée en CAMSP et lesquelles ? - Quels autres professionnels travaillent avec vous ? 		

- Modalités de travail au CAMSP (horaires, temps avec les enfants, âge des enfants...)
- Si l'interviewé a actuellement en charge un enfant PT21 et si oui depuis combien de temps l'interviewé le prend en charge ?

Globalement, savoir si l'interviewé a déjà eu des formations sur la prise en charge des enfants PT21 au cours de sa carrière ou s'il a pu se servir d'autres formations pour les appliquer aux enfants PT21. Savoir également si pendant la période actuelle l'interviewé prend en charge un ou des enfants PT21.

Finaliser l'entretien, remercier. Enfin, demander si le/la MK souhaiterait une copie de mon mémoire après l'obtention de mon diplôme. Si oui, demander une adresse mail ou demander si le/la MK souhaite que je lui envoie via l'adresse mail déjà fournie auparavant :

.....
.....
.....

ANNEXE II : Fiche d'appel téléphonique utilisée dans le but de solliciter les MK pour participer à notre étude.

FICHE D'APPEL :

- CAMSP CONTACTE :
- o Numéro de téléphone :
- o Adresse :
.....
.....
- Date de l'appel :/...../.....
- Durée de l'appel :.....

Script : Bonjour, je m'appelle Manon TOUSSAINT et je suis actuellement en dernière année d'étude de masso-kinésithérapie à l'IFMK de NANCY. Je vous contacte ce jour afin de savoir si je pourrais parler au masseur-kinésithérapeute exerçant dans votre structure s'il vous plait ? S'il y en a plusieurs, puis-je parler à l'un d'entre eux et avoir les autres aux téléphones par la suite ?

- **Pas disponible ? Selon la conversation, plusieurs possibilités :**
 - o Demander les jours de présence :
 - Lundi : oui/non -> horaires :
 - Mardi : oui/non -> horaires :
 - Mercredi : oui/non -> horaires :
 - Jeudi : oui/non -> horaires :
 - Vendredi : oui/non -> horaires :
 - Week-end ?
 - o Demander un créneau où je pourrais rappeler ?
.....
.....

- Demander si je peux avoir son adresse mail professionnelle afin de le/la contacter par mail :

.....
.....

- **Disponible pour parler ?**

Script : Bonjour, je m'appelle Manon TOUSSAINT et je suis actuellement en dernière année d'étude de masso-kinésithérapie à l'IFMK de NANCY. Je vous contacte ce jour afin de vous solliciter pour participer à l'étude que je réalise pour mon mémoire de fin d'étude concernant le parcours de soin des enfants âgés de 0 à 6 ans dans les CAMSP. Votre participation consistera en un entretien afin que je puisse recueillir votre parole. Celle-ci sera enregistrée afin qu'elle soit retranscrite précisément. Je propose de la réaliser en visio-conférence afin de respecter le confinement et les règles de sécurité/gestes barrières grâce à la plateforme de vidéo communication appelée Zoom®. Je tiens à vous rappeler que votre anonymat sera respecté tout au long de la réalisation de ce mémoire. Enfin, sachez que cette interview peut durer jusqu'à 40 minutes. Seriez-vous d'accord pour réaliser cet entretien avec moi ?

- **Si oui** : je vous remercie pour votre accord. Pensez-vous que la direction de votre structure sera d'accord pour que vous réalisiez cet entretien avec moi ?

- **Oui** : pensez-vous que je dois les contacter afin d'être sûre d'obtenir leur accord ?

- **Non/Ne sais pas** : pourriez-vous me donner un email ou un numéro de téléphone afin que je puisse m'entretenir avec la personne responsable de votre structure et expliquer ma démarche ?

-
-
-

- **Si non** : demander si la personne ne connaît pas un MK dans un autre CAMSP du Grand-Est que je pourrais contacter ?

■
.....

- **Disponible pour prendre RDV :**

Script : Alors, je vous explique comment fonctionne la plateforme avec laquelle nous allons nous contacter. Cette plateforme se nomme Zoom® et je l'utilise régulièrement avec mon école pour suivre les cours. Connaissez-vous ? Je vous expliquerai tout cela en détail et sachez que cette plateforme est gratuite pour vous. Le principe est simple, je serai ce que l'on appelle un « animateur » et c'est moi qui vais vous inviter à me rejoindre grâce à un lien internet (préciser https..... si la personne ne comprend pas). Ce lien permet de s'assurer que notre conversation sera unique, personne ne pourra nous rejoindre comme personne d'autre que vous n'aura le lien.

Enfin, concernant ce lien, je dois vous l'envoyer en avance afin que vous puissiez simplement cliquer dessus et me rejoindre : avez-vous une préférence pour l'adresse mail : professionnelle/personnelle ?

.....
.....

Je tiens à préciser que cet entretien doit se passer dans le plus grand des calmes afin de ne pas être interrompus. Quelles seraient vos disponibilités pour l'entretien dans ces conditions ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Remercier, rassurer sur l'anonymat strict de ce type d'entretien, rappeler le fait que cela sera enregistré et recontacter par mail pour donner le lien Zoom selon ce que nous avons décidé.

ANNEXE III : Récépissé de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) pour la déclaration MR-003.



Référence CNIL :

2220180 v 0

Déclaration de conformité

au référentiel de méthodologie de référence MR-003

reçue le 24 novembre 2020

Madame Manon TOUSSAINT
INSTITUT LORRAIN DE FORMATION EN
MASSO-KINÉSITHÉRAPIE
57 BIS RUE DE NABECOR
54000 NANCY

ORGANISME DÉCLARANT

Nom :	INSTITUT LORRAIN DE FORMATION EN MASSO-KINÉSITHÉRAPIE	N° SIREN/SIRET :	783342215 00028
Service :		Code NAF ou APE :	8542Z
Adresse :	57 BIS RUE DE NABECOR	Tél. :	0383518333
CP :	54000	Fax. :	
Ville :	NANCY		

Par la présente déclaration, le déclarant atteste de la conformité de son/ses traitement(s) de données à caractère personnel au référentiel mentionné ci-dessus.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier ou par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, la conformité de ce(s) traitement(s).

Fait à Paris, le 25 novembre 2020

—RÉPUBLIQUE FRANÇAISE—

3 Place de Fontenoy, TSA 80715 – 75334 PARIS CEDEX 07 – 01 53 73 22 22 – www.cnil.fr

Les données personnelles nécessaires à l'accomplissement des missions de la CNIL sont conservées et traitées dans des fichiers destinés à son usage exclusif. Les personnes concernées peuvent exercer leurs droits Informatique et Libertés en s'adressant au délégué à la protection des données de la CNIL via un formulaire en ligne ou par courrier postal.

Pour en savoir plus : <https://www.cnil.fr/donnees-personnelles>

ANNEXE IV : Retranscription des sept entretiens

Entretien avec le MK1 réalisé le 02/12/2020

I (interviewer) : Bonjour !

MK (masseur-kinésithérapeute) : Bonjour !

10 I : Donc, euh, afin de réaliser mon mémoire de fin d'étude en masso-kinésithérapie je réalise une enquête qualitative concernant la prise en charge rééducative des enfants porteurs de Trisomie 21 âgés de 0 à 6 ans, en CAMSP dans le Grand-Est. Et donc cet entretien va me permettre de pouvoir obtenir votre point de vue au fil de la conversation. Il faut savoir que vous êtes libre de parler comme vous le souhaitez avec vos propres mots. Je vais l'enregistrer pour pouvoir réaliser une retranscription la plus précise possible. Je tiens juste à vous rappeler que l'anonymat sera respecté tout au long du processus et sachez que le temps estimé sera d'environ 30 à 40 minutes. Avez-vous des questions avant de commencer ?

MK : Euh, bah non c'est bon pour moi allez-y.

I : Alors, pour quelles indications de prise en charge avez-vous eu des enfants porteurs de Trisomie 21 en CAMSP ?

20 MK : (silence). Euh. Alors ça fait longtemps que je n'ai pas eu d'enfants trisomiques 21 en CAMSP, par contre en ce moment j'en ai un de 8 ans en IME euh... Mais du coup pour vous ça compte pas. (Silence). Après dans notre CAMSP, euh, c'est souvent la psychomotricienne qui voit d'abord, euh, ces enfants-là. Mais, euh, pour moi, euh, c'est surtout au niveau moteur à cause de l'hypotonie, euh, que l'on presque systématiquement chez ces enfants. Après parfois aussi des problèmes, euh, buccaux-faciaux, euh. C'est un syndrome, euh, parce que oui c'est un syndrome, assez répandu, euh, mais en 5 ans de CAMSP je n'en ai pas vu beaucoup. Enfin voilà. Et si, beaucoup aussi pour des problèmes cognitifs, ce sont des enfants qui euh, ont un développement plus lent en général...

30 I : D'accord. Hum, pouvez-vous m'expliquer quelles particularités peuvent vous interpeller lors d'une prise en charge d'un enfant PT21 ?

MK : (silence). (Regard en l'air, cherche, long moment de réflexion). Euh, pour moi déjà ce sont des enfants euh, qui quand on les voit nous donnent le sourire (rires). Euh, ils sont toujours joyeux, ce sont, euh, des boules d'amour et de tendresse, euh, et peu importe les âges. Automatiquement ils arrivent à rendre nos journées plus heureuses, euh surtout à nous mettre de bonne humeur. C'est surtout ça pour moi. Euh, je ne sais pas quoi peut m'interpeller de plus à vrai dire maintenant euh.

40 I : Oui. D'accord, et selon vous toujours, quels peuvent-être les éléments qui peuvent nuire à la bonne réalisation de votre prise en charge ?

MK : (silence). Euh... Je suis désolée je regarde beaucoup en l'air...euh... Mais en n'ayant pas le sujet précis à l'avance, euh, c'est difficile de réfléchir. Mais après, euh, (rires), je sais que c'est le jeu (rires). Au moins je suis spontanée, mais j'espère que vous aurez assez. Sinon, euh, je ne dirais pas nuire, parce que, euh, c'est un peu fort comme terme quand même, mais euh. Je dirais surtout interférer, voilà, plutôt interférer dans la prise en charge. Du coup pour moi c'est surtout les parents, euh, parce que déjà, c'est difficile déjà d'accepter d'avoir un enfant différent et euh, c'est encore plus difficile, euh, de voir que l'enfant est en CAMSP, dans une structure spécialisée en fait. Et en plus, ce sont des enfants avec des problèmes, euh comment dire, 50 cognitifs, et euh développementaux, donc ça peut rendre difficile la prise en charge et l'acceptation de tous ces changements dans leur vie.

I : Et pouvez-vous me parler de vos habitudes de travail en collaboration avec les parents lors de vos prises en charge d'enfants PT21 ?

MK : Euh... (bruits puis rires) Désolée, c'est mon chien. Alors, après c'est plutôt général à toutes les prises en charge euh, des enfants dans les CAMSP. J'applique généralement les mêmes choses pour un enfant, euh, par exemple, euh, paralysé cérébral que, euh, pour un enfant porteur de trisomie 21. Généralement, cela passe par l'apprentissage des changements de 60 couche, euh, comment bien porter l'enfant, parce que oui c'est important, euh, par l'habillage de l'enfant aussi. En général, euh, je travaille au sol sur des tapis, surtout quand ils sont petits, et donc, euh, l'enfant est au sol, les parents aussi, donc euh, ça donne un cadre très restrictif et euh plutôt intime pour le coup. Après, parfois, euh, quand on a besoin, et surtout quand les enfants sont beaucoup plus grands, euh, les parents peuvent être plus éloignés mais toujours dans la même salle. Mais je montre euh, toujours ce que je fais et je réponds aux questions euh, parce qu'on est là pour ça aussi. Les parents sont souvent demandeurs et euh, souvent, euh, posent énormément de questions. Enfin, euh, j'ai souvent remarqué que c'était beaucoup la maman en général.

70 I : D'accord, merci. Et en règle général pour les parents d'enfants porteurs de trisomie 21, comment ces parents sont inclus dans la structure du CAMSP ?

MK : Alors, euh, déjà il faut savoir que les parents sont au cœur de la prise en charge et donc, euh, de la rééducation pour le coup. Les enfants aussi bien-sûr, mais évidemment, euh, si les parents n'adhèrent pas, on ne peut pas aider et faire adhérer l'enfant. Et puis il faut dire aussi qu'un enfant de 18 mois, euh, bah il ne pourra pas donner son avis. C'est-à-dire que, euh, les parents, s'ils veulent arrêter un type de prise en charge ou même changer de thérapeute, ou même, euh, stopper tout, bah ils peuvent. Après évidemment on en discute, on ne dit pas oui direct comme ça, parce que ça serait trop facile euh, mais on veut les aider au maximum. Du 80 coup, euh, ça passe déjà par des synthèses, de groupe euh, avec les parents présents, après chaque bilan à toutes les entrées et aussi chaque dizaine euh de séances par exemple. On se réunit tous, euh, on donne nos observations, ce qu'on a vu et ce qu'on veut travailler, comment on veut le faire etc. (silence) Les parents doivent être accompagnés euh, déjà parce que c'est difficile d'avoir un enfant, euh, si on peut dire ça comme ça, différent, mais aussi euh, parce que parfois, et oui j'ai eu le cas, ce sont des mamans jeunes, parfois seules, qui euh, n'avaient pas de raisons d'avoir des problèmes au cours de la grossesse, et euh qui se retrouvent démunies.

90 I : Et lors de vos prises en charge, toujours oui avec des enfants PT21, vous est-il arrivé de mettre en place des séances incluant les enfants et d'autres professionnels ?

MK : Vous voulez dire euh, plusieurs professionnels et un enfant ? Ou un professionnel et plusieurs enfants ? Ou les deux ?

I : les deux : les enfants et les professionnels en général.

100 MK : Oui. Alors euh, moi pas souvent non plus, comme je ne travaille qu'un jour par semaine je privilégie des séances euh individuelles pour vraiment créer du lien avec les enfants et euh les parents. Mais oui. Dans notre CAMSP on essaie de réunir, enfin, si je peux dire ça comme ça, les enfants avec les mêmes troubles, pour mon cas, ce sont des enfants avec des troubles moteurs comme vous vous en doutez. Après, je sais, par expérience, que, euh, tous les CAMSP ne fonctionnent, pas comme ça, mais euh nous on a créé des petits groupes, qu'on a appelé des groupes « vacances », où on a installé des petits bassins d'eaux avec des nouilles, ou des balles etc. Ça permet euh, d'aider les enfants à s'intégrer dans un groupe d'enfants, ce sont souvent des enfants où on sait pas trop comment sont leurs relations avec les autres donc on peut les observer aussi vous voyez ? Après, parfois c'est difficile les séances de groupe, euh, je m'explique, c'est difficile parce que chaque professionnel, euh, ne peut pas exercer son savoir-faire, et ne peut pas monopoliser l'enfant et ça demande de l'organisation surtout quoi hein. Après, moi, franchement, je suis vraiment contente de tout ce que j'ai pu vivre et apprendre dans les CAMSP : ma collègue psychomotricienne m'a offert euh, comment expliquer, une vision différente des choses et j'avoue, que euh, sans elle j'aurais pas su tout ça. Après si, un avantage c'est que, grâce aux groupes, les parents ne sont pas forcément présents, donc euh on peut travailler la séparation parents/enfants et c'est bien mieux ainsi... Après euh, c'est à faire selon l'acceptation des parents et selon la réaction de l'enfant. Mais c'est toujours plus intéressant, surtout pour euh, le côté cognitif en fait, de voir l'enfant Trisomique 21 évoluer au sein d'un groupe.

120 I : Et justement, est-ce que ça vous avez déjà réalisé des séances avec plusieurs enfants PT21 ayant des similitudes dans la prise en charge ?

MK : Alors non, par contre j'avais eu une petite il y a quelques années, donc euh, ça remonte avant la naissance de mon fils, donc euh, au moins trois ans, mais euh, oui j'avais une petite trisomie qu'on avait inclus dans un groupe avec des enfants paralysés cérébraux justement. Pour le côté coordination motrice vous voyez. Après, ce sont des enfants, qui, comme ils sont très hypotones, doivent être canalisés et parfois, euh, ça n'est pas forcément, euh, comment dire, bénéfiques pour eux non plus. Mais par contre pour le côté social si. Ce qui est intéressant aussi c'est que euh, quand ces enfants sont en groupe, ils euh... Ils ont d'autres façons de jouer vous voyez ? Et puis nous, ça nous permet de varier aussi.

130 I : Oui je vois et euh c'est bien justement. Et quels sont pour vous les apports et les difficultés de ce type de collaboration ? Enfin je veux dire de collaboration entre professionnels ?

MK : (silence). Désolée, j'espère que ce que vous enregistrez sera bien parce que, euh, je réfléchis beaucoup j'avoue...

I : Pas de soucis, je vous en prie (rires généraux).

140 MK : Alors, euh, donc niveau difficultés... J'avoue que déjà, pour les parents, je veux dire les parents des autres enfants, euh, c'est le regard. Le regard qu'ils ont parce que l'enfant trisomique est différent, ils ont un faciès différents...(silence). C'est surtout euh, valable quand les séances de groupes se font avec les parents inclus. Après, euh, même si les parents ne sont pas là, ça ne les empêche pas d'être tous dans la même salle d'attente quand on va chercher les enfants. Et quand les parents voient ça, ils se disent souvent « mais pourquoi mon enfant est avec un autre enfant comme ça ? ». Je pense euh, que c'est plutôt euh... je dirais... une méconnaissance oui, de ce syndrome, peut-être même une sorte, de euh, de peur ouais. Sinon euh, bah concernant les avantages, euh... Bah j'arrive pas à en trouver là maintenant... Mais... euh oui ! Enfin, c'est encore une difficulté (rire) il faut que j'arrête de donner que des points négatifs, mais euh c'est aussi parfois difficile, quand les enfants sont plus grands, surtout les enfants trisomiques, on sait que euh, ils ont des problèmes mentaux, cognitifs, et quand ils sont
150 parlants... Bah, euh, ça peut réduire les interactions quoi. Après, j'ai eu un enfant, un petit bout de chou de 18 mois, bon je vous en parle parce qu'il était trisomique et je ne sais pas si ça va vous aider, mais euh, il est né avec une malformation cardiaque, je l'ai suivi à l'hôpital etc... C'était très dur... D'ailleurs il est décédé le mois dernier... Mais euh, il avait peut-être 18 mois mais il était parlant et très aguerri, comme quoi parfois la trisomie 21 n'est pas la même... Elle est différente selon les enfants. Après, cet enfant justement, euh, le fait qu'il soit trisomique est anecdotique vous voyez ? Il avait d'autres soucis bien plus importants. Après, pour moi l'avantage, à la limite, euh, c'est surtout le travail entre les professionnels mais euh, comme je vous l'ai dit je n'y participe pas souvent à cause de mon 25%. Mais ce sont des choses qui sont mises en place je sais.
160 Ah et aussi, avant que j'oublie, avant l'ancien médecin de notre CAMSP n'envoyait pas beaucoup les enfants trisomiques en kiné parce qu'il considérait que c'était euh, des enfants qui n'avait pas besoin en priorité de kiné mais plutôt de psychomotricité ou encore d'orthophonie pour le côté buccal.

I : D'accord. Je vous remercie pour votre retour. Euh donc maintenant je vais donc vous poser quelques dernières questions. Hum... Avez-vous suivi des formations particulières pour suivre les enfants PT21 ?

170 MK : Alors, non. J'ai suivi beaucoup de formations, notamment en pédiatrie euh, parce que c'est ce que j'aspirais à faire depuis euh, mon diplôme, mais pas spécifique à la trisomie 21. J'ai fait tout ce qui était relatif aux NEM, la plagio, la bronchiolite, euh j'ai fait aussi de l'orofacial. Après, quand on sait prendre en charge globalement un enfant avec des difficultés, et euh, comment expliquer, faire un bilan de l'enfant, on sait un peu près tous les prendre en charge. Et puis, sinon, je n'ai pas ressenti le besoin de faire euh des formations aussi spécifiques, et euh, je ne sais pas d'ailleurs si elles existent spécifiquement pour la trisomie 21... (silence). Mais entre ma formation antérieure à l'école, puis euh, les formations que j'ai faites, j'avoue que cela était suffisant pour moi. Et puis, euh, il y a aussi beaucoup l'expérience qui entre en jeu là-dedans. Après, j'avoue que euh, même si la trisomie 21 est un syndrome très répandu, parce que oui... il y a quand même beaucoup de naissances d'enfants trisomiques, et
180 bien, euh, dans notre secteur il y en a très peu... Donc, raison de plus.

I : Connaissez-vous des sociétés savantes qui traitent précisément de la Trisomie 21 ?

MK : Euh... à ma connaissance non, je n'en ai jamais entendu parler.

I : D'accord pas de soucis. Donc, est-ce que vous pourriez me parler des relations que vous entretenez avec les masseurs-kinésithérapeutes libéraux lorsque vous prenez en soin des enfants PT21 ?

190 MK : Alors, euh...(silence)... A vrai dire, et comme je vous ai dit, je sais que tous les CAMSP n'ont pas le même fonctionnement, mais euh, dans notre CAMSP nous n'avons pas beaucoup d'enfants qui vont en libéral. Déjà parce que peu de kinés libéraux sont spécialisés dans la pédiatrie, à vrai dire je crois même bien que, euh, dans le secteur je suis la seule à faire de la pédiatrie en libéral en fait. Mais aussi parce que les enfants n'ont pas vraiment de suivi en fait en libéral. D'ailleurs, je viens de me dire, euh, tous les enfants que j'ai eu au CAMSP, je ne sais pas ce qu'ils sont devenus une fois qu'ils ont quitté le CAMSP... Mais déjà pas en libéral c'est sûr.

200 I : D'accord, je vous remercie. Maintenant, nous allons un peu parler de votre parcours étudiant et professionnel antérieur ainsi que de vos habitudes de travail si vous voulez bien ?

MK : Oui, je vous écoute.

I : Alors, tout d'abord, est-ce que vous pouvez euh me dire dans quel institut avez-vous réalisé votre cursus et quand est-ce que vous avez obtenu votre diplôme de masseur-kinésithérapeute ?

210 MK : (rire). Alors, (rire), je suis ce qu'on peut appeler le vilain petit canard en fait, (rire) parce que je n'ai pas fait mon cursus en France mais en Allemagne à l'institut (nom de l'école). Mais sachez que je suis fière d'avoir fait ça parce que je trouve que j'ai un regard différent, et c'est plutôt intéressant. Après, euh, j'ai obtenu mon diplôme en 2011... Oui, 2011.

I : Merci. Vous m'avez parlé de vos formations en pédiatrie, mais en avez-vous fait d'autres dans d'autres domaines ?

MK : Alors... Non, en fait j'étais très portée sur la pédiatrie et... Ah si, oui, au début de ma carrière j'ai quand même fait une petite formation de quelques heures sur l'utilisation des ondes de choc, euh... mais rien de plus. Et puis, comme je suis en CAMSP, nous avons le droit, et euh toujours aujourd'hui d'ailleurs, euh à 1 formation payée par an, donc j'en ai profité.

220 I : Pouvez-vous me parler des autres professionnels travaillant dans le CAMSP ?

MK : Alors, euh, nous avons, une psychomotricienne, un ... euh même deux en fait, deux psychologues, une ergothérapeute, une éducatrice spécialisée... euh enfin je veux dire une éducatrice de jeunes enfants, une orthophoniste, une neuropédiatre... oui neuropédiatre, enfin on a changé il n'y a pas longtemps, on fonctionne plus trop pareil, parce que maintenant euh, la neuropédiatre s'occupe autant de la partie MPR que du reste en fait. Et puis il y a moi.

I : Pouvez-vous me parler de vos modalités de travail, que ce soit au CAMSP ou de manière générale ?

230

MK : Alors, comme je vous avais dit, je ne suis qu'à 25% du temps, je travaille uniquement le lundi et euh, je fais 8H45 d'un coup. Après, euh, sinon tous les autres collègues, enfin euh, les professionnels sont là 3 jours par semaine. Parce que on est une antenne en fait, donc on est ouvert que 3 jours par semaine. C'est un peu différent des autres CAMSP. Et du coup, tous les lundis nous avons des réunions de synthèse pour parler des enfants et des parents et euh, des choses que nous rencontrons en général. Sinon euh, en ce moment aussi, euh, je remplace une collègue qui travaille en libéral et aussi euh, en IME, donc c'est pour ça que depuis 2 mois je vois aussi des enfants plus âgés et j'aime bien. Et sinon, euh j'ai commencé à monter mon cabinet libéral pédiatrique. Mais euh, comme je n'ai pas de DU je ne peux pas marquer que c'est spécifique pédiatrie, euh... Mais j'essaie de vraiment me mettre comme ça dedans.

240

I : Ok super, je vous remercie. Et euh, enfin, pouvez-vous me dire si le fait de travailler en CAMSP était un choix de carrière pour vous ou une opportunité que vous avez saisie ?

MK : Alors... A vrai dire, euh, avant d'entrer dans ce type de structure euh, je dois avouer que je ne connaissais absolument pas. Même pendant mes études on ne m'en avait jamais parlé...(silence). Mais pour le coup, euh, j'en ai entendu parler par une collègue qui travaille toujours au CAMSP, et comme quoi il cherchait un kiné depuis longtemps et j'ai sauté sur l'occasion parce que c'était une structure pédiatrique. Mais euh, même si j'aime beaucoup le libéral, et que euh, au début de ma carrière j'en ai fait 5 ans avant de rentrer au CAMSP, eh bien si notre CAMSP me proposait un temps plein j'accepterai sans hésiter. J'aime énormément euh bah déjà le côté pluridisciplinaire qui y est attaché et euh, surtout que j'ai beaucoup appris avec mes collègues, notamment avec la psychomotricienne. J'aime beaucoup, euh comment expliquer, le fait que ce soit une structure complète qui propose un choix important de professionnels de santé de tous les horizons, et euh, surtout que tous soient là pour aider les parents et aussi les enfants.

250

I : Je vous remercie pour l'interview que vous m'avez accordée ainsi que pour le temps que cela vous a pris. Avant de finaliser l'entretien je voulais savoir si vous souhaiteriez que je vous envoie mon mémoire une fois qu'il sera terminé et après obtention de mon diplôme, euh, donc en Juillet ?

260

MK : Oui, je veux bien oui.

I : Donc je peux vous l'envoyer grâce à l'email avec lequel nous avons communiqué ?

MK : Oui, oui. Je serai ravie de pouvoir le lire et puis comme vous avez dit, je n'apparaîtrai pas dessus directement mais j'ai bien envie de savoir tout ce que d'autres kinés ont pu dire.

270

I : Il n'y a pas de soucis. Avez-vous des remarques éventuelles ou des questions ou encore des choses à rajouter ?

MK : Euh... Si oui, juste que je n'ai eu que 3 enfants dans ma carrière au CAMSP, et peut-être que si j'avais eu plus tôt le sujet, enfin le sujet précis (rire), j'aurais pu faire mieux ou même peut-être j'aurais pu vous dire que j'en avais très peu vu... Après, j'en ai vu si, mais que 3 en

CAMSP... En tout cas, j'espère que cet entretien aura été bénéfique pour vous et que euh, vous pourrez vous en servir dans votre mémoire.

280 I : Vous savez, pour moi l'expérience en tant que kiné et l'expérience avec des enfants PT21 n'était pas un critère, le simple fait que vous en ayez déjà pris en charge était très bien pour moi, ne vous en faites pas pour cela, je vous remercie déjà énormément pour le temps que vous m'avez consacré.

MK : Ah et oui ! Je ne sais pas si cela sera exploitable dans votre mémoire, mais euh, (rire), j'ai regardé récemment un film sur M6 qui traitait justement de la Trisomie 21 avec euh... Oh je n'ai pas le nom des acteurs...

I : Oui, avec le père qui joue dans nos chers voisins je crois ?

290 MK : Euh oui c'est ça. Eh bien, voilà je voulais juste vous dire que j'ai bien aimé ce film, et pourtant j'aime pas forcément les films français à la télé, mais euh, comment dire, je l'ai trouvé assez juste concernant la relation familiale... Avoir un enfant différent, surtout quand une maman est jeune... Tenez, je vous reprend l'exemple de la petite que j'ai eu avant la naissance de mon fils... La maman, seule qui plus est... Eh bien euh, elle avait 27 ans il me semble quand elle a accouché, elle a fait tous les tests et euh, il n'y avait rien qui indiquait que l'enfant serait trisomique... Eh bien imaginez... Ce qu'elle a pu ressentir à ce moment-là, à l'accouchement... Le travail qu'on a fait au CAMSP avec cette maman était, euh, je me souviens bien, difficile parce qu'elle était très en colère et beaucoup dans l'incompréhension... En plus elle refusait d'aller voir le psychologue donc n'aidait pas beaucoup... C'est pour ça que les parents, il faut
300 les accompagner, il faut être là pour eux, et les psychologues sont très aidants pour cela et pour ce genre de suivi hein.

I : Oui, j'imagine bien que ça doit être difficile du jour au lendemain...

MK : Oui, enfin, je ne sais pas comment dire, mais les parents se retrouvent démunis en fait... Et puis, en aparté aussi, euh, j'ai eu un enfant il y a 2 ans de cela, eh bien la grossesse je vous avoue que, euh, au début on m'a fait très peur hein... Moi, étant relativement jeune mais travaillant en CAMSP, je ne m'inquiétais pas du tout de la Trisomie 21 en fait... A vrai dire ma seule crainte c'était d'avoir un enfant euh, comment dire, prématuré en fait. Mais au début
310 de ma grossesse on m'a fait très peur avec la Trisomie 21, et je sais que je ne suis pas la seule parce que j'ai des copines qui elles aussi l'ont vécu. On m'a parlé de prises de sang, de clarté nuchale, etc... C'est très anxiogène... Aujourd'hui on ne fait plus d'amniocentèse parce que, bah euh, comme on le sait ça présente un risque pour le bébé, mais parfois, dans certains cas c'est obligatoire. Mais on a tendance à, euh, je trouve pas le mot en fait, mais euh, à faire très peur avec ça... Ah oui ! A diaboliser ce syndrome. On fait très peur dans la société actuelle. On m'a fait peur avec une prise de sang qui, si on rentre dans les critères hein, est gratuite, mais si on veut la faire par nous-même pour s'assurer que tout va bien euh, coûte 400€. Et on sait que ce test est fiable qu'à 90%.... Soit quand même euh, 1/10 que la prise de sang soit erronée. C'est pour dire je trouve... On fait peur et voilà euh, on est pas sûrs... Et pour dire, j'ai une amie,
320 elle était tellement stressée qu'elle était prête à payer 400€ pour être sure et euh, au final c'est son gynécologue qui l'a dissuadé... (silence) Et pourtant... et c'est ça le pire : on ne sait pas aussi combien d'enfants, dit, euh, trisomiques, sont nés en étant au final des enfants sans aucun

syndrome et sans problème particulier... Je n'ai pas les chiffres, mais je pense que ça vaudrait le coup de regarder...

I : J'avoue que tout ceci est bien compliqué... Je n'ai pas les chiffres non plus concernant ce point de vue mais évidemment le taux de faux négatif et de faux positif serait à étudier.

330 MK : Oui, parce que les parents sont inquiets dans ce genre de situation... Certains veulent même interrompre une grossesse parce qu'ils apprennent que l'enfant est trisomique alors que euh, en fait non. Bon après je ne suis pas sûre que ça soit très courant à vrai dire, mais euh, je pense que ça a dû exister. Enfin voilà ce que je peux vous dire.

I : Oui je pense que ce n'est pas impossible. Merci pour tout en tout cas c'était super.

MK : Je vous en prie, c'était euh vraiment un bon moment. (sourire)

340 I : Pour moi également (sourire). Et du coup en attendant je vous remercie encore une nouvelle fois pour tout ce que vous avez fait et euh surtout eh bien je vous souhaite un agréable fin de journée et j'espère que votre épanouissement sera maximal dans votre travail et votre vie personnel.

MK : Eh bien c'est moi qui vous remercie. Je vous souhaite un bon courage pour la fin des études et pour le mémoire, bientôt la vie professionnelle vous attend. Et euh courage pour les autres entretiens. A bientôt et au revoir.

I : Merci beaucoup beaucoup... (rires généraux) Au revoir.

Entretien avec le MK2 réalisé le 04/12/2020

I (interviewer) : Bonjour.

MK2 (masseur-kinésithérapeute) : Bonjour.

10 I : Alors, bon, afin de réaliser mon mémoire de fin d'étude en masso-kinésithérapie je réalise une enquête qualitative concernant la prise en soin rééducative des enfants porteurs de Trisomie 21 âgés de 0 à 6 ans, en CAMSP dans le Grand-Est. Et donc cet entretien va me permettre de pouvoir obtenir votre point de vue au fil de la conversation. Il faut savoir que vous êtes libre de parler comme vous le souhaitez avec vos propres mots. Je vais l'enregistrer pour pouvoir réaliser une retranscription la plus précise possible. Je tiens juste à vous rappeler que l'anonymat sera respecté tout au long du processus et sachez que le temps estimé sera d'environ 30 à 40 minutes. Avez-vous des questions avant de commencer ?

MK : Euh non là j'en ai plus, là c'est bon (rires). J'en avais une avant mais on l'a fait. Voilà.

I : Pour quelles indications de prise en charge avez-vous eu des enfants porteurs de trisomie 21 au CAMSP ?

20 MK : Bah euh, c'est le retard moteur, stimulation, euh, stimulation sensorimotrice, stimulation sensorielle tout court, euh... Accompagnement des premières socialisations à la crèche ou chez les assistantes maternelles. Euh, qu'est-ce qu'il y a encore. On en a pas beaucoup, euh... Le plus c'est le retard moteur, comme c'est des enfants souvent, euh très souvent, euh enfin tout le temps avec une hypotonie axiale, comme vous dites en français. Et surtout, euh, accompagnement bien-sûr des parents enfin, euh, ça c'est le travail du CAMSP. Il y a peu de rééducation chez nous : on accompagne. Donc c'est l'accompagner, dans ses étapes, ses spécificités, un peu ça, j'ai peut-être oublié quelque chose.

I : D'accord, pas de problème je vous en prie. Pouvez-vous m'expliquer quelles particularités peuvent vous interpeller lors d'une prise en soin d'un enfant PT21 ?

30 MK : Particularités... Enfin, concernant notre profession kiné ou tout court ?

I : Oui la profession kiné.

MK : Ah, eh bien c'est le tonus, toujours plus ou moins fort, mais euh... ça demande de la stimulation pour évoluer dans les étapes de la motricité. Si ça tarde trop, si le tonus est très bas, parfois aussi on peut avoir besoin d'un appareillage comme un verticalisateur. Euh.. On a aussi des enfants trisomiques qui ont un petit supplément cérébral, euh, un AVC ou euh voilà... Quelle était la question ? (rires)

40 I : (rires) Quelles sont les particularités qui peuvent vous interpeller justement pendant vos prises en soins ?

MK : Ah oui, c'est le tonus hein, le tonus. C'est compliqué à gérer.

I : Et du coup, selon vous toujours, quels sont les éléments pouvant nuire ou interférer à votre prise en charge ?

50 MK : Enfin, euh, les éléments.... Qu'est-ce que je peux dire... Chaque enfant, enfin... La situation est différente par rapport à chaque enfant puisque les parents sont différents. Enfin, ils sont là pendant nos séances... Si ! Il y a un élément que je trouve très perturbant : c'est tout ce qui est publicité autour de l'enfant trisomique dans les médias. On parle... Les parents ça les irrite beaucoup : on parle de la stimulation et de l'impact de la stimulation en quantité, quantité, quantité et qualité par rapport à l'évolution de l'enfant. Et euh, ça perturbe les parents. Et euh, ils viennent avec une demande d'avoir beaucoup de kiné, beaucoup de psychomot, beaucoup d'orthophonie et tout en même et euh successivement, euh, parce qu'ils veulent que leur enfant évolue. Et en plus on leur dit que bien stimuler il arrivera jusqu'au CP voire encore plus loin, il y en a même qui disent jusqu'aux études supérieures. Et ça, euh, ça vient des médias, ça vient d'internet, ça vient de la télé, ça vient euh, des interviews des parents qui euh montrent leur enfant euh adolescent bien stimulé dans l'enfance qui va plutôt bien. Alors cette cause à
60 effet, qui euh, qui est fautive : parce que ça ne respecte pas le rythme de l'enfant. Et c'est pas la quantité de la stimulation qui décide d'un résultat : il y a tout un accompagnement. C'est très compliqué et difficile à comprendre pour les parents et euh oui c'est difficile mais du coup euh c'est les médias.

I : Oui, d'accord je vois.

MK : La publicité autour, euh comme je suis germanophone, peut-être que euh parfois... Vous avez compris hein ? Parce que je ne veux pas vous embrouiller...

70 I : Ah oui oui, il n'y a aucun problème, vous vous exprimez très bien. Je comprends tout ce que vous me dites (rires).

MK : Merci.

I : Quelles sont vos habitudes de travail en collaboration avec les parents lors de vos prises en soin des enfants PT21 ?

80 MK : Euh... Alors au CAMSP on regarde un peu la situation familiale, on regard un peu la situation de l'enfant et puis hum... On a un atelier massage ici, qu'on fait en binôme avec la psychomotricienne, et euh, on essaie d'accueillir les enfants très tôt dans cet atelier massage, euh où ils sont mélangés avec d'autres handicaps... C'est pas un atelier massage que pour l'enfant trisomique, c'est un atelier massage tout court. Euh, à peu près de 4 enfants. C'est les parents qui massent l'enfant. Et là, euh, on fait les premières rencontres euh, autour de l'enfant, autour de l'handicap. On apprend aussi tout court la technique du massage du bébé, euh, aux parents à masser leur bébé. Pour l'enfant c'est important, enfin ça c'est l'importance du massage, enfin euh, d'intégrer son corps à travers le toucher notamment s'il y a un retard moteur... Par exemple il a certaines parties du corps qui sont pas très tôt touchées par les mains et donc tardivement intégrées, donc euh, ça joue dans la motricité... Donc il y a cet atelier massage, euh, ensuite il y a un atelier crapahute pour les plus grands. Euh, plus grand ça veut dire à partir de la position assise autonome euh voilà. Euh, il a d'autres accompagnements. Par exemple il y a la possibilité d'avoir des entretiens avec des psychologues, pour les parents. Il y a aussi euh, parfois un regard très de l'ergothérapeute pour l'aménagement de la maison. Euh, qu'est-ce qu'il y a encore, euh, le médecin... Ouais, il y a différents groupes... La prise en charge kiné pure est assurée par les kinés des cabinets chez nous. C'est des kinés spécialisés, donc spécialisés... Je sais que vous apprenez en France à l'école de kinésithérapie qu'on peut hum s'occuper des enfants c'est vrai. Il y a quand même, euh, quand on s'occupe d'un enfant, faire un DU Le Métayer je pense ou une formation Bobath ou une formation Vojta. C'est un peu les trois qui permettent un peu d'avoir euh, une vue ... Vojta c'est plutôt pour le diagnostic ils sont forts, et les deux autres une vue holistique de l'enfant enfin... De sortir un peu de l'analytique que vous faites à l'école et c'est très intéressant et important. Mais euh, ces spécialités ça nous permet de voir l'enfant un peu plus globalement en fait dans son évolution. Donc c'est les kinés, on a de la chance en plus, on en a 5 très proches et 3 cabinets avec 5 kinés très proches et c'est les kinés des cabinets qui s'occupent des enfants. Voilà, moi je les vois avec les groupes.

90

100

I : Ok super. Merci. Et euh, selon vous, quelle est la place des parents au sein du CAMSP ?

110 MK : Ca c'est une bonne question (rires) ! Difficile à répondre... Euh ouais c'est une très bonne question... Au sein du CAMSP... Ouf, qu'est-ce que je peux vous dire. Là on est peut-être pas les plus forts en ce moment parce qu'on a beaucoup beaucoup d'enfants et euh très peu de personnel euh... On essaie que les parents ils adhèrent au CAMSP, qu'ils créent des liens avec

les professionnels et qu'ils créent des liens aussi entre les parents. Ça ne veut pas dire qu'on réussit. On a des parents qui sont demandeurs et d'autres parents qui nous fuient... Disons que la confrontation ici au CAMSP avec le handicap c'est parfois trop dur pour les parents... On a plusieurs sortes de parents... A l'extérieur quand on va dans les crèches ou chez les assistantes maternelles euh, les lieux de socialisation, euh les parents ils aiment plutôt bien. Leur place je ne sais pas... Est-ce que ça vous suffit comme réponse ? Parce que leur place... On ne peut pas les forcer à venir... Euh... On est déjà très contents s'ils accrochent bien avec les kinés en libéral, là oui on est très contents, on travaille beaucoup avec ces kinés. Euh, s'ils viennent tant
120 mieux, on est contents, euh enfin on est contents, euh c'est quelque chose qui est bien. D'autres parents on respecte s'ils veulent pas venir mais on maintient le contact d'une manière que ça soit possible pour le parent, je veux dire supportable, parce que ici on voit beaucoup d'handicap et les parents sont pas toujours prêts de le voir... D'autant plus que les enfants trisomiques ils sont un peu différents des autres enfants handicapés. Voilà... Un peu ça c'est ça ma réponse...

I : D'accord.

MK : La question elle est difficile parce que ça touche à beaucoup de choses qu'on discute en interne tout le temps, c'est des points très fragiles.
130

I : Il n'y a pas de soucis. Euh, alors... Vous m'avez parlé du fait que vous réalisiez des séances de groupes. Avez-vous déjà réalisé des séances avec plusieurs enfants PT21 ayant des similitudes dans la prise en charge ?

MK : Hum... Alors, euh... On a déjà pas plusieurs en même temps, mais il y a une année c'était 2016 je crois un peu prêt. On en avait 10. Et j'ai appelé mes collègues des autres CAMSP dans l'année qui avaient aussi une augmentation d'enfants trisomiques. C'était une année on sait pas pourquoi et là il y des rencontres spontanées forcément dans les salles d'attente, dans l'atelier massage où j'en avais plus que deux et par hasard parce qu'on en avait 2 du même âge. Et aussi
140 dans le groupe crapahute, mais pas intentionnellement... Et puis on avait fait, cette année là où on avait beaucoup, on avait fait 4 ou 5 rencontres les samedis matins, où on a essayé d'inviter tous les parents des enfants trisomiques qu'on avait, à l'initiative d'une maman qui nous avait demandé si on pouvait lui prêter les lieux, on a dit oui mais on a insisté pour être présents donc il y avait moi... Euh parce que je les connaissais et qu'ils étaient petits, et euh une éducatrice à chaque fois : soit l'éduc spé soit l'éducatrice de jeunes enfants, euh EJE. Les parents de cette époque-là ils étaient contents de se connaître. Et euh, ils sont restés en contact notamment parce qu'il y avait une maman qui était éduc spé (rire) et qui a créé le lien (rire). Enfin après ils se voyaient en dehors du CAMSP avec 2 repas dans des restaurants. Il est resté un petit groupe de 4-5 parents qui se voient toujours aujourd'hui. Après on a eu des années où il avait juste 1 ou 2
150 enfants trisomiques hum... Et j'ai essayé de les mettre en contact avec le reste du groupe mais je le regrette beaucoup ça n'a pas marché... Les nouveaux parents n'ont pas voulu et les anciens parents qui me disaient qu'il ne fallait pas trop insister. Ils comprenaient que c'était trop difficile.

I : D'accord oui je comprends... Merci. Et, donc, euh, que pourriez-vous me dire concernant les apports et les difficultés de ce type de séance justement pour vous ?

MK : Ouais, euh, enfin moi je suis... Pendant ces séances, l'éducatrice, enfin je décris juste un

160 peu pour montrer, c'est des séances dans une grande salle où l'éducatrice s'occupait des parents qui se présentaient à tour de rôle et qui parlaient de leurs débuts, souvent il y avait des pleurs... C'était assez difficile hein. Et euh nous on s'occupait, enfin moi, parfois il y avait avec moi une stagiaire ou la psychomot, on s'occupait des enfants en même temps pour que les parents puissent discuter en présence de leurs enfants mais sans s'en occuper. On avait placé des tapis à côté où nous on jouait avec les enfants pendant que les parents parlaient. Donc l'avantage c'est que les parents qui se connaissaient ils échangeaient déjà des choses pratiques : très pratiques même par rapport à la MDPH euh, par rapport à l'AJPP euh, par rapport... Ils racontaient des souvenirs, c'est devenu parfois un groupe de parole où notre présence gênait parfois les autres professionnels : on était pas très à l'aise avec ça, on trouvait que les parents devaient plus restés seuls parfois. Et euh, qu'est-ce que... Ouais je ne sais pas ce que ça leur a apporté, vraiment, parce qu'on a pas demandé, on était contents que c'était devenu quelque chose d'autonome après. Ouais... Mais on trouvait que de se connaître et de savoir qu'il y en a d'autres, échangés les numéros de téléphone, euh, c'est déjà beaucoup. On voulait pas aller plus loin dans l'intimité des parents euh, puisqu'on est pas une association pour enfants trisomiques. D'ailleurs, beaucoup avaient rejoint l'association à Paris, je ne sais plus comment elle s'appelle, il y a une association à Paris. Elle a le nom d'un médecin ...

I : La fondation Lejeune ?

180 MK : Oui c'est ça. Donc, il y avait des parents qui ne la connaissaient pas, qui la connaissaient mais ils ne savaient pas que le trajet était remboursé entièrement et intégralement, ainsi que l'hôtel. Et tous ces échanges ça se faisait et voilà. C'est tout ce que je peux dire de ces rencontres.

I : Par rapport à la rencontre entre plusieurs enfants, quels sont pour les avantages et les difficultés justement ?

190 MK : C'est vital. C'est... Les enfants, l'un apporte toujours quelque chose à l'autre, enfin... Mais euh, enfin, c'est tout simplement la rencontre des enfants, et souvent on essaie dans les groupes par exemple de trouver un peu un niveau homogène, un peu, c'est pour ça qu'on demande la position assise dans les groupes crapahute et euh, c'est tout... oui c'est des enfants on les sort des situations individuelles parce que c'est très difficile d'avoir des, de la kiné ou euh autre. Moi je trouve, comme kiné, il y a un avantage moteur, euh, parce que vous savez plusieurs enfants ensemble, s'ils sont en groupe euh, c'est toujours un peu une accélération par rapport à une situation individuelle. Dans la situation individuelle, l'enfant qui est avec la kiné ou avec l'ergothérapeute ou qui est avec euh, dans cette situation 1 à 1, les choses, par exemple dans notre domaine de la kinésithérapie, comme ceux qui sont à chevalier servant pour se mettre debout euh, il se fait. Après quand l'enfant est dans le groupe, il le fait en individuel mais pas dans le groupe, parce qu'il n'est pas encore assez acquis. En général dans le groupe on voit si les choses sont vraiment... Dans la rencontre avec d'autres enfants, ce que les enfants produisent par leur niveau moteur, on voit si c'est vraiment acquis parce qu'ils le feront. S'ils 200 le font pas, c'est juste quelque chose qu'on leur a appris et que l'enfant n'a pas encore intégré. Il est peut-être capable de le faire, avec sa maman aussi ou une autre personne en individuelle. Mais s'il ne le fait pas dans le groupe ça veut dire qu'il en a rien à cirer encore (rires) enfin, qu'il est pas encore à ce niveau-là, qu'il est au début. Et là on l'aide l'enfant à se construire mais dans tous les domaines : aussi dans le langage, aussi dans la communication tout court.

Cette situation de plusieurs enfants entre eux, ça crée un petit stress pour les enfants et euh, mais ça les aide à mettre en application ce qu'ils apprennent ou ce qu'ils vivent en situation individuelle en œuvre, dans des situations qui leur conviennent ou qui sont créées par eux-mêmes. Voilà un peu ça.

210

I : D'accord, merci, c'est parfait. Est-ce que vous avez suivi des formations particulières traitant spécifiquement de la trisomie 21 ?

MK : Non, pas du tout, je ne sais même pas si ça existe. Je pense que c'est rare.

I : Et euh, connaissez-vous des sociétés savantes traitant de la Trisomie 21 ?

MK : Non... Pas du tout, j'avoue que je ne pense pas que ça existe... Quoique, ça doit exister, je vais regarder...

220

I : Et justement, on a parlé des libéraux tout à l'heure, pouvez-vous me parler justement des relations que vous entretenez avec eux ?

MK : Hum... Ils viennent aux projets individuels, ils viennent lors des consultations avec les médecins de rééducation, ils viennent pour des binômes avec d'autres professionnels mais pas avec moi mais plutôt avec l'orthoptiste, avec la psychomotricienne. Mais pas régulièrement hein, enfin parfois, quand la situation le demande et quand ils peuvent. On se téléphone, on se tient au courant de certaines choses qui concernent l'enfant. Par exemple là après notre entretien je vais aller dans un cabinet spécialisé pour essayer un petit appareillage pour un enfant qui a rendez-vous euh, à 16h45 là-bas et je préfère y aller parce que je n'ai pas envie de faire venir l'enfant... Il vient de très loin il a 50 km de route à faire, j'ai pas envie de le faire venir pour cet appareillage ici donc j'appelle la kiné, je demande si ça lui convient et puis on va essayer ensemble cet appareillage mais euh... Mais plus souvent les kinés viennent ici, que moi là-bas. Donc on fait un échange physique, téléphone, pendant des consultations, pour des projets individuels... Hum... C'est tout, ouais. (rires)

230

I : Ok, ok. Maintenant, est-ce que vous pouvez me parler des formations que vous avez pu suivre après votre diplôme ?

240

MK : D'abord (rires), il faut que je vous dise, mon diplôme il est de l'ancien siècle, il est de 79, nan attendez... Si euh, 79. Je confonds toujours 80 et 70, c'est pas facile pour les étrangers. Donc c'est un vieux diplôme. D'ailleurs j'arrête en Juillet, oui je suis à la fin. Donc j'ai fait mon école de kinésithérapie à (lieu) en Allemagne. J'ai essayé de travailler une année et demie dans la rééducation quoi, enfin cabinet classique machin quoi. Ensuite ça m'a... J'ai pas voulu continuer, mais le handicap ça m'intéressait, mais je ne savais pas trop où aller donc j'ai trouvé un poste à (lieu) dans un hôpital, un grand centre psychiatrique pour enfant. Ça c'était le psychiatre qui m'avait orienté, j'ai postulé pour un poste adulte et puis c'est eux qui m'ont dit de prendre ce poste enfant et j'ai accepté sans savoir ce qui m'attend. Et finalement c'était en 80 un peu près je crois, je confonds toujours désolée, je suis allée vers les enfants polyhandicapés parce qu'on avait pas assez d'IME à (lieu), mais partout c'était comme ça en Allemagne. Et du coup les enfants étaient en psychiatrie. Et euh, et ils passaient leur vie là-bas, j'ai vu beaucoup d'enfant, souvent entre quatre ans et douze ans... Et euh, voilà c'était ma

250

première expérience. Et c'est là j'ai connu une stagiaire, qui ensuite a travaillé dans un IME et qui m'a dit de venir parce qu'il y avait un poste libre. Et donc comme j'étais jeune kiné et euh, enfin on hésite pas quand on a une proposition de poste ça nous élargit. Donc j'ai quitté la psychiatrie pour aller dans l'association et dans cette association la condition était d'avoir la formation Bobath. Et on avait même pas le droit de toucher aux enfants. Donc on est restés plusieurs semaines, ceux qui n'avaient pas encore passés la formation comme moi, j'étais pas formée. Bien que nous aussi en Allemagne on a de la pédiatrie à l'école, on avait même Bobath comme sujet à l'école mais c'est très rétréci, ça concerne surtout l'hémi-parésie, et euh... Aussi l'enfant mais c'était de la pédiatrie... Enfin, on était préparés comme vous un peu mais donc là les kinés, donc il fallait que je regarde pendant plusieurs semaines comment il fallait aborder l'handicap. D'ailleurs je m'ennuyais beaucoup parce que je n'avais pas le droit de travailler et j'étais jeune et fallait regarder regarder regarder... Et finalement à tour de rôle, après ils m'ont quand même laissé travailler mais avec tout le temps des briefings, des débriefings on appelait ça, avec les euh, les monitrices Bobath. Enfin... En Allemagne c'est Bobath... Et du coup fallait tout le temps faire des débriefings jusqu'à ce que j'ai eu mon tour pour faire la formation. Donc je l'ai fait et euh, ensuite j'ai travaillé ensuite encore un peu avec eux et puis je suis partie. Je suis partie. Et puis après j'étais un certain moment à Paris, mais là j'ai fait autre chose, pas kiné.

260

270

Ensuite j'ai passé six années en Algérie où j'ai pas travaillé du tout. Ensuite je suis revenue... Oh non en attendant avant d'aller en Algérie j'ai travaillé une année dans un centre à la frontière ici à (lieu), spécialisé pour l'épilepsie, avec des enfants. Et euh, ensuite je suis partie en Algérie. Quand je suis revenue je suis allée... Ah mais nan, ça c'est mon CV vous m'avez demandé les formations (rires). Ensuite la formation la plus intéressante que j'ai fait après c'est la stimulation Basale avec Monsieur Frohlich. Euh, je ne sais pas si vous connaissez...

I : Non j'avoue que cela ne me dit rien du tout.

MK : Hum, c'est une approche aussi. Voilà une approche sensorielle pour l'enfant. C'est aussi accessible à des éducatrices, à des psychomotriciennes, euh... C'est un peu une stimulation pour établir un contact avec l'enfant... Euh, être dans une interaction avant d'être kiné (rire) établir une interaction avant de euh, s'occuper de la situation motrice et euh... Qu'est-ce que... Oh je ne m'en rappelle plus j'en ai fait beaucoup des formations. Qu'est-ce qui était encore intéressant... Hum, non là c'est les deux plus importants qui me viennent dans la tête. Mais j'en ai fait d'autres hein, enfin on fait tout le temps des formations ici en fin d'année. Après pour le polyhandicap bien sur j'ai fait des formations à Paris, euh, l'enfant polyhandicapé et la relation à l'objet : comment travailler avec l'objet, avec le jeu, le jouet, comme objet avec la personne polyhandicapée. C'est souvent des formations où on fait un travail sur soi-même enfin... Avec le Bobath il fallait faire aussi des remises à niveau euh, c'était des formations continues. Enfin, en Allemagne c'était des cercles de travail, on avait des rencontres c'était pas des formations : on avait des rencontres réguliers, une fois tous les trois mois, surtout à Berlin, entre tous les thérapeutes qui faisaient Bobath, on présentait un enfant et comme on travaillait pas encore avec les vidéos l'enfant et la mère étaient là. On présentait l'enfant devant une trentaine d'ortho, ergo, kiné qui étaient formés Bobath et on discutait autour de ça avec la mère, et en présence de l'enfant. C'était très très bien. Et c'était pas du tout traumatisant, on a su le créer d'une manière que ça apporte quelque chose à la mère ou au père... ça dépend qui était là. Ça c'était pas mal mais ça n'existait pas en France. Mais en France on a essayé il y a une dizaine d'année avec un autre kiné qui a fait Bobath et qui travaillait dans un CAMSP, de rassembler les kinés à Strasbourg et en Alsace, qui travaillent avec des enfants. Sauf là, y'avait pas beaucoup de spécialisés. Et beaucoup venaient pour apprendre mais quand les gens viennent pour apprendre

280

290

300 c'est pas la même situation, c'est bien... Mais ça fait aussi échange mais on avait pas le même niveau d'échange : ça tournait beaucoup autour de la technique... Le positionnement, l'appareillage... Oui c'est très important, mais on arrivait pas à ce niveau de discussion globale avec le parent et tout ça. Mais voilà, mais les formations maintenant... Oui j'ai fait une semaine sur la grande prématurité. Parce que quand j'étais jeune kiné on avait pas les grands prématurés nous, enfin... ça existait pas, il était pas vivant. Donc j'ai fait cette formation aussi à (lieu) où j'ai appris beaucoup sur le mouvement normal de l'enfant et du grand prématuré. Ils produisent effectivement, ces enfants, des mouvements qui nous semblent pathologique parce qu'on ne les voit pas chez l'enfant qui naît avec beaucoup de maturité nécessaire... C'est des mouvements avec beaucoup d'extension... Hum c'était intéressant de faire la différence entre le mouvement

310 pathologique, ces mouvements-là par rapport au mouvement normal... Mais après cette formation elle était beaucoup aussi dans la stimulation, la stimulation basale, comment approcher le mouvement par le toucher... En fait ça allait beaucoup dans le sensoriel parce que ces enfants ils manquent des expériences sensorielles intra-utérines donc il y a une immaturité... (silence)... Je ne peux pas vraiment nommer des formations, j'en ai fait d'autre mais ça me reviendra une fois qu'on aura terminé (rires).

I : C'est déjà beaucoup je trouve. Et pourquoi avez-vous choisi d'être en CAMSP ?

320 MK : c'était la pédiatre, je travaillais dans un IME à l'époque et j'ai fait beaucoup de changements de travail, tout le temps dans ma carrière... D'ailleurs c'est toujours difficile de mettre les CV à jour sur une seule page (rires). Donc dans l'IME en Alsace où je travaillais il y avait une pédiatre qui était aussi la pédiatre du CAMSP où je suis ici, et elle m'a demandé de venir et c'est comme ça que j'ai eu ce poste.

I : Merci ! Est-ce que maintenant vous pouvez me parler brièvement des autres professionnels de santé qui sont avec vous au CAMSP ?

330 MK : Donc, moi je suis une kiné à mi-temps. Euh il a deux psychomot, à peu près 70% je dirais... Euh, il a une orthophoniste à mi-temps, il y a une ergothérapeute elle vient avec une convention, elle travaille à 10%, euh, mais là on a créé un poste d'ergothérapeute à plein temps. Euh qu'est-ce qu'on a encore... Une éducatrice à mi-temps, jeunes enfants, deux éduc spé. Euh, il a une pédopsy à temps partiel, la pédiatre, euh le directeur, j'oublie sûrement quelqu'un... Euh, deux psychologues à mi-temps, euh une orthoptiste qui vient aussi avec une convention... C'est un peu près ça... Je vais voir par rapport aux salles... Ah oui, l'assistante sociale, elle est à mi-temps. Et euh, il me semble que c'est tout. Donc on travaille presque tous ailleurs.

I : Justement, comme vous êtes à mi-temps, pouvez-vous me dire quelle est votre autre occupation ?

340 MK : Euh, alors, moi j'ai demi-poste dans un IME. Et vous voulez savoir pourquoi c'est bien ?

I : Oui bien sur dites-moi !

MK : Euh, parce que j'ai des collègues kinés, ici au CAMSP je suis la seule kiné. Et euh, je ne peux pas travailler sans voir d'autres collègues kinés travailler. Parce que dans les IME, les kinés se croisent, souvent on fait des séances dans la même salle, il y a des échanges et euh, là à l'IME où je suis on est douze kinés, oui c'est beaucoup (rires). Mais sans ça, sans voir mes

collègues, eh bien j'ai du mal de travailler parce que là je sais qui je suis en les voyant. On travaille tous différemment, j'ai une collègue polonaise, espagnole, suisse etc, et tout ça, ça se rencontre et euh, tous ces gens-là eh bien on travaille différemment. Et on se respecte beaucoup.
350 C'est pas facile parfois d'accepter quand le travail de l'autre est différent, mais sans ce retour aux sources, auprès de kinés, je ne peux pas savoir qui je suis. J'ai besoin de ça. Alors si je suis toute seule au CAMSP j'ai peur de me perdre dans les autres professions même si je fais des formations.

I : Ah oui oui, c'est intéressant et puis comme ça vous avez les deux côtés : CAMSP et IME : les enfants plus petits, les enfants plus âgés.

MK : Oui c'est ça. D'ailleurs en ce moment, j'ai oublié de vous dire, mais au CAMSP, on a un petit garçon trisomique qui est aussi hémiparétique. Il y a aussi des grands, vers cinq ans. On a deux enfants : un de deux mois dont le premier RDV est mardi prochain donc je ne le connais pas encore. Mais du coup on en a deux. Oui... deux oui... C'est pas beaucoup, c'était juste l'année de 2016 où on en avait beaucoup et dans tous les CAMSP c'était pareil en fait (cite plusieurs CAMSP). Et on s'est posé entre nous la question, mais ça c'est vraiment entre nous hein, c'est quand on a des choses qu'on peut pas expliquer et bah l'être humain cherche des explications... Et l'une de ces explications, dans ces fabulations de plusieurs personnes était « est-ce que les tests sanguins n'étaient pas les bons cette année ? »....
360

I : Ah oui, je ne saurai pas dire mais... ça peut être une explication.

MK : enfin, je ne sais, mais euh ça reste une possibilité que l'on peut jamais prouver ouais...
370

I : Il y a toujours des taux, comme dans tous les tests, des faux-positifs ou des faux-négatifs... Peut-être que cette année ils ont été plus haut que d'habitude...

MK : Je ne sais pas, mais... après il y avait quand même aussi, parmi ces dix enfants, des parents qui savaient que leur enfant était trisomique et qui avaient décidé de le garder. Là il y avait un, deux, trois, quatre parmi les dix. Donc tests, ou pas tests, on en aurait eu quatre cette année-là. Concernant l'acceptation... C'est toujours difficile... Moi j'ai remarqué, après dix ans de travail au CAMSP, onze ans même, que l'acceptation elle est jamais là hein... On accepte jamais, enfin... Ca reste toujours inacceptable mais... Le lien il est toujours fort entre un enfant trisomique et ses parents. C'est des enfants très charmants, c'est des enfants vraiment très sympathiques, très charmants et euh... Très ludiques et euh... Avec beaucoup de euh, de sensibilité dans les domaines culturels, enfin, des bons comédiens... Quand il s'agit de situations difficiles, de l'attachement à la musique... C'est des enfants qui ont quand même un intérêt très riche malgré la... Enfin... Quand même, à la base j'ai parlé de tonus parce que je suis kiné, mais bon au niveau tonus ils sont vraiment mal équipés quoi... (rires), enfin ils ont pas de chance quoi mais dans d'autres domaines quand même ils sont euh... Enfin, c'est là que ce côté-là, que ça séduit parents. Ils découvrent à ce moment-là chez l'enfant trisomique un enfant extraordinaire hein, enfin quand même. Ils découvrent que malgré l'handicap il y a un enfant extraordinaire et euh en plus j'ai remarqué... enfin ça c'est peut-être un peu bête de le dire, enfin, surtout pas très professionnel mais ce que j'ai vu c'est que les familles qui ont un enfant trisomique... eh bien je n'ai pas vu beaucoup de séparation chez les parents. Il y en a, mais pas beaucoup. Par contre j'ai vu des séparations quand il y a un enfant autiste. Pour moi
380
390

c'est comme-ci c'était le contraire dans beaucoup de domaines vous voyez ? Et euh, bien sûr il y a l'intelligence de l'enfant autiste qui manque mais chez l'enfant trisomique mais il y a cette empathie et cet attachement qui est impressionnant et oui... C'est impressionnant... Oui.

I : Je vous rejoins oui. Merci beaucoup !

400 MK : Eh bien je vous en prie.

I : Afin de finaliser l'entretien je souhaite savoir si souhaiteriez obtenir une copie de mon mémoire par mail une fois que j'aurai obtenu mon diplôme en Juillet ? Si oui, je peux je vous l'envoyer à l'adresse mail que vous m'aviez fournie auparavant.

MK : Oui je veux bien !

I : Donc je vous l'enverrai dès que j'aurai le droit de le diffuser merci.

410 MK : C'est ce que font souvent vos collègues, oui. Mais j'avais que souvent je le survole parce qu'il y a beaucoup d'informations mais c'est très intéressant à regarder. Mais très scientifique comme langage dedans. Mais même en survolant ça me donne un feedback.

I : (rires). En attendant je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à mes questions et d'avoir participé à mes entretiens pour mon mémoire. Pour ma part ça a été très formateur, et je vous en remercie.

420 MK : C'est bien c'est ce que je voulais, voilà (rires). Alors je vous souhaite un bon avenir, parce que vous rentrez dans la vie professionnelle quand je sors (rires). Bonne chance et n'hésitez pas surtout à bouger et à changer de travail pendant votre carrière, ça donne de nouvelles perspectives et c'est toujours intéressant. (rires)

I : Je vous remercie pour le conseil, (rires), en attendant je vous souhaite une agréable fin de journée et un bon rendez-vous.

MK : Au revoir !

I : Au revoir et merci !

Entretien avec le MK3 réalisé le 08/12/2020

I (interviewer) : Bonjour.

MK (masseur-kinésithérapeute) : Bonjour.

I : Donc, commençons. Alors, afin de réaliser mon mémoire de fin d'étude en masso-kinésithérapie je réalise une enquête qualitative concernant la prise en soin rééducative des enfants porteurs de Trisomie 21 âgés de 0 à 6 ans, en CAMSP dans le Grand-Est. Et donc cet entretien va me permettre de pouvoir obtenir votre point de vue au fil de la conversation. Il faut

10 savoir que vous êtes libre de parler comme vous le souhaitez avec vos propres mots. Je vais l'enregistrer pour pouvoir réaliser une retranscription la plus précise possible. Je tiens juste à vous rappeler que l'anonymat sera respecté tout au long du processus et sachez que le temps estimé sera d'environ 30 à 40 minutes. Avez-vous des questions avant de commencer ?

MK : Non c'est très bien.

I : Alors, pour quelles indications de prise en charge avez-vous eu des enfants porteurs de Trisomie 21 en CAMSP ?

20 MK : Alors, euh, il faut savoir que euh, le CAMSP dans lequel je travaille, on accueille pas (rire) d'enfant porteur de trisomie 21. Euh, quand les enfants nous sont adressés en général le diagnostic est déjà posé et euh, à ce moment-là les enfants sont plutôt orientés vers d'autres structures qui seront plus à même de pouvoir les accueillir hein. Donc ça peut être un SESSAD, un IMPJE, mais en général ils ne sont pas pris en charge par notre CAMSP. Mais ce que je peux dire sur les enfants que j'ai pu avoir ça reste quand même en général des enfants très hypotoniques et qui, euh, donc qui vont présenter un retard de développement moteur. Ça va être euh, du coup, venir euh, venir les stimuler pour euh, que tout le développement puisse se mettre correctement en place, et euh, essayer de compenser un peu le retard qui euh généralement euh, est présent. Et euh, essayer de renforcer les muscles euh, les plus faibles hein, les aider à se muscler tout simplement. C'est aussi des enfants qui ont tendance à beaucoup
30 baver hein, du fait de l'hypotonie faciale euh, buccale et donc ça va aussi être à travailler au niveau du souffle euh, des petits exercices au niveau du visage quoi.

I : D'accord, je vous remercie. Alors, euh pouvez-vous me parler des particularités qui ont pu vous interpeller lors des prises en charge des enfants porteurs de trisomie 21 ?

MK : Euh, alors c'est des enfants qui sont généralement très attachants, euh, il n'y a pas ce temps d'adaptation que peuvent avoir les autres enfants : en général ils nous voient et ils sont très contents de euh, de nous avoir près d'eux. Et euh, ils participent très volontiers à ce que on peut leur (rire) proposer. Euh, (silence) voilà.

40 I : D'accord. (sourire) Et d'ailleurs quels sont pour vous les éléments pouvant interférer dans les prises en soins avec des enfants porteurs de trisomie 21 ?

MK : Hum... Je pense que c'est vraiment une prise en charge qui va, qui va s'étaler sur le long terme. C'est vrai que le partenariat avec euh les parents c'est quelque chose d'important et euh, de nécessaire. Ce qui est fait en séance c'est euh, c'est super quand les parents peuvent le reprendre derrière à la maison. En général euh, c'est là qu'on a les meilleurs résultats. C'est aussi intéressant parfois de rencontrer les équipes de crèches dans les, euh, dans lesquelles les enfants sont accueillis pour euh voilà les aider eux-aussi dans leur quotidien pour euh, bin
50 stimuler au mieux l'enfant quoi.

I : Super. Merci. Et quelles sont vos habitudes de travail en collaboration avec les parents lors de vos prises en soin des enfants PT21 ?

MK : Alors euh, ça, ça va dépendre un petit peu des enfants. Quand on peut moi j'aime bien

que les parents soient présents lors de mes séances, euh, qu'ils assistent, bah qu'ils assistent à la séance, qu'ils voient un petit peu ce qu'on fait. Euh, c'est vrai que ça leur permet euh de reprendre du coup euh, certaines choses à la maison sans pour autant qu'ils deviennent réé (sourire) rééducateurs hein, il faut qu'ils gardent leur place de maman et de papa. Mais euh...
60 Voilà, je, je trouve que c'est important. Après c'est vrai que dans certains cas on intervient plus dans les crèches ou euh, dans les lieux d'accueil d'enfants et euh... A ce moment-là on essaie de rencontrer quand même régulièrement les parents pour qu'il y ait, ce, ce lien qui soit fait et que les euh parents se sentent moins démunis et savent un peu comment la thérapie avance quoi.

I : Et justement, comment incluez-vous les parents lors des séances avec l'enfant ?

MK : Alors dans un premier temps ça va être plus de l'observation, donc euh, ils vont être près de moi à regarder un petit peu euh... Ce que je fais. Euh, quand je peux j'essaie de les impliquer
70 un petit peu, bah ça peut être hum... Je sais pas euh... Quand l'enfant commence à se déplacer je vais essayer de le stimuler pour aller vers maman ou euh proposer un petit jeu vers maman et le but c'est d'aller chercher le petit jeu euh, ou quand il commence à se mettre un peu debout, que maman tienne quelque chose euh, un petit peu plus haut pour que l'enfant ait envie de se lever et d'atteindre euh le petit jouet... 'Fin... Voilà, des petites choses qui sont assez simples mais qui peuvent être reprises facilement après à la maison quoi.

I : D'accord. Et euh, toujours selon vous, quelle est la place des parents au sein du CAMSP ?

MK : Alors, euh, pour nous ils... Ils ont vraiment... Euh, on essaie de leur donner une place
80 importante... On parle souvent de (fait des guillemets) co-construction du projet de soin et euh, à la fois du coup nous et euh notre regard de professionnels mais aussi eux avec leur regard de parents. Bah oui, parce que bien souvent c'est eux qui savent bien plus de choses sur leur loulou que nous, et euh, du coup ça va être euh quels sont leurs besoins à eux, au quotidien, quels axes de travail il faut que nous on puisse cibler en équipe pour euh bah les soulager dans un premier temps : est-ce que ça va être au niveau de l'autonomie, est-ce que ça va être euh, au niveau du langage euh voilà... Quelles sont eux leurs priorités et euh c'est vrai que nous on a vraiment essayé de retravailler nous sur, nous sur nos projets de soins pour qu'ils aient cette place-là. Et euh, on a essayé de mettre en place des petites trames aussi, qui euh sont distribuées du coup aux parents donc euh avant chaque réunion de synthèse. Ça les invite un petit peu à se poser
90 sur euh, bah sur l'année qui vient s'écouler au CAMSP, euh, qu'est-ce qui a été travaillé, et euh comment l'enfant a progressé hein, quels sont ses progrès ! C'est important hein aussi qu'ils puissent voir les progrès réalisés et euh, ce qu'il reste à travailler quoi.

I : Oui d'accord oui je vois. Merci. Et lors de vos prises en charge des enfants, vous est-il déjà arrivé de mettre en œuvre des séances incluant les enfants et d'autres professionnels ?

MK : Oui, oui, oui. Ça nous arrive assez souvent. Alors c'est vrai que euh, le plus souvent ça va être en lien avec soit les ergos, soit les psychomots au sein de euh du CAMSP dans lequel
100 je travaille. Euh, on a pas d'orthophoniste, euh parce que sinon je pense qu'il y aurait un vrai travail complémentaire qui pourrait être fait avec l'orthophoniste. Mais ouais, quand on peut euh, et quand ça a du sens pour l'enfant on essaie de travailler en binôme. Par contre... Du coup, je n'ai pas pu faire ce type de euh, de séance avec des enfants porteurs de trisomie 21

parce que euh, nous on en voit pas beaucoup euh, comme je l'ai dit. Ils sont tout de suite redirigés hein, voilà quoi. Après ça a toujours été le fonctionnement depuis que j'y travaille mais j'ai quand même eu un enfant en suivi... Mais de manière vraiment euh, vraiment exceptionnelle parce que euh... Parce que un pédiatre avec qui on collabore nous a demandé de euh, de le prendre en attendant que euh, que une place se libère en structure spécialisée mais c'est vraiment très très rare et euh, c'est un sur mes... Euh, six années de CAMSP quoi.

110 I : Pas de soucis. Pour continuer euh, quels sont pour vous les apports et les difficultés de ce type de collaboration en séance de groupe ?

120 MK : Euh, alors. C'est vrai que pour ma part c'est souvent avec la psychomotricienne qu'on travaille car... euh... On a vraiment des... Des similitudes dans nos pratiques je dirais, on veut chercher la même chose et euh je dirais que ça se complète assez bien. Euh, c'est aussi une histoire de personne hein tout simplement (sourire), je pense que hum... C'est une collègue que j'apprécie beaucoup, et euh on a mis en place depuis maintenant quatre ans un petit groupe de gym, le mercredi matin ou euh, du coup on va inter... Enfin euh du coup les séances ont lieu dans une crèche qui nous prête la salle de psychomotricité et euh on accueille du coup 4 enfants ce sont des grands hein du coup pour le CAMSP, ils ont entre quatre ans et six ans. Donc c'est des enfants qui ont bénéficié de séances individuelles auparavant hein, c'est des enfants que moi j'ai suivi ou que ma collègue a suivi pendant de nombreuses années et on se rend compte au bout d'un moment que au bout de trois ou quatre ans bah que les enfants nous connaissent tellement bien que la thérapie elle stagne un petit peu et euh... Là le fait que la thérapie soit en groupe, que d'autres copains soient présents bah ça donne une autre dynamique et c'est vraiment intéressant de, de les voir sous cet aspect-là aussi. Pour les difficultés... Je n'en trouve pas forcément... Je dirais que, euh, disons c'est des professions qui se complètent bien. On a déjà essayé de le faire avec d'autres professionnels hein, avec des, euh, des psychologues, ou euh des éducatrices du CAMSP... C'est intéressant aussi mais euh... On y trouve chacune moins notre compte parce que euh on a forcément moins... Pas les mêmes objectifs de travail et euh c'est moins facile du coup et je dirais que euh, ça a moins de sens pour l'enfant quoi.

130 I : D'accord, merci beaucoup. Avez-vous déjà réalisé des séances avec plusieurs enfants PT21 ayant des similitudes dans la prise en charge ?

140 MK : Alors du coup, non, mais euh... Du coup si je devais en faire ça resterait vraiment le travail, de euh ce qu'on disait tout à l'heure hein, essayer de les tonifier, de rendre ce tonus un petit peu... enfin de le majorer hein. Hum, c'est des enfants en général qui marchent hein, en décalé oui, mais en général ils atteignent tous, pour le moment, enfin de l'expérience que j'en ai, le stade de la marche... Euh, c'est des enfants qui restent un peu patauds au niveau moteur, donc ça va être des enfants qui, une fois qu'ils sont debout et qu'ils sont autonomes hein pour se déplacer, bah ça va être développer tout ce qui est coordination, équilibre, affiner un petit peu tout ce qui est les coordinations, les rotations, les dissociations, voilà. Vraiment reprendre encore une fois toute cette base euh, due à l'hypotonie et euh, un petit peu ouais tout ce déplacement hein pataud et voilà... Après je peux vous parler un peu des autres structures si vous voulez ? Parce que nous... Comme on en prend pas c'est compliqué.

I : Oui, je veux bien si vous voulez.

150 MK : Alors oui, euh. J'espère ne pas dire de bêtises, mais en général ce sont des enfants qui sont orientés soit vers des SESSAD soit vers IMPJE. Hum... Je sais que pour, enfin y'a certains de mes patients, enfin de mes petits enfants que je vois en suivi dans des crèches et... Certaines crèches du coup accueillent des enfants porteurs de Trisomie 21 sans, sans grande difficulté en attendant du coup qu'une place se libère dans la structure demandée. Euh, du coup ce qui est peut-être intéressant de préciser c'est que le CAMSP, euh, l'enfant peut venir en CAMSP, sans, sans orientation de la MDPH. Il suffit que les parents prennent contact avec la direction ou qu'il y ait un petit mot du médecin et l'enfant peut être mis en CAMSP. Pour les autres structures c'est soumis à la MDPH, donc c'est tout un dossier que les parents doivent remplir. Ils doivent ben, euh, spécifier le nom et le type de structure qu'ils demandent. A ce moment-là la MDPH
160 notifie, donc ben donne son accord pour que ben l'enfant soit pris en charge dans telle ou telle structure et donc ben c'est à ce moment-là que ça démarre au niveau de la liste d'attente... ça c'est vraiment, c'est vraiment assez scandaleux... Y'a des listes d'attente vraiment assez énormes dans tous ces établissements euh, un petit peu à besoins spécifiques où bah les enfants attendent parfois plus d'un an avant de, de pouvoir avoir leur petite place quoi...

I : Oui effectivement, c'est vrai que ça fait beaucoup...

MK : Oui, c'est assez énorme. Mais c'est vrai qu'en CAMSP, une fois que le diagnostic est posé, ça, ça dépend plus forcément de nous... Parce que c'est vrai que le but premier du
170 CAMSP bah ça va être de repérer les anomalies, de les dépister, de pouvoir engager un début de suivi et puis après derrière ben surtout de pouvoir orienter au mieux les enfants pour qu'ils puissent bénéficier au mieux du suivi qui puisse répondre à leurs besoins quoi. Après, alors, ce qui est peut-être intéressant mais euh, c'est vrai que moi j'en ai pas vu énormément, mais euh j'ai pas beaucoup de recul... Mais pour pouvoir intégrer le CAMSP il faut qu'il y ait obligatoirement un suivi pluridisciplinaire, il faut qu'il y ait la majorité des professionnels qui sont engagés sur la situation... Si il y a juste besoin de kiné ou de psychomot, c'est un enfant qui va pas forcément relever du CAMSP parce qu'on a On a trop... TROP de besoin... On a une liste d'attente qui est vraiment trop importante et donc du coup priorité aux enfants qui ont besoin de la totale quoi, du package (rire). Et du coup les enfants qui ont besoin de kiné ou
180 d'orthophoniste, eux sont plutôt orientés en libéral et c'est les, c'est les libéraux qui assurent les suivis quoi. C'est aussi plus facile pour les parents qui ont besoin de plusieurs professionnels dans la même semaine, ça fait moins de rendez-vous et c'est plus simple pour eux. Du coup, chez nous en tout cas, euh, priorité aux enfants qui ont vraiment besoin de l'équipe complète et euh d'un suivi lourd derrière quoi.

I : D'accord. Oui je vois. Pouvez-vous maintenant me parler des relations que vous entretenez avec les masseur-kinésithérapeutes libéraux lorsque vous prenez en soin des enfants ?

MK : Alors, euh, oui. Donc euh, on essaie... Donc général quand un enfant est suivi au CAMSP,
190 euh il est suivi aussi systématiquement en libéral en parallèle. Donc euh, on essaie vraiment de, de travailler sur ce partenariat-là, on propose des séances conjointes lorsque les kinés libéraux sont en demande. Donc ça nous arrive des fois d'aller au cabinet le temps d'une séance et de euh, de montrer un petit peu ce que chacune travaille, euh de fixer nos objectifs pour les semaines à venir voire les mois à venir. Euh, et c'est vrai qu'on essaie de rester en lien régulier. Alors euh, y'a des kinés qui sont vraiment très partants, et d'autres quand on les a au téléphone ils sont un peu moins ouverts et... Voilà, c'est un peu plus difficile de faire de lien et de

communiquer mais... En général ça se passe plutôt bien.

200 I : Merci. Et euh, par hasard avez-vous suivi des formations complémentaires pour suivre des enfants PT21 ?

210 MK : Pas pour la trisomie 21 spécifiquement. Mais euh, j'ai eu la chance en arrivant en CAMSP, euh, en fait mon poste c'était une reprise suite à un départ à la retraite. Et du coup j'ai eu la chance pendant deux mois de travailler en binôme avec la personne qui, qui était là avant moi. Et euh du coup elle m'a formé et elle m'a transmis énormément de choses durant ces deux mois et euh, (sourire), c'était vraiment euh, c'est là que j'ai tout appris et euh c'était vraiment très très riche et en parallèle je me suis formée au Bobath bébé. Hum... Pour ce qui est trouble du dépistage et tout ce qui rééducation des troubles neuromoteurs. J'ai aussi été formé hum... Par Benoit Chevalier pareil pour tout ce qui est dépistage et rééducation neuromotrice, c'était aussi super intéressant. On a eu une ébauche du bilan Bullinger, qui voilà, qui demande à être travaillé un peu plus profondément mais euh, oui c'est aussi intéressant.

I : Ok super merci. Et euh, avez-vous connaissance de sociétés savantes traitant précisément de la T21 ?

MK : Alors c'est vrai que comme on est pas vraiment engagés dans ce champs-là... Du coup pas vraiment...

220 I : Pas de soucis (rires). Pouvez-vous me parler un peu de vos modalités de travail au CAMSP ?

230 MK : Alors euh, bein. Moi je travaille à temps plein au CAMSP. Euh jusque-là moi j'étais partagée entre deux structures, hum... Pas très loin, enfin dans le même département on va dire. Mais euh voilà un temps de travail de 75% dans une et de 25% dans l'autre. Et là je viens de basculer à temps plein dans la même euh, dans la même entité. On travaille ben du coup, sur une base de 37 heures... Hum... J'ai une, enfin on est que deux kinés dans le CAMSP dans lequel je travaille. Ma collègue euh, elle euh, travaille une seule journée par semaine, donc euh elle, elle a un 25%. Et en fait le... L'autre CAMSP à côté, c'est un annexe de notre structure mais pour répondre à... pour que les patients aient moins de temps de déplacements hein, la directrice a fait le choix en 2010 d'ouvrir une nouvelle antenne un peu plus loin dans le département et du coup mon autre collègue est à 50% là-bas aussi.

I : Et euh vous m'avez dit que vous exercez depuis 6 ans en CAMSP c'est bien ça ?

MK : Alors moi j'ai été diplômé en 2014 et euh j'ai pris mon premier poste en CAMPS c'est ça ouais.

I : Pouvez-vous me parler un petit peu de votre parcours étudiant ?

240 MK : Alors euh, j'ai été formé en Allemagne, j'ai fait l'école de kiné de (lieu). Donc euh, c'était encore, euh, c'était encore sur trois ans à l'époque où j'ai été diplômé. Et euh, après il a fallu faire l'équivalence... C'était plus administratif qu'autre chose et puis euh... Bah j'ai pu démarrer assez rapidement par la suite au sein du CAMSP quoi.

I : Pour vous c'était un choix d'aller en CAMSP ou c'était une opportunité sur le fait ?

250 MK : Alors euh... C'est vrai que quand j'ai commencé mes études de kiné je... Je voulais euh... Vraiment m'installer en cabinet hein, avoir mes patients, tout ce qui était ortho, traumatologie, enfin, tout ce qui était patients sportifs et tout ça. Et puis on a eu deux profs vraiment super en pédiatrie, qui m'ont vraiment euh, j'étais fascinée, ça m'a vraiment beaucoup plu. Du coup j'ai demandé un stage hum, pareil en Allemagne, du coup là-bas ils ont euh... C'est un peu comme des hôpitaux de jour où les patients sont accueillis pour euh plusieurs mois. Et euh, j'ai fait mon stage là-bas et en sortant je me suis dit « c'est de la pédiatrie que je veux faire » et à ce moment-là, bah euh, mon prof de pédiatrie m'a dit « bah justement y'a un poste qui se libère au CAMSP » donc euh là où j'habite, donc il m'a dit « postule ». Et euh au début je me suis dit « oh la la, euh j'ai pas d'expérience euh, ça va pas être possible ». Et euh, finalement, c'est vrai que la directrice m'a fait confiance et euh ça... ça s'est super bien passé et c'est vraiment le poste, euh, le poste rêvé que je quitterai pour rien au monde (rires).

260 I : C'est bien quand on se plaît effectivement. Franchement, c'est beau de voir que l'on se plaît dans son métier.

MK : C'est vraiment une pratique, euh, c'est différent du reste mais euh c'est fascinant. C'est vraiment euh, c'est vraiment super.

I : Et euh du coup avez-vous suivi d'autres formations autre que pédiatrie ?

270 MK : Alors du coup c'est vrai qu'en tant que salarié c'est mon employeur du coup qui finance euh mes formations et du coup ouais c'est essentiel en pédiatrie... Pour répondre aux besoins du CAMSP tout simplement et euh aussi enrichir mes connaissances pour que ça serve à mes petits patients. Du coup, j'en ai fait trois grosses formations c'est celles dont je vous ai parlé. Après on a aussi des journées d'études qui nous sont régulièrement euh, proposées. Hum, dans, comment dire, dans le CAMSP où je travaille je vais une demi-journée par semaine euh à l'hôpital dans le cadre du dépistage des enfants qui sont grands prématurés... Et du coup on essaie bah dans ce cadre de là de... De repérer au plus tôt les anomalies motrices pour du coup orienter le plus précocement possible vers les CAMSP ou les structures où il y a besoin. Et du coup dans ce cadre-là il y a en général, euh, une... Ouais une journée par an qui est organisée à (lieu), pour approfondir un thème bien précis... Et là, bah la semaine prochaine il y a le CDI, donc euh c'est l'Institut de Motricité Cérébrale qui organise ces journées annuelles et cette année c'est sur, euh, c'est sur le thème de la spasticité chez l'enfant. Du coup euh, bah on en fait on est inscrites aussi, et bah on se réjouit. (sourire)

280

I : Justement, pouvez-vous me parler des autres professionnels qui sont à vos côtés dans le CAMSP ?

290 MK : C'est vraiment une équipe formidable, je pense que c'est, c'est ça aussi, qui, le bonheur de travailler en CAMSP... C'est toutes des professionnelles qui, qui ont envie de travailler ensemble pour les enfants... On, on est vraiment très solidaires les unes envers les autres et ouais, c'est une équipe vraiment super. Euh, dans le CAMSP dans lequel je travaille, donc euh si on compte en temps plein, on a donc en temps plein kiné, psychomot, un temps plein et demi d'éduc, pareil d'ergo, et les psy... Pareil, un temps plein 25. Après on a du coup notre médecin

290

directeur technique qui est neuropédiatre... Qui intervient deux jours par semaine. On a aussi la chance (rire), vraiment la super chance d'avoir un médecin de rééducation qui est présent sur site une journée par semaine. Euh c'est pas le cas dans tous les CAMSP du coup euh, c'est vraiment notre petit trésor, c'est vrai que pour tous nos enfants moteurs c'est une sacrée chance, bah euh... D'une part bah pour faciliter le suivi et aussi pour l'appareillage. C'est euh, c'est vraiment précieux quoi.

300 I : Je vous remercie pour ces informations c'est parfait. Afin de finaliser l'entretien, je voulais savoir si vous seriez intéressée, après obtention de mon diplôme en Juillet, pour que je vous envoie une copie de mon mémoire à l'adresse mail que vous m'avez fourni ?

MK : Oui avec plaisir, je serai ravie.

I : Je vous l'enverrai courant Juillet.

MK : Ok super. Et du coup moi j'ai une petite question aussi, euh, pourquoi ce sujet, pourquoi cette idée, c'est chouette hein mais comment vous avez eu cette idée ?

310 I : Alors, euh, j'ai réalisé un stage en CAMSP lorsque j'étais en troisième année et alors en fait j'y suis restée 6 semaines. Et franchement j'ai adoré toute la prise en charge de manière globale je parle, le côté pluridisciplinaire, le fait que les parents soient entourés. J'ai adoré ce principe. Et, euh, je me suis rendue compte que la trisomie 21 restait un syndrome qui était très très, si je puis dire, développé dans la zone où j'étais parce qu'on avait beaucoup d'enfant qui y était pris en charge. Et je me suis dit « mais en soit ça serait intéressant de voir un peu partout comment les kinés les prennent en charge, comment accompagner l'enfant et la famille » surtout qu'aujourd'hui on a beaucoup de médiatisation, et entre ce qu'on a dans les médias et ce qu'il en est de la réalité de terrain on ne retrouve pas toujours les mêmes choses selon les thérapeutes que j'interroge. Et du coup je sais que, un mémoire en kiné, certes ça ne fera pas changer les choses comme ça, mais que ça pourrait un peu y contribuer et euh, un petit peu si je puis dire,
320 dédramatiser tout ça quoi.

MK : C'est bien, c'est vraiment super (sourire). Mais du coup ça veut dire que dans d'autres CAMSP les enfants sont pris en charge pour la Trisomie quoi ?

330 I : Alors, euh, déjà c'est très difficile de trouver des kinés dans les CAMSP, euh, j'ai contacté pas loin d'une trentaine de structures et beaucoup n'ont pas de kinés. Et je ne parle que dans le Grand-Est. Et derrière j'ai pu avoir deux kinés, plus vous maintenant en entretien, j'aimerais en faire six ou sept et justement ça me permet d'avoir la vision de tout le monde, la façon de travailler qui est très différente pour tout le monde et qui est vraiment intéressante. A chaque fois j'en ressors toujours plus riche donc j'en suis plutôt ravie.

MK : C'est bien, c'est un bon sujet. Je sais pas si ça peut vous être utile mais euh, il y a un groupe Facebook qui s'appelle Kiné Pédiatrie, et peut-être, euh, enfin, il y a souvent des étudiants qui postent des questionnaires pour leur mémoire, et je sais pas... C'est vrai qu'il n'y a pas beaucoup de kinés salariés dans les CAMSP, après j'ai quand même l'impression qu'il y a des libéraux qui interviennent sous convention et je sais pas si ça peut être intéressant dans le cadre de ton mémoire... A voir.

- I : Si je peux toujours voir pour poser la question... Kiné pédiatrie ? C'est bien ça ?
- 340 MK : Oui ! Quitte à mettre un petit poste en disant que ça concerne que les kinés travaillant en CAMSP et du Grand-Est tu pourrais trouver des kinés intéressés je pense.
- I : Je vais regarder ça, merci parce que j'avoue que je ne connaissais pas l'existence de ce groupe. Sinon en attendant je vous remercie pour votre temps, votre accord et cet entretien. Et je vous souhaite une agréable fin de journée. Je vous donne rendez-vous en Juillet.
- MK : Avec plaisir, avec plaisir (rires) et en attendant je te souhaite bon courage pour la fin des études. Et merci à toi.
- 350 I : Merci beaucoup et au revoir (rires).

Entretien avec le MK4 réalisé le 19/12/2020

- I : Bonjour !
- MK : Bonjour, oui ça marche ça y est !
- I : Comment allez-vous ?
- MK : ça va, merci et vous ?
- 10 I : ça va bien merci beaucoup ! Du coup je vous remercie pour m'avoir rejointe aujourd'hui alors...
- MK : Pas de soucis (sourire)
- I : Donc je vais vous expliquer brièvement comment ça va se passer : il y a trois étapes. Donc une petite présentation pour vous expliquer le sujet, après il y a série de question et j'utilise un guide d'entretien pour ça, je note rien c'est juste pour avoir un fil conducteur. Et à la fin il y aura une partie qui sera consacrée à vous avec des questions sur votre parcours professionnel etc.
- 20 MK : D'accord. Pas de soucis.
- I : Donc du coup, comme je vous en avais parlé je vais l'enregistrer avec le dictaphone là (montre le dictaphone), si c'est bon pour vous alors nous pouvons commencer.
- MK : Oui, oui bien-sûr y'a pas de soucis.
- I : C'est parti alors. Afin de réaliser mon mémoire de fin d'étude en masso-kinésithérapie, je réalise une enquête qualitative concernant la prise en soin rééducative des enfants PT21 dans les CAMSP du Grand-Est. Cet entretien va me permettre de pouvoir obtenir votre point de vue au fil de la conversation. Il faut savoir que vous êtes libre de pouvoir parler comme vous le

30 souhaitez avec vos propres mots. Cette interview sera enregistrée afin qu'elle soit retranscrite précisément. Je tiens à vous rappeler que votre anonymat sera respecté tout au long de la réalisation de ce mémoire. Enfin, sachez que le temps estimé de l'entretien sera de 30 à 40 minutes. Avez-vous des questions avant de commencer ?

MK : Non.

I : Ok. Pour quelles indications de prise en charge avez-vous eu des enfants porteurs de Trisomie 21 au CAMSP ?

40 MK : En fait en CAMSP chez nous ils arrivent quelques semaines après la naissance, et du coup c'est pour un retard de développement global et un accompagnement global. Euh donc souvent il y a directement de la rééducation en place et puis euh... De l'éveil éducatif parfois déjà de la psychomotricité et voilà... C'est... Enfin en général pour un retard de développement global, c'est comme ça qu'on l'appelle.

I : Merci. Si vous deviez me parler de ces enfants, pourriez-vous me donner un peu les déficiences type que vous retrouvez pour les enfants porteurs de Trisomie 21 ?

50 MK : A tout âge ?

I : Oui, et si vous voulez être plus spécifique cela me convient aussi.

MK : Alors on va avoir euh, alors un retard des acquisitions motrices avec euh une hyperlaxité, une hypotonie. Hum... On va avoir du coup un retard de l'acquisition de la marche souvent avec des marches assez instables. Euh... On va avoir souvent un retard de langage ou parfois même une absence de langage chez certains sachant qu'on les voit plus à six ans donc on sait pas trop ce qu'ils deviennent. Euh... Des troubles du comportement parfois avec un euh... Ouais un fort caractère euh une difficulté à sortir des rituels, euh parfois des troubles de
60 l'alimentation aussi avec la sélectivité ou des difficultés oro-faciales avec hypotonie linguale. Euh... (cherche) voilà globalement (sourire).

I : Ok, (sourire), hum... Pouvez-vous m'expliquer ce qui peut vous interpellé lors de vos prises en charge de ces enfants justement ?

MK : (cherche)... Bonne question... (rire) euh je sais pas ça m'interpelle pas, euh peut-être le fait qu'on en ai tellement en suivi que euh... Qu'est-ce qui pourrait m'interpeller euh... Bah connaissant le syndrome en fait c'est vrai que, on est pas tellement interpellé... Non je sais pas du tout, c'est vrai que non il n'y a rien qui m'interpelle euh...

70

I : Je vais formuler différemment (rires), selon vous, quels éléments pourraient interférer à votre prise en charge ?

MK : Alors ça va être, ça a souvent été le cas plutôt sur une certaine rigidité euh comportementale ou caractérielle qui fait que euh on a du mal à mener la séance euh à bien que euh... On se rend compte qu'il y a peu d'ouvertures par rapport aux jeux qu'on propose euh,

80 par rapport aux stimulations qu'on propose et là par contre ça peut vraiment nous mettre en grande difficulté. Quand y'a un refus total de tout euh avec une fermeture à tout euh, ouais ça c'est compliqué déjà du coup de déjà garder la patience et d'essayer toujours de trouver d'autres solutions pour arriver à faire quelque chose ouais...

I : D'accord. Et quels sont pour vous justement les freins que vous pouvez retrouver dans votre prise en charge ?

90 MK : Alors après euh, j'ai eu le cas avec une petite fille tout au début de sa prise en charge, elle était toute petite et où en fait il y avait une grosse cardiopathie et du coup en fait euh, on devait respecter énormément sa fatigabilité, éviter qu'elle pleure euh, éviter qu'elle fasse trop d'efforts et du coup on était hyper limité du coup jusqu'à ce qu'elle soit opérée. Euh, par rapport à sa rééducation parce qu'on pouvait quasiment rien faire donc euh voilà, peut-être un peu le, le...
Ouais tout ce qui peut être annexe, toutes les complications qui peut y avoir par rapport à la pathologie en elle-même euh, voilà. Ou alors après ça peut être aussi du coup le, le, les, les résistances parentales qui font que, comme le parent est souvent présent en séance, pas toujours mais souvent, euh, et du coup il y a des appréhensions des parents, quand on sait comme ça qu'il y a une épée au-dessus de la tête de l'enfant notamment au niveau des cardiopathies, donc ouais on a des parents qui aussi n'osent, n'osent quasiment rien à la maison, et euh ont du mal à reprendre ce qu'on propose.

100 I : D'accord. En parlant justement des parents, quelles sont vos habitudes de collaboration avec eux lors de vos séances avec les enfants porteurs de Trisomie 21 ?

MK : Alors, souvent, ils sont en séance, surtout quand les enfants sont encore petits, on va dire jusqu'à trois ans un peu près... (cherche) Après les parents euh restent en salle d'attente mais il y a toujours un temps à la fin de la séance où ils reviennent avec nous et on refait le point sur toute la séance. Euh, quand ils sont présents en fait ils sont impliqués souvent à 100% dans la séance, souvent ils participent, ils sont là pour stimuler euh, on discute beaucoup. Euh, voilà donc ouais ils ont vraiment une grande place dans la rééducation de l'enfant, l'idée c'est aussi qu'ils puissent reprendre certaines choses à la maison ou à l'inverse nous faire part de certaines choses de la maison qu'on puisse nous euh, revoir en séance... Les difficultés du domicile quoi.

110 I : Comment incluez-vous les patients dans vos séances justement auprès de vous ?

MK : Bah en fait du coup ils sont physiquement présents du coup quand ils participent aux séances, euh... Donc en fait c'est toujours une discussion en général en début de séance ça va être vraiment, bah vraiment « bah quoi de neuf depuis la semaine dernière euh ? Est-ce qu'il y a eu des choses particulières ? Euh... Bah comment, comment va votre enfant ? Qu'est-ce qu'il a fait de beau ? Est-ce qu'il a des difficultés ? ». Et après du coup au fur et à mesure de la séance le parent distille aussi des informations « ah oui ça il a fait, ça il a pas fait hum... ». Donc c'est beaucoup de discussion, hum. Voilà ouais.

120 I : Ok merci. Selon vous quelle est la place des parents dans le CAMSP ?

MK : (se racle la gorge). Alors, nous on leur laisse une place vraiment très très importante parce que c'est vraiment l'enfant et sa famille qui sont accueillis. On a encore eu une formation là

très récemment sur l'accompagnement des familles justement, sur une base d'entretiens motivationnels euh... Donc en fait bah les parents ils sont concertés à chaque instant euh... Au, au fur et à mesure du suivi mais aussi dès qu'il y a un projet réactualisé euh... Quand on élabore des objectifs et des moyens ils sont toujours euh, partie prenante et il faut leur accord du coup pour valider tout ça. Euh, voilà donc, ils... Ils sont... Il y a des réunions de parents qui sont régulièrement organisées donc ils sont vraiment euh, en fait ils ont autant de place que leur enfant j'ai envie de dire dans le CAMSP.

130

I : D'accord. Lors de vos prises en charge, est-ce qu'il vous est déjà arrivé de mettre en place des séances qui incluent les enfants porteurs de Trisomie 21 et d'autres professionnels de santé ainsi que vous-même ?

MK : Les séances de groupe ?

I : Oui, du coup.

140 MK : Oui, oui. Euh oui on en a fait. Alors oui, à la base c'était pas... à la base c'était pas une séance de groupe pour des enfants porteurs Trisomie 21 mais en fait par euh... (secoue la tête en non), par euh le hasard et par le besoin des enfants il s'est trouvé que c'était euh (se touche la nuque) trois enfants porteurs de Trisomie 21, un peu près du même âge et avec les mêmes besoins. Et donc on était euh, une éduc euh, une psychomot euh, et moi, dans ce groupe. Alors j'essaie de me rappeler parce que c'est un groupe qui date d'y a quelques années alors... Euh, alors en fait on travaillait beaucoup sur les, le rapport à l'autre euh, la place de l'autre, jouer ensemble mais laisser un tour de rôle possible et puis euh, euh laisser des traces, la manipulation de textures... Donc c'était par le biais de grandes feuilles qu'on posait au sol où l'enfant pouvait vraiment aller laisser libre cours à, à son imagination par rapport aux graphismes et on utilisait des supports tels que du coup de l'alimentaire, de la chantilly, du caramel (gestes en énumérant), euh des trucs où ils pouvaient aussi bien mettre en bouche pour aussi travailler un petit peu tout ça (montre la bouche) et en même temps euh patouiller. Et euh on avait souvent un petit temps moteur euh, plus de motricité globale avec un parcours euh... Voilà mais l'idée c'était vraiment de faire quelque chose ensemble, essayer de respecter un cadre euh, tolérer l'autre dans son, dans sa bulle et puis même temps bah voilà manipuler des choses euh, expérimenter des textures. Ça travaillait en fait un peu pleins de domaines.

150

I : D'accord. Pouvez-vous m'expliquer, comme vous m'avez dit que c'était un peu par hasard que ce soit trois enfants porteurs de Trisomie 21, comment du coup vous avez créé ce groupe...

160

MK : Bah en fait euh, on a un temps dans l'année où on crée, euh, on essaie de créer tous les groupes pour l'année à venir euh... Et donc en fait on prend la liste de chaque enfant pour qui on pense il y aurait une indication de groupe et ensuite on voit quels sont ses besoins principaux. Est-ce que c'est plus à visée motrice, est-ce que c'est plus à visée relationnel, à visée orthophoniques etc... Et euh, on, on essaie ensuite de les mettre en sous-groupe puis de les mettre en niveau d'âge, ou de niveau cognitif ou de niveau de jeu. Et par ce biais là il se trouve que ces trois enfants là se sont retrouvés dans le même groupe parce que exactement les mêmes besoins, le même âge à un an près et pis tous les trois porteurs de Trisomie. Et ça, ça c'est vrai que ça nous a gêné qu'ils soient tous les trois porteurs de Trisomie, parce qu'on voulait pas que ça soit un groupe de (fait des guillemets) de trisomiques. D'habitude dans les groupes justement

170

on essaie qu'ils soient très hétérogènes et en fait ça a pas posé de problème mais nous... On était pas très à l'aise avec ça parce qu'on avait peur que, d'avoir mis volontairement cette étiquette quoi... (fais des guillemets) Ca c'est le groupe des trisomiques... Bon après les parents en fait c'était super parce qu'ils ont vachement pu échanger par rapport à, à la pathologie et donc ça s'est très très bien fait. Et donc ça partait des besoins de chaque enfant et puis (bruit de bouche) tout s'est regroupé quoi. Voilà. Et là en l'occurrence oui voilà, c'était beaucoup le rapport au corps là et aussi la tolérance de l'autre dans son espace à soi.

180 I : D'accord. Ok. Donc du coup pour vous, quels sont pour vous les avantages et les inconvénients de ce genre de séance justement ?

190 MK : Euh... bah c'est que dans ce groupe-là auquel je pense, c'est vrai qu'il n'y avait que des enfants porteurs de Trisomie 21, l'avantage c'était peut-être euh... Bah peut-être d'avoir une ligne directrice commune parce que c'est vrai que la pathologie euh voilà... Même s'ils étaient tous les trois très différents finalement mais on arrivait toujours un peu près aux mêmes grandes conclusions et aux mêmes traits de comportement... Euh, après bah la difficulté elle reste aussi bah que ils restent aussi complètement différents avec euh des réactions différentes, des besoins différents et certains d'entre eux étaient peut-être un petit peu plus brusques que d'autres euh, d'autres un peu craintifs... Donc il a fallu gérer ça sans créer trop de frustration et justement leur apprendre aussi à tolérer un peu cette frustration donc euh voilà. Quand on sait que c'est une pathologie où on peut avoir comme ça une rigidité comportementale et que euh ça peut vite partir euh dans tous les sens euh surtout quand on est en train de jouer avec des textures alimentaires il y a des fois où euh, voilà on a tapissé un peu les murs du CAMSP quoi (rire)... Mais euh, voilà ça se gère.

I : Pouvez-vous me parler un peu de travail au sein du groupe, vous m'avez dit surtout la partie motrice c'est ça ?

200 MK : Alors euh oui, après c'était aussi sur la motricité fine lors du graphisme ou alors lors des, lors des déboucher de récipients euh, mais euh oui là c'était plutôt la partie psychomotricienne mais oui après y'avait des vraiment le temps ou avant, de motricité plus globale, de travail d'équipe.

I : Concernant vous et les autres professionnels de santé, pouvez-vous me donner les avantages et les inconvénients de ce type de collaboration justement ?

MK : De travailler en groupe ?

I : Oui.

210 MK : Je, je vois pas d'inconvénients euh. Bah les avantages c'est de réussir à croiser les champs professionnels euh, croiser les regards. Et puis euh bah si on est un petit peu à court d'idée, avoir aussi des ressources euh d'autres euh d'autres métiers, euh d'autres idées euh qui viennent un peu étoffer aussi les propositions euh. Sachant, sachant qu'à chaque fin de groupe on élaborait l'idée du groupe suivant, l'idée principale du groupe suivant. Euh donc voilà c'est vraiment réussir à croiser ces informations-là et souvent ça nous apporte, enfin ça nous apporte de toute façon le travail en CAMSP c'est un peu pour tout, le fait d'être en pluridisciplinarité euh, c'est hyper riche, pour les enfants mais aussi pour les professionnels parce que ça nous

apporte vraiment des visions que nous on aurait pas dans notre corps de métier donc moi je vois pas du tout d'inconvénients à travailler en groupe euh. Je pense que c'est vraiment tout bénéf.

220

I : Merci d'accord. Et pour les parents justement, ce type de groupe, quels sont pour eux de votre point de vue les avantages et les inconvénients de ce travail en collaboration ?

MK : Euh je ne sais pas... euh je ne sais pas euh comment eux ils voient le truc euh... En tout ils s'en plaignent pas... En terme d'inconvénients... Je... Franchement je... C'est vrai que, qu'on leur demande pas forcément sous cette forme-là et puis en général il n'y a jamais de récalcitrance aux groupes, après si ça peut être plus sur des termes d'horaires quoi parce que oui « le groupe il doit être à cette heure-là » parce que ça arrange les professionnels et le maximum d'enfants mais ça arrange pas forcément toujours, pas forcément toujours tous, tous les parents. Donc ça, ça peut être ça mais en général ça permet aussi aux parents d'avoir euh un temps pour eux à côté, parce que oui souvent ils échangent ensemble, bon maintenant c'est un peu différent avec le covid, mais euh pis c'est un temps de sociabilisation pour les enfants pour préparer la vie à l'école, la vie en société donc je, je... Moi de ce que j'en perçois ça à l'air plutôt intéressant pour les parents aussi mais maintenant je n'ai jamais recueilli leur avis aussi donc je ne sais pas trop. Après de toute façon si on a un retour négatif en général l'enfant soit ne vient pas soit enfin soit le parent refuse soit ils demandent à ce que l'enfant sorte mais enfin, c'est rarement arrivé je pense, j'en ai pas de souvenir.

230

I : Tant mieux alors merci. Euh est-ce que vous avez suivi des formations particulières pour prendre en charge des enfants porteurs de Trisomie 21 ?

240

MK : Non. Non j'ai pas suivi de formations par rapport à la Trisomie 21.

I : Est-ce que vous connaissez des sociétés savantes ou encore des associations en rapport avec la Trisomie 21 ?

MK : Qui donnent des formations justement ou... ?

I : Non, non juste dans un cadre général...

250

MK : Alors il y en a une, je sais plus le nom m'échappe... On a une maman justement qui était euh hyper investie, qui avait rejoint cette association qui était hyper investie... Et je ne me souviens plus du nom...

I : Vous sauriez me dire où ça se situe ?

MK : Oh non... Au niveau national hein, c'est association française...

I : La fondation Lejeune peut-être ?

260

MK : Oui ! Lejeune oui ! Lejeune, c'est à Paris non ?

I : Oui c'est ça.

MK : Oui c'est ça c'était la fondation Lejeune.

I : Ok merci. Est-ce que vous pourriez me parler un peu de vos habitudes de travail avec les kinés libéraux dans le cadre des prises en charge des enfants porteurs de Trisomie 21 ?

270 MK : Eh bah y'a pas grand-chose à dire... (rire) y'a pas beaucoup de collaboration... (gênée). En fait moi je suis la seule kiné au CAMSP, j'ai un 0/40%, enfin un 0,40 ETP donc 40%. Enfin, euh, en fait si les enfants sont pris en charge au CAMSP souvent ils ont pas de prise en charge libérale à côté et s'ils sont pris en charge en libéral souvent ils ont pas de CAMSP. Donc pour un enfant en tout cas c'est rare d'avoir deux prises en charge parallèle et que du coup on collabore euh... Y'a d'autres pathologies, plutôt en neuro où c'est plus le cas où l'enfant aura plusieurs séances et donc euh certaines en libérale... Mais pour euh des enfants porteurs de Trisomie j'ai pas du tout de souvenir que j'ai eu à travailler avec des libéraux. En général il y a une séance de kiné et ça se fait au CAMSP. Ouais, nan, à ce sujet, pas de souvenir d'avoir bossé avec des libéraux... Non. Sinon, globalement on fait des liaisons téléphoniques, alors
280 souvent bah ils viennent aux synthèses hein quand ils sont dans le suivi de l'enfant, une fois par an, sinon on fait des liaisons téléphoniques dès qu'on a, bah voilà le moindre doute ou la moindre chose à partager. Hum, avant les synthèses, si le kiné ne, ne s'est pas annoncé comme présent du coup bah on prend les éléments, on échange un peu les éléments, on prend un peu ses éléments à lui, son suivi, son bilan pour pouvoir le retransmettre à la synthèse. Après avec les kinés les plus proches on communique aussi beaucoup par euh, par SMS, par envoi de photos, par envoi de vidéos pour échanger les points de vue. Euh... ça, bah oui, ça dépend beaucoup des secteurs mais chez nous il n'y a pas beaucoup de libéraux en pédiatrie proche de, de mon CAMSP, donc euh, donc c'est vite réglé. Euh c'est rare que ce soit les kinés qui contactent le CAMSP, c'est plutôt moi qui vais aller pêcher les informations.

290

I : D'accord. Ok. Merci. Concernant votre parcours professionnel, pouvez-vous me donner votre pays de diplôme et année de diplôme s'il vous plait ?

MK : Alors j'ai été diplômée en 2009 à (lieu). C'était encore en trois ans.

I : Ok. Depuis quand exercez-vous en CAMPS ?

MK : Depuis 2011, donc euh depuis neuf ans.

300 I : Pouvez-vous m'expliquer comment vous en êtes arrivée ici ?

MK : Bah moi je ne connaissais pas avant de voir la proposition d'embauche, euh on avait jamais, jamais découvert ça en stage je ne sais pas que ça existait. En fait, j'étais dans un cabinet libéral à (lieu) et j'étais assistante, et y'avait une autre assistante qui avait quitté le cabinet et qui avait pris ce temps partiel en CAMSP et c'est comme ça que j'ai découvert ce que c'était. Et elle est partie donc elle m'a dit « je libère ma place, si tu connais quelqu'un que ça intéresse » et euh... moi je m'apprêtais à quitter ce cabinet aussi et euh moi j'avais mon mémoire à (lieu) avec une enfant IMC et du coup je me suis « ouais ça m'intéresse vachement » et j'étais un peu dans une période où je voulais arrêter le libéral je savais pas trop. Et du coup j'ai postulé mais
310 je savais pas trop savoir comment ça allait se passer et du coup je suis entrée en CAMSP comme ça. Et du coup après j'ai trouvé un temps en libéral à côté pour compléter au début et ça s'est

fait comme ça. Donc ça m'avait toujours intéressée parce que mon mémoire était là-dessus, enfin sur de la pédiatrie et euh, je savais même pas que j'avais un CAMSP à côté de chez moi.

I : Oui c'est vrai ce sont des structures que je trouve peu représentées.

MK : Bon en même temps après il avait ouvert peu de temps avant ce CAMSP, il avait dû ouvrir trois, quatre ans avant, même pas... Ouais si trois, quatre ans. Mais ouais c'est pas un truc dont on parle tellement quoi hein.

320

I : Je l'ai découvert de façon fortuite quand j'ai demandé un stage en pédiatrie et que j'ai vu « CAMSP des Vosges tiret pédiatrie » et je savais pas ce que c'était et je me suis dit « pourquoi pas, ça changera » et au final voilà (rire) je fais mon mémoire en rapport avec cela.

MK : Ah bah oui c'est super je suis d'accord avec vous.

I : Oui. Alors avez-vous suivi des formations spécifiques depuis votre arrivée en CAMSP ?

MK : Alors euh, les premières années euh, je faisais un peu près une formation par an, sachant qu'on a une formation par an collective en CAMSP chaque année, et puis après on peut avoir, on peut certaines années bénéficier d'une formation individuelle... Bon maintenant je compte plus sur le CAMSP je les finance en libéral, euh pour les formations collectives c'est un peu des sujets assez vastes, on a eu des formations autour de la vision, autour du polyhandicap, autour de l'accompagnement des familles, autour des groupes, euh, autour euh (cherche), tout ce qui était de l'oralité, je ne me souviens même pas de la moitié... J'ai fait une grosse formation sur l'autisme, de, de pas mal de temps, après je me suis formée aux bilans neuromoteurs, aux NEM, euh tout ce qui ensuite déformations crâniennes, déformations des pieds... Kiné respi bon voilà ça c'était avant et ça rentre pas trop dans le CAMSP, euh... Voilà en globalité...

I : Vous pouvez aussi me parler des autres formations que vous avez suivi avant votre arrivée en CAMSP si vous voulez.

340

MK : Bah je réfléchis justement, par rapport, la pédiatrie j'avais fait encore la kiné respi pédiatrique avant le CAMPS mais on, je l'utilise pas en CAMSP. Euh, voilà globalement, je crois que c'est tout... Après j'avais fait Busquet bébé aussi, euh, (cherche), ouais je crois que c'est tout. Après les formations collectives c'est vraiment sur des thèmes beaucoup plus larges, c'est pas kiné quoi, mais bon c'est hyper intéressant quand même.

I : Oui je n'en doute pas, les formations de groupe en plus ça peut permettre de souder un peu l'équipe.

350

MK : Ouais justement.

I : Pouvez-vous me parler des autres professionnels qui sont présents avec vous dans le CAMPS ?

MK : Alors euh donc euh, y'a deux orthos, deux psychologues, trois psychomots, y'avait une pédopsychiatre qui est partie, y'a une MPR qui intervient un jeudi matin par mois, y'a quatre

360 éducatrices, euh j'en oublie forcément, y'a une orthoptiste, y'a des secrétaires, une pédiatre, le directeur, je, je pense que j'en oublie... je réfléchis par étage... (sourire) euh... je crois que j'en oublie nan mais... psychomot ouais... nan bah c'est tout, on est une bonne quinzaine en tout.

I : Et vous êtes la seule kiné ?

MK : Ouais je suis la seule kiné.

I : Et donc du coup vous m'avez dit que vous étiez en 40%...

MK : Oui.

370

I : Pouvez-vous alors me parler un peu de vos modalités de travail en CAMSP et en dehors du CAMSP si vous intervenez dans une autre structure ou si vous faites autre chose ?

MK : Alors euh, donc euh, en dehors de mes deux jours au CAMPS j'ai ouvert euh il y a deux ans un cabinet libéral où je fais que de la pédiatrie et de la rééducation périnéale euh trois jours par semaine du coup. Euh j'interviens pas à domicile du coup, euh parce que ça s'y ai pas prêté... Donc voilà j'alterne, un jour de CAMSP puis un jour sur deux au cabinet, sachant que par, par conflit d'intérêt je ne suis pas, ou très rarement, des enfants du CAMSP en libéral, même quand j'ai plus de place au CAMSP je ne peux pas les suivre moi mais il faut que je les
380 envoie chez d'autres. Sauf si je les ai d'abord eu en libéral et que c'est moi qui les ai envoyé au CAMSP ou qu'ils ont passé six ans, mais euh voilà. Euh, donc, voilà la semaine s'organise comme ça, je sais plus si c'était ça la question (sourire).

I : Oui, oui parfait merci. Actuellement, prenez-vous un ou plusieurs enfants porteurs de Trisomie 21 à l'instant T dans votre travail en CAMSP ?

MK : Alors euh, je le vois en libéral parce qu'il a eu six ans, et non au CAMSP en ce moment j'en ai pas... Y'a eu vraiment une vague il y a quelques années où il y en a eu trois quatre qui sont arrivés d'affilée et qu'on a suivi un bon moment... Euh, alors je les voyais en groupe mais
390 le, le groupe s'est arrêté avec le covid donc y'avait ce groupe des trois petites qui s'est arrêté... Fin moi j'étais en congé parental en 2019, ça s'est arrêté, je suis revenue on a été tout de suite reconfiné donc le, ce groupe a pas repris. Ce groupe avait dû démarrer une bonne année avant donc je dirais euh 2017-2018.

I : Est-ce que pendant les séances de groupe les parents sont présents ?

MK : Nan. En groupe ils sont jamais présents, jamais, jamais. Ils, ils sont là au début ou parfois, parfois juste dans la salle d'attente, parfois même ils rentrent et puis on refait une reprise de séance avec eux en salle d'attente à la fin. Mais nan ils sont pas en séance.

400 I : Pour moi alors c'est tout bon, j'ai pu poser toutes les questions qu'il me fallait. (sourires) Avant de finaliser l'entretien je voulais savoir si vous seriez intéressée pour que je vous envoie une copie de mon mémoire lorsque j'aurai obtenu mon diplôme en Juillet, parce que je ne peux pas l'envoyer avant et euh, si vous voulez je peux vous l'envoyer sur votre mail que vous m'avez fourni ?

MK : Ah oui, oui avec plaisir oui je serai intéressée.

I : Du coup je vous enverrai ça en Juillet parce que je ne pourrais pas le faire avant mais oui du coup je vous enverrai ça merci. (sourires)

410

MK : Super c'est sympa. Merci (rire). C'est un chouette sujet en tout cas, y'en a pas beaucoup qui ont du faire des sujets sur les CAMSP.

I : Sur les CAMSP je dois avouer que j'en ai jamais vu, et sur la Trisomie 21 j'en ai vu 2 et voilà... Après les structures du CAMSP j'avoue que c'est facile à en trouver mais pas forcément facile de trouver des kinés embauchés dans ces structures et qui ont du temps à m'accorder parce que c'est souvent des structures très prises. Je ne sais pas si c'est le cas chez vous...

420

MK : On accueille 85 enfants... On a du personnel pour 45 enfants alors qu'on en accueille 85. C'est pour ça qu'il n'y a qu'un 0,4 ETP de kiné alors qu'il faudra un temps plein et demi au moins quoi. Donc en fait, en gros, si on enlève le temps de réunion qui nous prend 2h30 par semaine, il va me rester euh, 11 créneaux, avec le temps de nettoyage maintenant avec le covid donc ouais 11 créneaux, 11 séances quoi... Alors qu'il y a 85 enfants et qu'il y a presque la moitié qui a besoin de kiné. Donc en fait on, on envoie chez les libéraux c'est un peu dommage. Enfin, c'est pas, c'est pas que c'est dommage d'envoyer chez les libéraux c'est que c'est dommage d'avoir un CAMSP et de ne pas pouvoir les accueillir en CAMPS juste parce que on a pas l'agrément pour avoir plus de professionnels quoi...

430

I : Pour information, mais c'est purement subjectif hein, mais j'ai remarqué qu'en Alsace c'est là où il y a le plus de kinés et de CAMPS ...

MK : Ah ouais sérieux ?

I : Oui, parce que euh par exemple en Champagne-Ardenne, parce que du coup comme je fais dans le Grand-Est j'ai contacté beaucoup de CAMSP, eh bien j'en ai trouvé qu'un avec un kiné dedans.

MK : Oui donc on va pas se plaindre...

440

I : Oui nan mais c'est même pas ça, c'est juste que j'ai remarqué des grandes disparités...

MK : Et est-ce que vous avez pu contacter, euh je réfléchis aux noms que je connais, (Nom de kiné), qui est kiné au CAMSP de (lieu) ?

I : Euh, ah non pas du tout, ça m'intéresse.

450

MK : Elle est sur le groupe où vous avez publié parce qu'elle a été citée dedans. Et elle a aussi un 40% au CAMPS de (lieu). Et y'a mon remplaçant là au CAMPS, parce que j'ai repris quelques mois de congé parental, euh (Nom de kiné) ? Qui est à (lieu) ?

I : Oui du coup j'ai essayé de le contacter par Facebook mais je n'ai pas eu de réponses, mais du coup oui, ça y est je comprends mieux, Madame (Nom) aussi je l'ai aussi contacté sur Facebook mais j'ai pas encore eu de réponse non plus.

MK : Ok, et après y'a (Nom) à euh...

I : Oui pareil je l'ai contacté, normalement ça devrait aller.

460 MK : Et euh, (Nom) qui est à (lieu) ?

I : Ah non, je connaissais pas !

MK : Elle, elle y est depuis des dizaines d'années je crois c'est vraiment une kiné qui est, qui est en place depuis super longtemps. Je ne sais pas si elle est sur les réseaux sociaux mais elle est en CAMSP de (lieu).

I : Eh bah écoutez merci beaucoup, j'avoue que je ne connaissais pas donc je vous remercie.

470 MK : Les autres je ne connais pas plus loin...

I : Là grâce à vous j'en suis à quatre entretiens, et mon but ça serait évidemment six voire sept donc dès que je peux avoir un retour positif j'avoue que je prends et je vous remercie pour votre aide. C'est très difficile parfois.

MK : Il doit y en avoir d'autres du côté de (lieu) mais après je connais pas, mais en tout cas du côté de chez nous voilà c'est ça, je sais que du côté de (lieu) ils n'ont pas de kiné, donc euh, je crois... Mais euh je pense qu'il faudrait peut-être relancer (noms) je pense qu'ils répondront sans soucis hein.

480 I : Oui je vais le faire.

MK : Je vais leur envoyer un message comme ça je vais leur mettre la pression aussi (rires).

I : (rires) Merci. Bon eh bien pour moi c'est tout bon en tout cas, je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé, je vous remercie d'avoir répondu à toutes mes questions...

MK : Bah y'a pas de soucis.

490 I : Et pis bah pour m'avoir contacté via les réseaux sociaux, je sais que c'est un peu atypique mais j'avoue que j'essaie de mettre toutes les chances de mon côté, on est un peu démuné parfois.

MK : De toute façon la plupart des mémoires ils passent par les réseaux sociaux maintenant...

I : Oui mais j'avoue que je voulais éviter parce que je préfère le contact humain, c'est plus agréable d'avoir les gens au téléphone directement, et les réseaux ça fait bizarre pour des choses aussi importantes...

500 MK : Oui mais je crois qu'on s'y habitue et puis les techniques évoluent et puis voilà hein.

I : Oui bien-sûr. Là ça fait deux mois que j'ai commencé à faire mes recherches d'appels et j'ai jamais trouvé autant de personnes que depuis mon message sur le groupe Facebook et tout ça en l'espace de même pas une semaine avec c'est fou quoi.

MK : Bon bah écoutez j'espère que vous trouverez les derniers en tout cas.

510 I : Ah oui oui, mais y'a pas de soucis et je vous remercie encore pour les noms que vous m'avez donné. Je vais me renseigner. Je vous souhaite du coup une bonne journée et je vous donne du coup rendez-vous en Juillet pour euh mon mémoire (rires).

MK : Oui oui. Avec plaisir merci beaucoup, bon courage. Au revoir.

I : Bon courage à vous aussi au revoir.

Entretien avec le MK5 réalisé le 08/01/2021

I : Alors c'est tout bon, donc je vais vous expliquer brièvement comment ça va se passer. Donc ça dure une trentaine de minutes. Donc il y aura trois parties, une de présentation de mon sujet avec récap, après je vais vous poser quelques questions relatives à mon sujet et enfin je vais vous poser des questions sur votre euh, bah votre parcours professionnel euh, votre travail en général etc, vos formations. Donc si c'est bon pour vous c'est bon pour moi.

MK : D'accord. Bah c'est bon pour moi.

10 I : Alors, afin de réaliser mon mémoire de fin d'étude en masso-kinésithérapie, je réalise une enquête qualitative concernant la prise en soin rééducative des enfants PT21 dans les CAMSP du Grand-Est. Cet entretien va me permettre de pouvoir obtenir votre point de vue au fil de la conversation. Il faut savoir que vous êtes libre de pouvoir parler comme vous le souhaitez avec vos propres mots. Cette interview sera enregistrée afin qu'elle soit retranscrite précisément. Je tiens à vous rappeler que votre anonymat sera respecté tout au long de la réalisation de ce mémoire. Enfin, sachez que le temps estimé de l'entretien sera de 30 à 40 minutes. Avez-vous des questions avant de commencer ?

MK : Non pas particulièrement.

20 I : D'accord, alors pour quelles indications de prise en charge avez-vous eu des enfants porteurs de Trisomie 21 dans le CAMSP où vous travaillez ?

MK : Bah stimulation motrice hein principalement. Tout simplement, après moi je travaille aussi beaucoup en chaîne musculaire hein donc j'en profite pour lever les tensions euh qui y'a souvent dans ces problèmes de Trisomie 21 au niveau du bas du dos etc. Mais ça c'est plus

spécifique à la formation que j'ai faite, sinon au départ ils arrivent pour des stimulations motrices. En règle générale c'est une séance tous les quinze jours, parfois ça peut être une séance par semaine si vraiment euh on voit que ça nécessite un peu plus mais bon, le plus courant on va dire c'est une séance tous les quinze jours en alternance avec la psychomotricité.

30

I : Et si vous deviez me parler des déficiences que vous retrouvez le plus souvent, que me diriez-vous ?

MK : Euh, bah ça dépend un petit peu de l'âge auquel ils arrivent au CAMSP euh. Donc euh, c'est sûr que plus ils arrivent tard plus il y a un décalage au niveau moteur hein, un retard moteur. Euh par contre euh dès qu'ils arrivent euh dans les premières semaines euh du coup bah y'a très peu de décalage hein, même pas du tout, voire pas du tout. Après les enfants arrivent ils ont maxi, grand max deux ans, un an et demi, deux ans c'est le grand max. Donc c'est pas forcément des enfants qui sont parlants... Et même, j'ai remarqué qu'ils n'ont pas un langage qui se développe facilement, dans, dans ceux que j'ai eu j'en ai très peu où, où le dialogue s'ébauchait. Après je les ai jusqu'à on va dire trois ans, après une fois qu'ils ont une place à l'école, soit ils sont déjà orientés mais... Hum... en général nan à trois ans je les ai plus.

40

I : Quels seraient selon vous les besoins des enfants porteurs de Trisomie 21 ?

MK : Euh, bah c'est des enfants qui ont, qui nécessitent beaucoup d'attention, qui demandent beaucoup à ce qu'on s'occupe d'eux euh, par contre ils sont assez lunatiques c'est-à-dire que euh il y a une séance où ils peuvent, qui peuvent être très toniques et puis y'a d'autres séances où euh ils seront plutôt euh, euh difficiles à stimuler. Ça dépend beaucoup de comment ils sont disposés. Nous ça s'arrête à six ans hein, donc en général on les oriente vers les euh, on appelle nous c'est le euh le GRAOULI, c'est des, des centres spécialisés quoi pour la génétique etc, pour les trisomies euh, donc ils restent un certain laps de temps chez nous ça peut aller jusqu'à aller un an, un an et demi grand max quoi. Après ils sont orientés.

50

I : D'accord, merci. Pouvez-vous m'expliquer quelles particularités peuvent vous interpeller lors d'une prise en soin d'un enfant PT21 ?

MK : Les enfants trisomiques sont très attirés par les mains, donc tout ce qui est gestuel avec les mains ça les attire beaucoup, donc on se sert beaucoup de ça en fait chez eux. On l'utilise pour les retournements, on l'utilise pour euh les stimuler à lever la tête euh, ou toute chose comme ça en fait hein ou pour le quatre pattes euh, faire des mouvements de frapper sur le sol ou des choses comme ça euh. Mais euh c'est vraiment euh eux ils sont vraiment attirés par les mains, c'est vraiment leur point sur lesquels on peut jouer quoi.

60

I : D'accord. Selon vous toujours, quels peuvent être les éléments qui peuvent nuire ou interférer à la bonne réalisation de votre prise en charge ?

MK : A quel point de vue euh ?

70

I : Peu importe le point de vue, la première chose à laquelle vous pensez justement.

MK : Hum... Je vois pas de trop... Bah y'a leur particularité de tensions au niveau lombaire, donc euh, ça c'est vraiment chez eux c'est vraiment euh... Bon c'est le point sur lequel j'insiste beaucoup au début, après une fois que les tensions sont levées, qu'ils sont un peu plus libres à ce niveau-là ça va. Mais c'est sûr que euh au départ c'est un peu compliqué, pour l'enroulement, pour euh les retournements du coup, tout ça.

I : Quels sont pour vous les freins pouvant nuire à la bonne réalisation d'une prise en charge d'un enfant PT21 ?

80

MK : Hum, les freins à la prise en charge, hum... Je vois pas trop... Hum... Non j'ai pas noté... Bon après en général les familles sont assez demandeuses hein, quand ils viennent chez nous. Les conseils, les manières de les stimuler aussi à la maison, donc euh ça c'est pas des freins.

I : D'accord. Que pouvez-vous me dire concernant vos habitudes de travail en collaboration avec les parents lors de vos prises en soin des enfants PT21 ?

90

MK : Bah on... Bah ça dépend aussi de comment ça a été annoncé à la famille, si euh les parents étaient au courant ou ça a été euh juste la surprise à l'arrivée parce que y'a des, y'en a quand même encore beaucoup qui sont pas détectés, donc euh, y'a des familles euh, enfin avec lesquelles on a eu un peu plus de difficultés pour accepter leur handicap... Mais euh, sinon, bah la plupart du temps bon, même si le euh le début est difficile après ils sont plutôt dans, dans comment stimuler, dans, euh, dans les... Tout ce qui est conseils tout ça pour qu'il n'y ait pas de retard euh, tout ça ils sont assez demandeurs quoi. Passer le cap pour certains de euh, d'acceptation quoi hein.

I : Comment les incluez-vous lors des séances de kiné avec l'enfant justement ?

100

MK : Bah euh c'est comme les autres hein, ils ont tous, euh, tous la même approche hein. En règle général ça ne change pas au niveau de l'approche euh. Ils, ils ont aussi, euh, dès fois on les met aussi en groupe hein, dans une prise en charge en groupe hein, même s'ils sont trisomiques ou quoi que ce soit. Euh, ça peut aussi être bénéfique pour eux, l'interaction avec d'autres enfants...

I : D'accord...

110

MK : Bah justement avec le détachement, le détachement avec le parent ou la maman ça peut aussi être bénéfique hein. De travailler en, en groupe, bon maintenant... Vu les conditions, on propose moins ce genre de choses mais... Avant ça, ça nous arrivait encore bien de proposer une prise en charge en groupe qui était encore très bénéfique hein.

I : Lors de vos prises en charge en groupe justement, ces groupes incluent plusieurs enfants et vous-même ou plusieurs professionnels de santé ?

MK : Bah en fait en général on est à deux professionnels de santé et euh plusieurs enfants. Donc quels que soient les groupes, y'a toujours deux professionnels et les enfants, ça peut aller de quatre à six. Les professionnels proposent les différents groupes puis après c'est discuté en réunion et euh aussi suivant les enfants qui pourraient être susceptibles d'intégrer ces groupes

120 hein, dès fois y'en a pas assez et du coup après si on le nombre suffisant puis bah que le euh, la thématique est approuvée bah on peut mettre en place le groupe. Après on a aussi un groupe balnéo. Où là c'est limiter à quatre par contre, à quatre enfants plus deux professionnels plus un parent dans l'eau voilà quoi. Ça aussi on a déjà eu des trisomiques qui ont été inclus dans ce groupe hein... On... Bah chaque parent s'occupe de son enfant et puis après aussi on fait des interactions entre, euh, entre enfants. Après on peut changer hein nous aussi on prend le relai du parent, etc hein l'enfant peut aussi être pris en charge par nous dans l'eau donc y'a des temps d'adaptations et après une fois qu'ils sont, bah qu'ils sont bien à l'aise dans l'eau là y'a des petites interactions entre les, les parents même aussi, y'a aussi des jeux fin... C'est un moment aussi de détente, donc euh... En général bon, euh, ils aiment bien l'eau les trisomiques hein, là on a pas de soucis particuliers.

130

I : Décrivez-moi un peu justement tout ce travail dans l'eau, plutôt pour la motricité euh ... ?

MK : Oui, les interactions aussi hein, euh, changer ne plus être maman, être avec quelqu'un d'autre dans l'eau, le détachement euh. Parce que bon c'est un peu fusionnel aussi les trisomiques avec la maman, donc on essaie aussi de, de détacher un petit peu... C'est bien pour travailler ce lien là aussi.

I : Selon vous, quelle est la place des parents au sein du CAMSP ?

140 MK : Hum... Bah... Il, il fait partie du processus enfin, euh, en tout cas moi en tant que kiné, au départ le parent il vient en séance. Après euh, bah on fait en sorte que tout doucement euh faire, euh que l'enfant se détache du parent pour venir avec nous. Mais euh moi je donne toujours des petits exercices à faire à la maison pour que le parent se sente inclus dans le processus quoi, en plus c'est pas que la séance qui est importante hein c'est le quotidien quoi. Donc c'est important que les parents puissent euh faire des exercices au quotidien avec l'enfant. Ça fait partie de euh, c'est pas que nous et l'enfant, il faut que l'ensemble progresse.

I : Oui, oui, bien-sûr. Lors de vos séances de groupe, pouvez-vous me parler des différents professionnels avec qui vous travaillez ?

150

MK : Bah on, avec tous hein euh, nous on est surtout avec des psychomotriciennes, des psychologues euh, on a aussi une éducatrice euh de jeunes enfants, et puis les pédiatres donc euh, on a régulièrement de toute manière des réunions de synthèse donc euh, pour euh parler aussi de tout ça mais aussi entre euh, entre euh, bah entre deux, entre deux prises en charge ou sur le temps de midi, on peut arriver à parler d'un enfant ou de l'autre quoi. Ou par mail ou on s'appelle, fin y'a une interaction assez, assez fréquente.

I : D'accord. Avez-vous déjà réalisé des séances avec plusieurs enfants PT21 ayant des similitudes dans la prise en charge ?

160

MK : Nan, ça c'est plutôt rare, c'est plutôt rare parce qu'on en a pas non plus des dizaines hein. Donc euh, du coup, en plus général ils ont pas tous le même âge et dans les groupes on essaie quand même que ça soit assez homogène. Donc on essaie de regrouper plutôt au niveau des âges et des besoins. Donc euh, c'est rare euh, fin dans ma souvenance... Je ne crois pas avoir eu deux trisomiques en même temps.

I : Hum hum. Merci. Quels sont pour vous les apports et les difficultés de réaliser des séances de groupe avec plusieurs professionnels ?

170 MK : Bah les avantages c'est de partager euh, bah les différentes approches hein, les différentes prises en charge euh, d'échanger au niveau des idées, de se compléter aussi hein au niveau des idées et des prises en charge... Et pis ça ne peut que faire avancer plus euh bah les professionnels mais aussi les enfants hein.

I : Selon vous, quels sont les intérêts et les inconvénients de prendre en charge des enfants PT21 lors de vos séances de groupe ?

180 MK : Euh, eh bien au niveau de l'évolution ils peuvent aussi très bien évoluer par imitation, c'est-à-dire que euh, le fait de voir un autre petit qui se déplace d'une certaine manière ou qui fait quelque chose euh, ça va les inciter à, à copier un petit peu, alors qu'avec un adulte c'est plus... c'est plus aléatoire. Et là de voir un enfant ils sont aussi beaucoup dans l'observation. Donc du coup ça peut quand même l'inciter à certains moments, essayer de faire la même chose. Et, pis bon euh, pour le détachement des fois, à un moment donné de voir d'autres enfants il se dit « bah oui (rire) ça tourne pas autour de ma maman ou de mon papa, il y d'autres choses » et du coup ça les incite à aller aussi vers les autres enfants. Que quand on est en prise en charge individuelle c'est plus... bah plus restreint... Un enfant trisomique on a besoin quand même de le stimuler aussi avec les autres enfants hein. Parce que... Ils sont quand même intéressés par tout ce qui se passe autour, même si au début pareil ils sont dans l'observation après euh on voit que ça les incite quand même à reproduire dans un second temps.

190 I : Merci. Oui je vois. Et euh, que pensez-vous du travail en collaboration avec d'autres professionnels ?

MK : ça me permet de travailler d'autres choses. Par exemple la psychomotricienne elle travaille plus sur le sensoriel aussi, même tout ce qui est musical etc, elle a un autre euh, un autre aperçu mais qui, qui peut être aussi particulièrement intéressant pour euh, pour les stimuler.

200 I : D'accord. Avez-vous suivi des formations complémentaires pour suivre ces enfants porteurs de Trisomie 21 ?

MK : Euh nan. Bah là ça fait trois ans que j'ai pas eu de formations (rire), donc c'est un peu compliqué...

I : Connaissez-vous des sociétés savantes traitant précisément de la T21 ?

MK : Hum nan, non plus.

I : D'accord...

210

MK : Pendant ma formation il faut savoir qu'on a pas vraiment eu... Mis à part dans une école spéciale où il y en avait, mais il n'y avait pas que des trisomiques 21 hein, mais y'avait des handicaps divers, mais on a pas eu une approche très spécifique Trisomie 21.

I : Pouvez-vous me parler des relations que vous entretenez avec les masseur-kinésithérapeutes libéraux lorsque vous prenez en soin des enfants PT21 ?

220 MK : Euh... pfff... On a peu de relations on va dire... Moi j'appelle les kinés quand ils sont pris en charge en kiné en libéral pour voir un peu comment se passe les séances etc mais sinon on a pas beaucoup d'interactions avec les kinés libéraux. Pour la trisomie 21... Je vois pas trop nan... Ceux que j'avais en suivi... Y'en avait très peu qui étaient suivis en libéral. De ce que je me souviens, non je vois pas trop euh, en tout qui y'en a pas un qui me... D'avoir appelé quelqu'un pour un trisomique 21 je me souviens pas non. Après euh, pff... Ca peut être arrivé mais en tout cas euh, j'en ai plus connaissance. Parce que ça dépend... Ca dépend à quel moment les enfants trisomiques arrivent chez nous, ça dépend du médecin aussi, si il les a déjà orientés, ou même si c'est des handicaps lourds, si c'est des handicaps lourds euh en général ils ont déjà eu un peu de kiné mais si c'est le pédiatre qui a un moment donné se dit « bah je vais quand même donner un peu de kiné pour avoir un avis extérieur »... Mais nan en général ils sont pas passés par le kiné, nan ils viennent directement chez nous pour des bilans quoi. Après 230 comme moi je suis qu'à mi-temps, si c'est un enfant que je trouve euh, fin qui nécessite quand même pas mal de prise en charge, je leur dis euh de, de aussi trouver un kiné libéral. D'autant plus que nous c'est assez euh, euh fugace, on les prend pas en charge sur du long terme. Après ils vont en SESSAD si ça nécessite le SESSAD, sinon ils vont en libéral hein nous... On est... Un CAMSP c'est plus pour orienter les enfants, donc on les bilante euh, on les observe sur un certains et après on les oriente sur un SESSAD ou autre.

I : D'accord ok, merci. Justement vous me disiez que vous étiez à mi-temps. Pouvez-vous me parler de vos modalités de travail en CAMSP et en dehors du CAMSP si vous avez une autre activité ?
240

MK : Hum oui bah je travaille le mi-temps au CAMSP qui s'organise principalement les matins hein sauf pour réunions de synthèse mais, et à côté je travaille mais pas en tant que kiné là, je travaille en tant que ostéopathe – étiopathe.

I : Pouvez-vous me dire votre année de diplôme et pays de diplôme ?

MK : La Belgique. En 93.

I : D'accord merci. Depuis quand exercez-vous en CAMSP à mi-temps ?
250

MK : Là ça va faire bientôt sept ans. En fait moi je connaissais pas trop au départ euh... Les CAMSP, c'est en discutant avec une collègue bah qui a fait la même formation que moi en chaine musculaire et elle, elle travaille dans un CAMSP en Moselle à (lieu) et qui m'a dit que bah elle travaillait, elle faisait 30% dans ce CAMSP là. Et du coup je lui ai posé des questions et je me suis dit « bah tiens je vais essayer de me renseigner voir si ça existe là je suis » et du coup bah je suis arrivée à (lieu) parce que euh du coup je crois qu'ils cherchaient depuis deux ans quand je suis arrivée.

- 260 I : D'accord, et avant d'arriver en CAMSP que faisiez-vous ?
- MK : Euh, bah juste avant j'étais en libéral à 100%, et juste avant encore j'étais en centre de rééducation. Pas orienté pédiatrie par contre, c'était de tout, polyvalent.
- I : D'accord. Merci. Pouvez-vous me parler des différentes formations que vous avez suivies ?
- MK : Avant alors moi j'ai fait les chaînes musculaires de Busquet et euh la spécialisation aussi pour les bébés, j'ai fait aussi la thérapie manuelle en euh ostéopathie crânienne chez les enfants euh, j'ai fait les réflexes archaïques et la posture, qui peut aussi s'utiliser chez les enfants hein... Euh qu'est-ce que j'ai fait encore... euh... Ah oui j'ai fait (réflexion), comment que ça s'appelle ça... C'est en fait la kiné périnatale, et donc on avait un module donc chez les femmes enceintes et puis le module enfant, bébé en fait. Je sais plus l'intitulé exact en fait... C'était à (lieu) avec euh... Oh je sais plus le nom, euh comme ça je sais plus euh... (rire)
- I : Y'a pas de soucis (rire)
- MK : Euh sinon qu'est-ce que j'ai fait encore chez les enfants... Après euh sinon moi j'ai aussi une formation en monitrice de gym où du coup bah... j'ai travaillé aussi avec les enfants à ce niveau-là, en psychomotricité etc hein.
- 280 I : D'accord.
- MK : Et... Qu'est-ce que j'ai fait encore... Euh bah j'ai une formation aussi en, en, en natation en fait, je m'occupais des handisports en natation et je pense que c'est tout hein, c'est déjà bien...
- I : C'est, c'est déjà vraiment énorme hein (rires).
- MK : Voilà.
- 290 I : Pouvez-vous me parler des autres professionnels qui travaillent avec vous au CAMSP ?
- MK : Eh bah on a des psychomotriciennes, on a des psychologues, on a une pédiatre mais euh une journée par semaine, euh on a une, une éducatrice de jeunes enfants à mi-temps, euh bah la secrétaire, on a aussi une assistante sociale et euh on a aussi une plateforme autisme pour tout ce qui est euh diagnostic autisme auquel je peux faire des bilans d'enfants qui sont susceptibles hein euh, en tout cas qui ne sont, on va dire euh, qui nous sont proposés pour euh faire des bilans en fait. Et éventuellement euh déboucher sur un diagnostic mais euh dès fois ils sont plus souvent en observation hein on est pas toujours euh capable de donner vraiment euh cette étiquette d'autisme... Il nous faut dès fois plusieurs mois, on va dire.
- 300 I : Oui, ça ne se fait pas sur le moment quoi.
- MK : Bah y'en a où c'est, c'est assez flagrant mais y'en a d'autres où c'est, ils sont en phase d'observation et de bilan chez nous pour un petit temps.

I : D'accord, je vois oui. Avez-vous actuellement en charge un enfant PT21 et si oui depuis combien de temps ?

310 MK : Eh bah actuellement j'en ai un. Après c'est un tout petit hein pour une fois (rire) on l'a eu à quelques semaines donc c'est super c'est l'idéal donc euh... En plus une maman qui est très demandeuse et donc en ce moment je lui relâche assez son petit dos parce qu'il avait pas mal de tensions et notamment en, en extension, en chaine d'ouverture au niveau des bras hein enfin moi je m'axe beaucoup là-dessus quoi hein, Faire en sorte que, ils soient libres un petit peu de toutes ces tensions et puis on travaille les retournements dans un premier temps, travailler les décubitus latéraux et ventraux aussi hein, donc euh faire en sorte qu'il soit à l'aise sur le côté et qu'il soit à l'aise sur le ventre. Et là bah il progresse déjà pas mal parce qu'il a déjà une tenue de tête assez satisfaisante on va dire. Euh, il est très bien sur le côté, il commence à se retourner quand je lui prends la main là euh, assez aisément sur le ventre, après du ventre sur le dos c'est pas encore le, le, c'est pas encore le cas mais il a encore que 3 mois hein.

320

I : Oui, donc pour l'instant ça commence seulement à arriver.

MK : Oui, voilà, c'est un petit bah les séances se passent bien à chaque fois, il est assez éveillé à chaque fois donc euh, c'est déjà une bonne chose et très... J'ai eu des bonnes interactions avec lui aussi, donc euh voilà ça se passe plutôt bien. Après en règle général, j'ai pas beaucoup de difficulté à avoir des interactions avec ces enfants-là.

I : Ah ?

330 MK : Bah euh, ça dépend beaucoup aussi du lien avec la maman... Si c'est un lien vraiment très fusionnel ça peut être plus compliqué au début, ouais. Il va se focaliser vraiment vers sa maman quoi en fait, à essayer de euh, bah, enfin, j'avais eu le cas une fois d'un petit qui avait eu du mal à se décoller.

I : D'accord. Donc en général les parents restent très demandeurs en général.

340 MK : L'inverse je dirais pas que ça existe, enfin je dirais pas ça comme ça quoi. J'ai eu le cas d'une maman qui a pas accepté euh, euh le diagnostic et qui en voulait beaucoup euh aux personnels médical hein. Et, mais c'était assez ambivalent parce que ouais d'un côté elle avait du mal à l'accepter mais euh... Elle, elle euh, comment dire, y'avait des moments où elle était assez fusionnelle et y'avait des moments où elle était plutôt... Très éloignée de l'enfant en fait, c'était assez ambivalent... C'était un peu « je t'aime moi non plus » (rires).

I : Oui je vois un peu le genre (rires).

350 MK : Ouais c'était assez bizarre mais bon c'était, c'était l'annonce qui avait très, très mal supportée. Et par après, ça s'est un peu, un peu régulé hein. Bah c'est vrai qu'au départ y'avait un moment où c'était très très fusionnel quoi, surtout de la part de l'enfant, une demande beaucoup de l'enfant. Et pis, et pis à un moment donné, presque elle me le déposait comme un, comme un colis quoi... Voilà c'était, voilà... Voilà elle était je pense en train de faire le deuil de l'enfant.

I : J'imagine que l'annonce n'a pas due être faite dans les règles de l'art quoi...

MK : Bah, c'est surtout, ce que je me souviens, elle l'a appris sur le moment ou peu de temps avant en tout cas... ça n'avait pas été diagnostiqué du tout quoi...

I : Oui et j'imagine que pour le papa ça a dû être compliqué également.

360 MK : Après les papas honnêtement je ne les vois pas souvent, en fait je les vois très peu. Euh, les trisomiques franchement, et même dans le cas dernier là dont je vous parle avec le « je t'aime moi non plus » euh, le papa euh... Il avait pas trop sa place hein... Et au final ils se sont séparés d'ailleurs, j'ai appris dernièrement que... Je pense que ça a été quand même euh... Quelque chose d'assez dramatique au niveau du vécu familial parce qu'il y avait d'autres enfants.

I : D'accord.

370 MK : Les autres euh, bah souvent nan les autres, je crois que les enfants trisomiques c'est souvent un premier hein, j'ai eu un autre petit, Jules, lui c'était un premier aussi... Ouais non à part ce cas-là où je vous expliquais il y avait déjà des frères et sœurs hein.

I : De manière général c'est donc souvent un premier enfant alors.

MK : Bah oui de, de, oui je constate souvent que c'est des premiers, à part celui-là.

I : D'accord.

380 MK : Enfin celui-là était très attendu aussi hein.

I : Oui donc il y a eu un petit peu le côté deuil de l'enfant...

MK : Peut-être ouais...

I : Généralement, combien d'enfants porteurs de Trisomie 21 accueillez-vous par an au CAMSP ?

390 MK : Oh je dirais euh, un par an. Ouais un par an en règle générale... Parce que je vous dis hein ils sont orientés assez rapidement hein dans leur cas ils vont facilement au GRAOULI donc euh voilà... Par contre nous n'intervenons ni en crèche ni en école pour les enfants trisomiques.

I : Eh bien écoutez je crois que je fais le tour de mes questions. Hum... Souhaiteriez-vous ajouter quelque chose, une remarque ou avez-vous des questions ?

MK : Oh... Pas que je vois, pas pour le moment non. Si ça me vient par la suite je vous fais un mail mais euh pour le moment ça me vient pas nan.

400 I : D'accord pas de soucis (rires). Avant de vous quitter, déjà je vous remercie énormément pour m'avoir accordé votre temps et avoir accepté de répondre à mes questions.

MK : Pas de problème. Pas de soucis.

I : Je voulais savoir si vous souhaitez recevoir une copie par mail de mon mémoire une fois que je l'aurai fini et que je serai diplômée en Juillet ?

MK : Ah oui pourquoi pas, tout à fait.

410 I : Je vous le ferai parvenir directement, pour le moment je ne peux pas le faire avant, mais je vous l'enverrai sur l'adresse mail que vous m'avez fourni alors.

MK : Oui d'accord pas de soucis, merci, super.

I : Eh bien en attendant je vous, je vous remercie. Je vous souhaite donc une agréable soirée...

MK : Bah oui et puis bon courage pour la suite du coup.

I : Et encore une bonne année (rires) en espérant que le covid se calme un petit peu.

420 MK : Oui bonne année, tout à fait.

I : Merci encore et au revoir.

MK : Bonne fin de journée au revoir.

Entretien avec le MK6 réalisé le 27/01/2021

I : Bonjour !

MK : Bonjour !

I : Vous m'entendez bien ?

MK : Oui tout bien.

I : Ah super, comment allez-vous ?

10

MK : ça va bien merci et vous ? Enfin, et vous, et toi, on va se tutoyer c'est mieux, j'aime pas les vous.

I : Ok pas de soucis (rires), ça va bien merci. Je vais faire de mon mieux alors.

MK : Pas de soucis.

20 I : Alors, euh, du coup je vais vous expliquer, enfin, oups, pardon, t'expliquer, l'entretien va me permettre de réaliser mon mémoire de fin d'étude en kiné, et donc euh, pour ça, je réalise une enquête qualitative concernant la prise en soin rééducative des enfants PT21 dans les CAMSP euh du Grand-Est. Cet entretien va me permettre de pouvoir obtenir ton point de vue au fil de la conversation. Il faut savoir que vous êtes libre de pouvoir parler comme vous, euh, tu le souhaites avec tes propres mots. Cette interview sera enregistrée afin qu'elle soit retranscrite précisément. Et puis euh, pour rappel l'anonymat sera respecté tout au long de la réalisation de ce mémoire. Enfin, donc le temps estimé de l'entretien sera de 30 à 40 minutes. As-tu des questions avant de commencer du coup ?

30 MK : Alors non pas spécialement on verra bien au fur et à mesure, mais juste 2 secondes, (regarde ailleurs et dit le nom de son enfant), parce que sinon ma fille va me faire suer pendant 30 minutes, tu es en, je t'ai expliqué que j'avais un rendez-vous sur l'ordinateur, donc tu m'embêtes pas pendant trente minutes s'il te plaît, parce que je vois bien que t'es déjà en train de jouer à cache-cache (voix d'enfant), ouais d'accord... Bon, on est parties on verra bien (rires).

I : Pas de problème (rires). Pour quelles indications de prise en charge as-tu eu des enfants porteurs de trisomie 21 dans le CAMSP où tu travailles ?

40 MK : Déjà le bilan du développement neuro-moteur euh chez des loulous qui ont huit mois et six mois. Voilà.

I : Et que pourrais-tu me dire sur les déficiences rencontrées chez ces enfants ?

50 MK : Alors euh on a deux profils différents déjà, parce que donc là j'en ai trois des loulous en tout, euh alors y'en a une qui est plutôt totalement hypotonique, très très effacée, très, euh, très calme, trop calme, et d'ailleurs c'est un bébé qui est avec un petit poids en plus donc c'est vrai qu'on a aussi d'autres inquiétudes à côté parce que c'est vrai elle est vraiment, pour son âge, très très peu tonique, donc il va falloir la stimuler plus plus plus, et euh à côté de ça les deux autres bah c'est des, c'est des boules, des boules de nerfs quoi hein, ça remue dans tous les sens, y'a rien de coordonné, mais euh, mais ils sont supers agréables, 'fin, c'est des petits soleils
60 quoi, mais par contre y'a absolument rien de coordonné ça part en cacahuète complet hein donc euh, on s'adapte hein, mais en euh en sachant que moi je débute donc euh en neuro-pédia depuis un an et que euh je suis au CAMSP là euh je me forme encore toute seule plus euh des formations à venir, donc voilà j'en profite un peu pour m'entraîner sur mes loulous. Alors après euh, moi je suis axée pour l'instant principalement sur les NEM, vraiment sur les NEM parce qu'on a des loulous qui par exemple, qui a neuf mois sont encore au stade où on travaille le retournement hein, et le retournement dos-ventre hein, donc euh voilà, avec un appui, un port de tête encore limité etc hein, donc euh pour l'instant je suis vraiment sur les NEM. Euh, tout ce qui est bucco-facial y'a une orthophoniste qui gère et j'avoue que pour l'instant c'est absolument pas dans mes compétences donc c'est vrai que je m'en occupe pas mais euh
60 clairement ils en ont besoin hein. Euh, c'est vrai que je travaille conjointement avec une psychomot donc ça m'aide plutôt pas mal, enfin quand ils seront plus grands, parce que pour l'instant les petits trisomiques ne sont pas concernés mais pour du travail en doublon. Euh pour

l'instant j'ai pas relevé dans les bilans de soucis, d'hypoextensibilité donc je travaille pas ciblé musculaire encore, mais euh voilà pour l'instant je suis vraiment axée uniquement NEM. C'est, c'est vraiment le principal, euh j'aimerais bien qu'on arrive à, notamment bah aux retournements puis bah à la station assise aussi. Voilà.

70 I : Ok, super merci. Et euh, quelles particularités peuvent t'interpeller euh pendant la prise en charge de ces enfants porteurs de Trisomie 21 ?

MK : (cherche) Bah ça dépend de l'enfant... Euh, ça dépend de l'enfant... Euh, j'ai une petite, enfin la petite qui est hypotonique elle est plutôt très accrochée, toujours au contact enfin au regard visuel en tout cas de sa mère, ça c'est quelque chose qui m'a interpellé alors que les autres non. Elle, elle est toujours en train de chercher, en train de se dire où est sa mère, peu importe ce que l'on fait elle cherche sa maman. Mais pour les autres... Qu'est-ce qui m'a marqué... Y'a rien de particulier c'est... Nan y'a rien qui m'a, qui m'a interpellé plus que ça.

80 I : Et du coup pendant tes prises en charge qu'est-ce qui pour toi pourrait interférer à ta prise en charge justement ?

90 MK : ça dépendra déjà de leur état général déjà dès le début de la séance, de l'heure à laquelle ils viennent et j'ai remarqué aussi mais de l'état des parents euh, de la maman, en général c'est les mamans qui viennent, si les mamans sont stressées les enfants sont pas très réceptifs, notamment la petite euh qui cherche toujours l'approbation de sa mère... Si la maman est dans la retenue la petite est plus craintive on va dire. Donc en, réalité, euh, ce qui peut nuire presque à ma prise en charge c'est presque les parents, c'est bizarre mais c'est un peu comme ça. Dans certains cas, je l'ai pas encore testé parce qu'ils sont petits, mais pour d'autres enfants je fais des prises en charge sans les parents parce que ça se passe différemment... Sinon euh, qu'est-ce qui a d'autres qui peut interférer euh, moi je les vois toujours un peu près à la même donc on va dire que les conditions sont toujours approximativement les mêmes. C'est pas les conditions dans la pièce qui puissent les déranger ça y'a pas de soucis, euh... Bah après les petits trisomiques moi je sais qu'à chaque fois qu'ils ont une injection euh, je sais plus comment ça s'appelle exactement leur injection là, c'est un peu comme des anticorps, euh à chaque fois après ils sont plutôt enrhumés alors la prise en charge est plus compliquée parce que euh on voit bien qu'ils sont, qu'ils sont pas au taquet quoi on va dire. Donc une fois par mois la séance qui suit l'injection c'est, on sait qu'on pas s'attendre à des grandes prouesses sur les trois quarts d'heure de séance quoi.

100 I : Ok, ouais je vois... Et si on aborde justement un peu les parents, qu'elles sont tes habitudes de travail en collaboration avec eux ?

MK : Alors moi j'essaie, pour l'instant comme les enfants sont petits j'y intègre pas encore les parents dans les séances, par contre je termine toujours la séance en leur montrant la technique que moi j'ai utilisé pour les retournements et en leur donnant des conseils euh vraiment pour les stimuler, sur le, sur le procubitus à chaque change euh, pour faire des petits jeux, pour entretenir ce qu'on a gagné là sur la séance. Donc j'essaie quand même de les impliquer pour chez eux, mais pour l'instant ils ne participent pas avec moi à la séance mais ça je, quand ils seront un peu plus grands je ferai participer les parents pour euh des petites stimulations mais là je cherche à faire d'autres choses. Voilà j'essaie vraiment de les impliquer mais euh dans les

110 séances à la maison. Après euh, en général on peut se baser que sur ce qu'ils nous disent de ce qu'ils font ou pas à la maison, euh, pour certains ils vont nous dire « alors moi j'ai pas trop le temps, j'ai d'autres enfants, j'ai entre guillemets pas que ça à faire » bon bah voilà c'est comme ça mais c'est dommage hein... J'ai une maman qui elle est très très très à l'écoute de sa puce puisque euh les deux autres enfants sont des garçons avant, là c'est une fille euh, donc ça n'a pas été accueilli pareil y'a tout un tas de choses, donc voilà, la maman est plutôt à l'écoute mais plutôt peureuse on va dire, donc je pense qu'elle ose pas trop, maintenant on voit quand même, en voyant la puce tous les quinze jours, on voit quand même que ça a été travaillé à la maison puisque d'une séance à l'autre je peux mettre en place de nouvelles choses et progresser un petit peu donc euh, ça c'est déjà une bonne chose. Et euh, j'ai une maman qui s'implique
120 beaucoup puisqu'en fait ce qu'elle veut c'est qu'à la fin de la séance quand moi je lui montre euh, des petits exercices hein comme des trucs tout bêtes hein l'enfant est sur le dos, elle veut le relever pour le passer assis et je lui montre bien qu'il faut passer par l'enroulement hein, par le coude, l'épaule, la main etc euh... Euh c'est vrai que cette maman-là elle me dit toujours « alors attendez je vous montre pour être sûr que je fasse bien etc » bon voilà, ça c'est vrai que c'est super sympas.

I : Oui effectivement c'est mieux quand les parents sont impliqués...

130 MK : Après euh, si je puis dire, pour les enfants qui ont la Trisomie 21 euh j'ai jamais eu de parents, enfin euh, de parents réticents hein, comme je te disais hein j'ai trois loulous en tête hum, la maman là... (cherche, mouvement de vague avec la tête) elle est dans la crainte, elle est assez protectrice avec sa fille hein... L'autre, alors c'est pas sa maman c'est sa mamie puisque la maman a un contexte de... de drogue, de, de désintox etc... Donc la gamine est née dans un contexte compliqué... Donc pour le loulou... La maman elle est hyper impliquée, 'fin super, une maman comme ça elle est top, elle est vraiment « waouh ».

I : Ok super, génial ça. Et pour toi qu'elle est la place des parents au sein du CAMSP ?

140 MK : Ah elle est importante ! Euh pour moi les parents euh, ils ont le même rôle, si ce n'est, ouais le même rôle que nous, j'ai envie de dire. Euh vraiment oui, elle est aussi importante que ce que fait la psychomot ou que ce que je fais moi, oui ça c'est clair. Ouais ouais, ouais ouais. Je trouve que ce que l'on fait nous, 'fin, en tout cas dans le CAMSP dans lequel je travaille euh, ils essayent de bien les intégrer dans la prise en charge, justement qu'ils soient pas en dehors du truc, qu'ils se sentent pas un petit peu mis de côté etc, on les, on les intègre bien dans l'équipe, l'équipe soignante entre guillemets quoi.

I : Ok super, et justement par quels moyens ils sont intégrés ?

150 MK : Alors déjà je trouve que rien que l'accueil, enfin le contact quand les parents arrivent euh la directrice adjointe du CAMSP dans lequel je travaille, vient toujours euh discuter avec, demander comment ça va, demander comment eux ils se sentent etc, je trouve que ça déjà c'est une bonne chose. Après bah je pense que c'est logique, après j'ai pas travaillé dans d'autres CAMSP mais je pense que c'est partout pareil, où ils intègrent les parents à la synthèse, hein ils font vraiment une synthèse pluri professionnelle où ils vont participer aussi, euh, euh après et euh, sinon j'ai d'autres exemples en tête mais euh moi j'ai euh le ressenti que j'en ai, sachant que j'y suis depuis peu, c'est vraiment que euh les parents euh ont un rôle euh à part entière

160 dans la rééducation et l'accompagnement et euh la croissance de leur enfant quoi. Et que c'est bien senti, enfin on n'a pas entre guillemets ce sentiment de supériorité parce qu'on est des professionnels de santé et qu'on est là pour les soigner et les accompagner dans leurs démarches on sent bien qu'on fait tous parti de la même équipe et les parents ils font autant de boulot que nous quoi hein.

I : Oui super, c'est parfait merci. Du coup dans tes prises en charge, tu m'as dit qu'il t'arrivait de faire des séances conjointes...

MK : Ah oui mais pas pour les trisomiques... Ouais...

I : Ok, mais juste pour savoir un peu comment ça se passe en général ?

170 MK : Alors c'est avec la psychomotricienne, en fait, c'est pour des enfants pour qui on est à un stade où il faut travailler par exemple la quadrupédie par exemple pour des syndromes génétiques assez lourds euh, et comme on dit on a pas assez de nos deux mains pour tout faire donc c'est vrai qu'il y a le côté stimulant et puis euh bah d'être, d'aides techniques donc euh travailler à quatre mains c'est quand même un bonheur quoi hein parce que, euh, faire participer les parents dans certains cas c'est bien mais euh je prends toujours l'exemple de la quadrupédie, euh, il faut bien le, le parent il connaît pas non plus, il connaît pas les NEM, il connaît pas les placements etc on peut pas tout lui demander non plus, donc on lui demande de stimuler devant sinon mais dans certains cas c'est vrai que effectivement on a besoin de deux professionnels. 180 Donc là en l'occurrence de travailler avec la psychomotricienne c'est top mais je trouve que sur une partie de la rééducation de toute façon on a beaucoup de choses en commun donc euh, c'est plutôt, c'est plutôt intéressant ouais.

I : Ok, merci. Et euh, est-ce que ça vous est, enfin pardon, ça t'est arrivé de mettre en place des séances avec un enfant porteur de Trisomie 21 et un autre enfant euh ?

190 MK : Nan pas encore, nan moi j'ai pas eu encore le cas, euh... A l'avenir ça pourrait, ça pourrait être intéressant mais de toute façon avec les conditions sanitaires, les conditions covid je ne pense pas qu'on puisse le faire bientôt, mais effectivement j'en ai parlé avec ma collègue éducatrice euh, la dernière fois, et on disait que certains cas effectivement de faire des petites séances de groupe ça pourrait permettre de les faire travailler autrement, de travailler des petites réactions chez les enfants quoi. Notamment des petits exercices.

I : Et euh, qu'est-ce que serait pour toi justement les avantages et les inconvénients de ce type de travail ?

200 MK : Bah le fait que l'enfant ne se sente pas toujours entre guillemet avec un médecin, tu sais avec le corps médical, même si on essaie au maximum de pas lui faire sentir qu'on est, y'a moins cette barrière qu'avec les médecins mais euh, euh le fait qu'ils se retrouvent entre autres enfants je pense que ça leur donne un côté plus ludique je pense que ça passera mieux. Ça c'est pour les avantages, pour les inconvénients euh, les enfants qui sont en l'occurrence relativement turbulents dès le départ, si t'en mets deux dans la même pièce c'est à s'arracher les cheveux mais bon. Après il faut voir, il faut peser le pour et le contre, est-ce qu'on a plus de bénéfices que de fatigue dû à la séance ou est-ce que c'est pas productif parce que du coup ils se dissipent

trop, ça c'est avec, euh, euh, l'avenir, je te dirais ça dans quelques années quand j'en aurai fait plusieurs hein (rires). Mais euh, je pense que oui, il va falloir peser le pour et le contre mais je pense que ça a un côté intéressant qui se retrouvent comme l'impression d'être à la crèche, soit à l'école euh, ça casse un petit peu le côté soin euh, moi je vois ça comme ça. Mais comme je te dis comme pour l'instant je n'en ai pas encore fait... voilà, c'est pas concret pour moi mais oui, c'est l'idée que je m'en fais en tout cas (rires).

210

I : Oui super, merci (rire). Et justement, comment tu fais pour canaliser les enfants un peu turbulents comment ça, enfin en séance je veux dire ?

MK : Alors comme ils sont petits, euh, c'est vrai que, ce qui passe plutôt bien avec eux et qu'ils aiment beaucoup c'est le massage. Quand vraiment je les vois trop agités, j'arrête ma prise en charge de NEM classique et on va plutôt travailler en massage détente sur le visage tout ça, s'ils sont en procubitus on va travailler un petit peu sur le dos, sur la nuque etc pour entre guillemets faire redescendre un petit peu la pression... Et puis euh, je fais ça quand ils sont un petit peu très excités ou au contraire quand ils commencent vraiment à s'énerver et qu'on voit que ça commence à vraiment les gonfler un peu. J'essaie d'éviter vraiment de les rendre aux parents parce que euh, dans certains cas ils sont tellement accrochés à leurs parents que si je coupe la séance avec un petit câlin à maman j'ai peur qu'ils reviennent jamais sur la table, sur le plan de Bobath, c'est le risque et y'a une maman qui me l'avait dit, elle m'avait dit « si on coupe euh ... » parce que la puce commençait à avoir faim et elle voulait le sein de sa mère et elle me dit « le problème c'est que si je commence à l'allaiter là » elle me dit « la séance elle est finie quoi », donc euh elle me dit « on va essayer de tenir encore un peu » donc euh ouais voilà... Autant que possible je vais plutôt passer par le massage moi, les petites papouilles comme on dit, histoire de les canaliser, de les calmer un petit peu plutôt. Et euh, ça marche plutôt bien mais euh pour tous les bébés euh, pas que trisomiques d'ailleurs ça marche bien.

220

230

I : D'accord merci ! Et selon toi quels sont les apports et les difficultés de travailler entre plusieurs professionnels ?

MK : Alors difficultés j'en vois pas, parce que pour moi c'est ce qui me manque en libéral justement, parce que moi je travaille à 90% en libéral donc là je me suis, je commence à me libérer pour le CAMSP en espérant pouvoir en faire plus après, mais, les inconvénients j'en vois pas... Mais les avantages alors déjà ça nous permet d'apprendre d'autres choses parce que c'est vrai que moi le métier de psychomot au départ euh, je savais pas trop ce que c'était... Et puis euh c'est la cohésion de groupe que j'aime bien, je trouve que, qu'on a pleins de choses à apprendre des autres, et puis pour les enfants un intérêt commun quoi.

240

I : Ok cool. Hum est-ce que tu connais des sociétés savantes ou des associations traitant spécifiquement de la Trisomie 21 ?

MK : Pas encore nan, nan, nan. Va falloir que je me penche sur la question mais nan pas encore (rires) mais tu vas m'en donner bien-sûr !

I : (rires) alors oui, niveau association y'a la fondation Lejeune, l'association Trisomie 21 France qui est implantée partout... Et est-ce que tu as suivi des formations particulières pour prendre en charge ces enfants justement ?

250

MK : Trisomiques ?

I : Oui.

260 MK : Trisomiques nan, rien encore, mais je sais que, comme c'est quand même une pathologie qui est assez euh, assez fréquente et assez complexe on va dire, je pense que oui je vais me spécialiser un petit peu quand même dans les enfants trisomiques après, un petit peu, enfin là je finis ma formation euh, totale on va dire de neuro-pédia et après effectivement ça m'intéresserait d'aller creuser un petit peu plus loin pour euh, pour la prise en charge spécifique des trisomiques.

I : Ok, c'est super. Justement, vous, euh, tu travailles en libéral, mais comme tu travailles aussi en CAMSP, peux-tu m'expliquer un petit peu comment ça se passe les collaborations avec les libéraux ?

270 MK : Alors... Honnêtement, je n'ai aucun contact avec les autres kinés libéraux qui, qui interviennent entre guillemets... Je sais que, des enfants que je prends en charge au CAMSP ils ont pour certains euh une prise en charge libérale à côté, donc j'ai deux/trois petits retours par an mais je n'ai pas d'échanges avec les kinés libéraux euh, euh qui interviennent avec les loulous que je soigne. Alors après c'est vrai que quand j'aurai plus de temps au CAMPS j'aimerais bien effectivement avoir plus de contact avec, ne serait-ce qu'un échange téléphonique, comme moi je pouvais avoir par exemple quand j'ai commencé à travailler conjointement avec le CAMSP en tant que libéral, j'avais des échanges téléphoniques avec la kiné du CAMSP et c'est vrai que ça euh c'est quelque chose que j'aimerais bien mettre en place à l'avenir euh pour les enfants qu'on suit hein, je trouve que ça peut être super intéressant de travailler conjointement euh... Enfin c'est quand même plutôt pas mal.

280 I : Oui c'est sûr, de voir ce qui est fait en libéral euh ça permet aussi de savoir ce qui est fait en dehors du CAMSP.

MK : Après pour l'instant de ce que j'en ai entendu sur les prises en charge des enfants que je suis en CAMSP, eh bah les libéraux et moi, bah on travaille pas tout à fait la même chose hein... Donc je pense qu'on est pas tout à fait tous à l'aise en neuro-pédia et je pense qu'il y en a qui prennent parce que euh il faut que l'enfant il ait des séances mais que, euh, c'est pas trop leur truc quoi... Mais ça peut se comprendre hein c'est pas euh, enfin voilà, tout le monde ne fait pas de neuro-pédia et c'est pas forcément facile hein.

290 I : Et euh, ton cabinet libéral il est spécialisé pédiatrie ? Enfin si c'est ton cabinet...

MK : Il commence oui, par moi (rires), parce que c'est mon cabinet effectivement mais on est quatre en tout à y travailler et donc on a tous chacun un peu des spécialités et moi je commence à prendre en charge du coup des enfants que je ne vois pas au CAMSP, euh, mais que je vois du coup en libéral une à deux fois par semaine, le samedi matin en l'occurrence parce que sinon je les voyais le soir et puis ils sont fatigués, mais oui effectivement je commence à me spécialiser en plus en libéral oui.

I : Est-ce que actuellement tu as des enfants porteurs de Trisomie 21 en libéral dans ton activité propre ?

300

MK : Oui, oui, oui. Alors après je travaille exactement de la même façon qu'au CAMSP sauf que la séance est un tout petit peu plus courte puisque au CAMSP on a une heure par enfant, enfin on travaille plutôt trois quart d'heures parce que sinon ils sont crevés mais, alors qu'en libéral on a quand même plus de mal à les voir une heure alors on va les voir une demie heure. Mais après j'ai une salle dédiée à la neuro-pédia et après voilà. J'ai absolument rien changé, c'est juste le local qui change mais nan je fais exactement pareil, donc euh, pour moi pas de changements. La plupart du temps c'est des enfants en attente de prise en charge au CAMSP, et donc en attendant d'avoir la prise en charge au CAMPS, le médecin que je connais bien déjà d'avant en fait, euh m'a envoyé directement les enfants en me demandant un bilan neuro-pédia à titre libéral pour euh, compléter leur bilan complet de, de prise en charge du CAMSP. Alors après peut-être que j'aurai en plus, une fois au CAMSP, en plus de ma prise en charge libérale. Je l'aurai toujours en libéral mais peut-être une fois supplémentaire au CAMSP, qui sait.

310

I : Ok, merci ! Est-ce que tu pourrais me donner ton pays de diplôme ainsi que l'année d'obtention de ton diplôme ?

MK : Euh 2006, en France à (lieu).

320

I : Ok (rires). Et donc du coup tu exerces depuis 2 mois en CAMPS, mais comment justement tu en aies arrivée à venir exercer dans ce type de structure ?

330

MK : Euh, ça a démarré y'a quoi... Y'a trois ans, j'ai une maman qui m'a appelé justement, en étant désespérée parce qu'elle ne trouvait pas de kiné qui voulait prendre en charge sa puce de sept mois qui avait une hémiparésie consécutive à un accident de voiture. Et euh, elle était effectivement en prise en charge au CAMSP mais au CAMSP y'a tellement d'enfant qu'en fait elle avait une séance par quinzaine donc c'est vrai que ça faisait pas beaucoup quoi. Et donc la maman, m'appelle en me disant « écoutez j'ai fait tous les kinés du coin, y'a personne », pis elle habitait, enfin, elle avait pas de moyen de transport donc elle pouvait pas non plus se permettre d'aller très très loin, elle me dit « personne veut la prendre en charge, etc », je dis bah « écoutez, moi comme ça tout de suite je peux pas la prendre en charge tel quel, j'ai pas assez de notion » mais je lui dis « par contre si je peux être en relation avec la kiné du CAMSP bah euh y'a pas de soucis, moi je vais pas vous laisser comme ça, donc oui ». Donc c'est comme ça que j'ai fait connaissance de la kiné euh au CAMSP, on a fait des séances conjointes au CAMSP euh avec la petite puce, euh, on a eu des appels téléphoniques euh réguliers euh donc avec la kiné, elle est venue aussi une fois dans mon cabinet libéral donc euh pour voir le matériel que j'avais et puis euh une séance avec la puce parce que ça ne se passait pas pareil qu'au CAMSP au départ, la maman venait avec moi et la maman était très surprotectrice et euh, j'avais un petit peu de mal à canaliser plus la mère que la fille en fait. Et puis donc ça a commencé comme ça en fait et puis euh cette kiné est partie en retraite et elle me dit « bah écoutes tu veux pas, tu veux pas... » parce qu'elle sait que moi ça m'intéresse etc et que bah c'est plutôt le temps qui manque plus que l'envie, et puis elle dit « bah écoutes je vais partir en retraite, y'a pas de kiné qui reprend tu veux pas venir travailler un petit peu... » puis je dis bah « oui si, si effectivement » donc c'est parti comme ça en fait. Enfin, après le temps que ça se mette en place, parce que ça devait attaquer plus tôt mais y'a eu le confinement... Donc euh, j'ai attaqué,

340

ouais, j'ai attaqué mi-novembre... Mais euh, ouais avant l'appel de cette maman je ne connaissais pas du tout les CAMSP, absolument pas. J'avais jamais entendu parler des CAMSP, alors quand elle m'a parlé des CAMSP j'ai dit « mais qu'est-ce que c'est que votre truc... » et pis elle me dit « mais si y'a un kiné, y'a une psychomot » et moi j'ai dit « mais c'est génial » et nan effectivement j'étais pas au courant et ouais j'ai découvert la vie hein (rires) et j'ai dit
350 « bah c'est super je ne savais pas que ça existait » et j'ai absolument pas souvenir qu'on ait parlé de CAMSP quand j'étais à l'école de kiné... Bon j'ai perdu quelques souvenirs de mon écolé j'avoue mais euh (rires) mais nan c'est vrai, je ne connaissais pas l'existence des CAMPS, donc bonne découverte j'avoue (rires).

I : (rires) ! Et est-ce que euh, quelles sont les formations que vous, enfin pardon euh, tu as suivi depuis ton arrivée en CAMSP ?

MK : Alors euh j'ai fait le développement neuromoteur de 0 à 24 mois avec euh (nom de formation) y'a deux ans, ouais, avec le groupe euh (nom d'organisme), là je vais faire euh dans
360 un mois torticolis et plagiocéphalie avec le même groupe et puis une formation en juin euh, formation (nom d'organisme) je sais pas si tu connais, mais ouais donc pareil développement 0-24 mois donc ça reste assez généraliste cette formation-là. Donc là je suis en train de regarder pour me former en Le Métayer mais je pense que c'est sur (lieu), mais après voilà, il suffit que je m'organise, que je trouve comment ça fonctionne etc mais c'est vrai que c'est celle-là pour laquelle je vais m'orienter le plus derrière parce que tous mes bilans c'est des bilans euh, c'est type bilan le Métayer en fait et les NEM c'est quand même mieux expliqué etc, donc euh je vais ré-approfondir avec ça derrière.

I : Ok super, génial ça, merci. Et sinon tu as suivi quoi d'autres comme formations avant ton
370 arrivée dans le CAMSP ?

MK : Alors totalement en dehors hein parce qu'avant je faisais pas du tout de pédiatrie...

I : Oui oui !

MK : Euh, alors moi je fais drainage autogène, je fais drainage lymphatique manuelle post-cancer du sein, je fais de la réhabilitation respiratoire à l'effort euh, donc euh pour les BPCO notamment et là adapté pour les covid depuis cette année, euh qu'est-ce que je fais d'autres... De la posturo, donc ma formation en posturo euh, notamment chez les coureurs mais euh
380 adaptée à tout le monde, McKenzie lombaire, cervicale... Euh j'en ai déjà pas mal (rire), euh... CGE, complexe globale de l'épaule, euh j'avais fait une formation pour le genou avant, euh j'ai fait aussi de la gymnastique hypopressive... C'est déjà pas mal hein... Ouais c'est déjà pas mal (rires).

I : Ah oui franchement, sacré CV.

MK : ah oui mais moi j'aime bien, j'aime bien me former mais dans des trucs qui sont pas courant. Orientés dans tous les domaines mais après très clairement là je commence un petit peu plus à me spécialiser dans notre cabinet parce que comme je t'ai dit on est quatre et chacun
390 a un petit peu ses trucs. Moi ça va vraiment être euh donc euh tout ce qui est notamment drainage lymphatique post-cancer du sein avec bandage etc, réhabilitation respiratoire, ça c'est,

c'est vraiment pour moi, et puis euh, donc neuro-pédia bien sûr, posturo un petit peu, McKenzie un petit peu mais j'ai une collègue qui est certifiée donc c'est plutôt elle qui va prendre en charge les trucs comme ça. Sinon euh, je prends toutes, toutes les prises en charge mais c'est vrai que quand il y a des trucs spécifiques comme ça c'est plutôt pour moi oui.

I : Ah oui, ok.

400 MK : Ouais j'aime pas m'enfermer dans un seul truc. Et chaque fois qu'il y a quelque chose d'un peu atypique euh c'est moi qui m'y colle hein, dernièrement j'ai eu un patient avec une hyperventilation idiopathique, ma collègue elle me dit « qu'est-ce que c'est que ça » je lui dis « bah je sais pas on va chercher » (rires) donc euh, je suis tombée en plus sur une formation en ligne euh, un soir je ne sais plus, fin novembre, début décembre, ça tombe bien j'avais mon patient la semaine qui suivait donc c'était génial, parfait !

I : (rires), super ça ! Hum, est-ce que tu pourrais me parler un peu de tes modalités de travail au CAMPS et en libéral ?

410 MK : Alors moi je travaille en libéral donc, un deux trois donc quatre jour et demi, je travaille pas le mercredi et je travaille donc du lundi au samedi matin. Et euh je vais au CAMSP donc le vendredi matin, sachant qu'en libéral je fais du libéral et du domicile donc lundi et vendredi c'est du domicile, euh, lundi matin, mardi, jeudi et samedi matin c'est du cabinet. Et donc le vendredi matin moi j'arrive à peu près pour neuf heure moins le quart, donc ça me laisse le temps donc de reconsulter un peu le planning du jour, et de reprendre les derniers bilans patient, d'installer ma pièce en fonction justement de ce que je veux faire avec les enfants qui vont venir parce que selon l'âge je vais pas travailler la même chose... Euh, enfants il viennent donc à 9H, 10H et 11H, donc c'est des prises en charge de cinquante minutes parce qu'en général je les libère au bout de cinquante minutes, et puis euh, on essaie de faire de temps en temps, une fois par mois officiellement mais c'est vrai que pour l'instant c'est difficile, mais une réunion
420 commune avec les professionnels pour voir un petit peu, pour parler des patients qu'on a en commun. Et puis de temps en temps je participe un peu aux synthèses professionnelles pour euh, pour les enfants mais comme euh je ne suis pas là très longtemps on essaie d'éviter... Moi je fais surtout en fait mes bilans, je les transmets par courrier, là par exemple j'en ai fait un la semaine dernière, j'en ai un à faire pour vendredi euh... Pour garder mon temps de travail avec les enfants j'essaie de moins participer aux synthèses euh, c'est dommage mais voilà comme je suis pas là très souvent et très longtemps surtout. Et puis bah à midi je m'en vais, je mange et je retravaille à domicile. Donc j'arrête pas beaucoup quoi.

I : Oui c'est assez sportif quoi du coup (rires).
430

MK : C'est sympa oui (rires).

I : Et euh, tu as en ce moment des enfants porteurs de Trisomie 21 en CAMPS, et euh, est-ce que tu en as en libéral aussi ?

MK : Alors oui, j'en ai un. Je le vois tous les lundis matin, et euh sinon pour mes loulous au CAMSP je les vois une fois tous les quinze jours. Après je trouve que ce n'est clairement pas assez mais y'a beaucoup d'enfants donc euh... Après je te rassure, les différences je les vois,

440 par exemple y'a une petite qui s'est vraiment euh, qui s'est vraiment ouverte, hein, enfin après les deux dernières fois que je l'ai vu c'est vrai qu'elle était vraiment enrhumée et la deuxième fois elle était bien donc ça change aussi totalement la donne sur la séance mais euh oui sinon même en quinze jours on voit la différence. Et mon loulou que je vois chaque semaine, lui on voit vraiment la différence, après on voit aussi que la maman elle bosse vraiment à côté avec. Mais c'est vrai que les voir une fois par semaine ça serait mieux mais bon.

I : Oui après voilà, c'est comme ça pour le moment, ça changera peut-être plus tard.

450 MK : Mais c'est ça, si j'y travaille plus je pense que j'aurai la possibilité de les voir plus mais (haussement d'épaules) je sais pas, on verra.

I : Oui bien-sûr. Peux-tu me parler aussi des professionnels qui travaillent avec toi dans le CAMSP ?

460 MK : Euh, qu'est-ce qu'il y a comme professionnels... Donc là je t'avais dit la psychomotricienne, qui elle aussi du coup intervient en début de semaine dans son cabinet libéral et en fin de semaine au CAMSP a (lieu), y'a une psychologue, une éducatrice, une orthophoniste, euh attends faut que je me rappelle... Euh, qu'est-ce qu'elle fait elle... Elle va pas être contente si je lui dis que je sais pas ce qu'elle fait... Ouais nan c'est tout... Et apparemment de temps en temps y'a une orthoptiste qui interviendrait mais moi je l'ai jamais rencontré, et puis donc y'a le médecin pédiatre que moi je connais bien avec qui je discute tous les, tous les vendredis. C'est déjà bien ouais.

I : Oui c'est déjà pas mal (rires). Eh bien en tout cas je te remercie déjà, j'ai eu les réponses à toutes mes questions alors merci beaucoup.

MK : Ouais c'est bon, tu as eu tout ce qu'il te fallait c'était bien ce que j'ai dit ?

470 I : (rires) oui niquel ! Avant de te quitter, je voulais savoir si tu serais intéressée, lorsque euh je serai diplômée en Juillet, pour que je t'envoie mon mémoire par mail, à celle que tu m'as fourni du coup pour le lien Zoom ?

MK : Ouais, carrément, tout à fait.

I : Bah super, je me le note, en Juillet je te le ferai parvenir.

MK : Eh bah écoutes avec plaisir, ouais très bien merci.

I : Est-ce que tu as des questions ou des choses à ajouter ?

480 MK : Clairement je pense que je n'ai pas assez d'expériences pour me permettre de te donner des recommandations mais euh... Non j'ai rien de particulier mais je voulais te dire que c'est bien que tu t'intéresses à ce sujet-là parce que je pense que c'est pas assez, enfin c'est pas fréquent. Après je ne sais pas ce que toi tu veux faire après, si tu veux travailler en CAMSP ou en libéral ou tout ça mais...

I : Alors moi je serai intéressée pour bosser en libéral justement et en me spécialisant en pédiatrie pareil que toi, et euh, y'a un CAMSP là où je vais probablement aller après le diplôme et comme y'a pas de kiné là-bas j'aspire à pouvoir faire euh un peu comme toi et y travailler un peu aussi parce que j'aime beaucoup le fonctionnement.

490

MK : Ah oui c'est super, parfait ça. C'est bien ce que tu veux faire.

I : Enfin voilà, en tout cas c'est tout bon pour moi. Je te remercie beaucoup.

MK : En tout cas je te souhaite beaucoup de courage, dernière ligne droite et tu auras fini ton année et puis bah du effectivement j'attendrai ton mémoire en Juillet pour le lire.

I : Pas de soucis (rires) ça sera envoyé. Merci.

500 MK : Bah super, ça marche.

I : Merci beaucoup et puis je te souhaite une bonne soirée et on se dit rendez-vous en Juillet.

MK : Eh bah super merci beaucoup, au revoir bonne soirée.

I : Bonne soirée au revoir.

Entretien avec le MK7 réalisé le 14/02/2021

I : Bonjour ! Ah je vous entends pas. Ah mince, vous êtes en muet je pense.

MK : Ah voilà ! Bonjour ! Je suis désolée je suis un peu en retard.

I : Y'a pas de soucis je vous en prie y'a pas de problème.

MK : Voilà, le temps de m'installer et je suis tout à toi, on va, on va se tutoyer ça sera plus simple si tu veux bien.

10 I : Ok pas de soucis je vais essayer de faire comme je peux. (Rire)

MK : ça marche, je t'écoute. Dis-moi.

I : Alors, du coup je vais t'expliquer, donc comme je t'ai expliqué je réalise mon mémoire sur les CAMSP en interrogeant des kinés. Donc ça s'appelle une enquête qualitative. Et donc euh, cet entretien va me permettre de réaliser mon mémoire de fin d'étude en kiné. Donc euh mon sujet concerne la prise en soin rééducative des enfants PT21 dans les CAMSP euh du Grand-Est âgés de 0 à 6 ans. Cet entretien va me permettre de pouvoir obtenir ton point de vue au fil de la conversation et donc tu es libre de pouvoir parler comme tu veux avec tes propres mots.

20 Comme je t'avais expliqué aussi, euh j'enregistre l'entretien pour pouvoir le retranscrire précisément mais euh pour rappel l'anonymat sera respecté tout au long de la réalisation de ce

mémoire évidemment. Donc si tu cites des prénoms ou le lieu de ton CAMSP rien n'apparaîtra. Est-ce que tu as des questions du coup ?

MK : OK. C'est tout bon pour moi ! Pour l'instant pas de questions.

I : Pour quelles indications de prise en charge as-tu eu des enfants porteurs de trisomie 21 dans le CAMSP où tu travailles ?

30 MK : Euh bah stimulation motrice. Hum, en général ben l'intitulé c'est ça. Et après c'est moi qui fait euh... Bah en fait dans notre CAMSP, je t'explique comment ça marche comme tu sais comment ça se passe. En fait c'est le médecin qui reçoit les enfants et en fonction de ses observations pendant la consultation elle euh décide de qui fait des bilans. Donc par exemple euh si c'est moi qui fait un bilan euh, elle, moi je n'apprécie pas quand on dit quelque chose avant le bilan donc ça elle le sait, elle me dit juste « bah tiens (prénom) tu fais un bilan et voilà. ». Et du coup moi je fais un bilan et c'est en fonction de ce bilan c'est moi qui décide des objectifs en fait.

I : Ok.

40

MK : De traitement. Et moi elle m'adresse les enfants trisomiques bah parce qu'ils sont hypotoniques hein et parce que bah si on les stimule pas ça reste des petits loulous tout mous et euh voilà. Et du coup c'est pour ça et après c'est moi qui fixe les objectifs donc euh, souvent les premiers objectifs c'est tout bête euh c'est travail des motricités volontaires, stimuler le tonus euh voilà, poursuite visuelle, vraiment des trucs de toute base de bébé quoi, de nounou quoi, de nourrissons.

I : Ok. Et euh, et que pourrais-tu me dire sur les déficiences rencontrées chez ces enfants justement porteurs de trisomie 21 ?

50

MK : Euh... Euh... Le truc le plus commun ben c'est l'hypotonie massive quoi, donc euh, le premier objectif euh c'est poursuite visuelle et développer la motricité des quatre membres au sol en décubitus dorsal... ça c'est le premier, tout premier objectif quoi, travailler la poursuite visuelle puis les préhensions puis les mouvements volontaires des quatre membres voilà tout ça. Et après travailler le port de tête, euh les retournements, les, le décubitus ventral... Euh j'en suis où, oui ouais c'est ça. Après l'appui sur les mains, avant-bras, mains, et puis euh... Après le passage assis... Tonus du tronc, ouais ça c'est un peu près... en plus je pense les avoir dit dans l'ordre (rire). Je pense.

60 I : Merci. Super. Quelles particularités peuvent t'interpeller euh pendant la prise en charge de ces enfants ?

MK : (cherche/inspire fort). Ça me... Je dirais déjà, je les ai tous eu un peu près petit, donc un peu près un mois de vie, ceux que je connais et que j'accompagne... Un, deux, trois je suis à quatre enfants trisomiques que j'ai eu tout petit donc à un mois et euh je dirais que euh la différence de contact suivant ce que les parents faisaient à la maison. Déjà, euh, à un mois, comment dire, les interactions que j'avais avec certains des enfants, là je pense à deux, avec qui j'avais déjà des très bonnes interactions à un mois et les deux autres, pas, pas... Pas clairement

70 avec moi quoi. Et clairement ça dépend aussi de ce que les parents avaient déjà aussi proposés à la maison. Je dirais que c'est surtout ça qui, enfin je crois qui me frappe à chaque fois le plus quoi.

I : Ok, merci. Et du coup, euh, qu'est-ce qui pour toi pourrait interférer pendant tes prises en charge avec ces enfants PT21 ?

80 MK : (cherche/souffle). Qu'est-ce qui pourrait interférer... Euh, je crois que plus tôt, quand, quand, ce genre de prises en charge, pour qu'on aille tous dans le même sens, il faut que les parents soient acteurs de la prise en charge et se saisissent en fait, alors moi je fais partie euh des kinés qui donnent pas d'exercices, j'impose pas des choses tous les jours pendant une heure sur un tapis de sol... Nan pas du tout, moi je fais partie des kinés qui donnent des choses à
90 mettre en place dans la vie quotidienne. Hum, bah là, changer une couche d'une façon bien précise pour stimuler un truc bien précis, euh à chaque change le passer sur le ventre, euh acheter des pyjamas qui se ferment uniquement sur le dos, enfin voilà des petits trucs tout bêtes mais vraiment des aménagements de la vie quotidienne. Et euh, ça, très clairement quand les parents le font, moi ça m'aide beaucoup en séance, euh parce que euh, par exemple chez les enfants trisomiques ça joue quand même beaucoup sur leur tonus, sur leur hypotonie, ça permet de euh, de travailler, du coup en séance de vraiment bosser quoi. Parce que du coup dans les parents ne font rien à la maison eh ben en fait en séance je fais un milliard de fois la même chose quoi. Donc, ouais c'est surtout ouais, c'est surtout ça. Moi je suis pas trop une partisante de « il faut faire absolument une heure d'exercice » non c'est pas ça du tout, moi je suis plutôt partisante de « il faut porter le bébé d'une certaine façon pour stimuler le port de tête, pour stimuler la vision, pour stimuler le tronc » voilà.

I : Ok merci beaucoup super. Et euh peux-tu me parler un peu de tes habitudes de travail en collaboration avec les parents des enfants porteurs de trisomie 21 ?

100 MK : Alors, justement quand les enfants sont encore tout petits les parents sont là en séance. Ils restent en séance, ça se garde toujours jusqu'aux alentours de neuf mois et puis du coup les parents sortent de séance (rire) et puis ça se gâte, alors nan mais ouais parce que pour certains c'est plus possible... Du coup euh, en général je fais un compte-rendu, quand il y a besoin je les ramène en salle avec moi, cinq minutes pour leur montrer ce qu'il faut faire, et sinon euh... Je fais juste un compte-rendu en salle d'attente. Euh avec les trisomiques le travail est quand même très long parce qu'ils acquièrent souvent la marche aux alentours de quatre ans hein, donc on travaille quand même un long (insiste sur le mot) moment sur chacune des acquisitions et donc y'a pas un truc nouveau à montrer à chaque séance quoi. Et euh, avec les plus grands bah euh les parents restent dehors (rire) c'est plus possible du tout (fait non de la tête).

I : Pourquoi ? (Rire)

110 MK : Eh bien en fait ils sont... Tu verras un jour tu seras maman et en fait euh, les enfants avec leurs parents c'est... C'est une version et les enfants avec la kiné c'est une autre version... Et je préfère la version juste avec la kiné.

I : Ok, d'accord. (rire). Et euh, justement quand du coup les parents sont encore en séance et que les enfants sont encore petits, comment tu inclus les parents pendant tes séances ?

120 MK : Eh ben du coup en fait, je fais toujours, je leur montre toujours une façon de porter et du coup on, je sais pas bah je vais prendre l'exemple avec le portage, et du coup c'est moi montre, j'explique et après c'est le parent qui fait... Euh, une façon de se retourner, de le changer de position bah du coup c'est moi qui fait et après c'est le parent qui fait. Souvent quand ils sont avec moi en séance je les invite à me rejoindre au tapis, ils sont pas spectateurs de la séance dans ces cas-là, justement quand c'est l'âge où ils deviennent spectateurs bah du coup je préfère qu'ils restent en salle d'attente.

I : Ok, merci.

130 MK : Sauf si ça se passe super bien ce qui est... jamais arrivé... (rire). Et encore... Après la trisomie je ne change rien, c'est le fait qu'ils grandissent, c'est pas mieux ou pire, ils sont tout à fait pareils que les autres enfants là-dessus.

I : Ok merci ! Et selon toi, qu'elle est la place des parents au sein du CAMSP de manière générale ?

140 MK : (cherche)... Hum... Alors en fait chez nous on propose un projet d'accueil individualisé euh aux parents, on l'élabore pas en leur présence parce que ça nous prend trop de temps, c'est trop compliqué et on a une file active trop importante on peut pas se permettre ça, faut qu'on aille euh, comment dire, qu'on soit précis et qu'on perde pas trop de temps. Et en fait c'est notre coordinatrice, qui du coup rend compte de tout ça aux parents, et du coup elle leur explique et du coup ils ratifient ce projet d'accueil individualisé et ils ont le droit d'apporter des corrections ou de dire « oui on est d'accords avec certaines choses, on est pas d'accords avec certaines choses, on voudrait autre chose » et tout ça c'est discuté en fait en... Avec la coordinatrice. Du coup, en fait, par exemple tu appelles au CAMSP, je pense que tu sais que le CAMSP tu peux t'y adresser à partir du moment où tu te poses une question sur le développement de ton enfant ou alors c'est un service hospitalier ou encore un médecin qui nous l'envoie, euh, et du coup la première rencontre se fait justement avec la coordinatrice des projets. C'est elle en fait qui accueille l'enfant physiquement avec les parents et qui remplit une feuille de renseignements, sur les attentes des parents, pourquoi ils viennent. Et euh, après en fait c'est le médecin qui les voient, et suite à ça c'est le médecin qui dit qui, enfin qui établit qui fait les bilans. Et après on les rencontre et on enchaîne les bilans.

150 I : Super merci beaucoup.

160 MK : Par exemple, moi la première fois que je rencontre un enfant trisomique pour un premier bilan, en fait je hum, alors moi je ne pose pas du tout de questions aux parents, je prends tout de suite l'enfant dans les mains et je regarde ben, comment il est, comment il me regarde, euh je lui parle, j'essaie d'établir un contact, puis je le passe au sol et je regarde, je regarde systématiquement d'abord comment il déplace sa tête en décubitus dorsal, euh puis s'il bouge les quatre membres. En général, si les parents ont signé le droit à l'image je fais euh des vidéos, parce que sinon faut que je prenne pleins de notes comme toi et après c'est trop compliqué, nan mais les vidéos ça m'aide bien et ça m'aide aussi à voir les progrès, donc d'une séance à l'autre on regarde les anciennes vidéos avec les parents et c'est assez chouette. Du coup je fais ça puis d'abord sur le dos, puis après je les observe sur le ventre, puis j'observe les retournements, puis

je fais du passage assis latéral... je fais pleins de bilans en ce moment, fin pas forcément avec des enfants trisomiques mais je procède toujours de la même façon. Et puis je fais tout ce qui est bilan ostéoarticulaire, et tout ce qui est musculaire. Des fois quand l'enfant n'est pas bien réveillé je commence aussi par ça, ça dépend. C'est vraiment à la carte, j'ai pas une façon de procéder... Ca dépend de l'état d'éveil de l'enfant.

170 I : T'as un bilan type que tu utilises à chaque fois ou c'est selon ce que tu remarques ?

MK : Oui, en fait j'ai un bilan type que j'ai établi moi et en fait en fonction de qui des autres collègues du CAMSP fait un bilan, eh bien y'a des items que j'enlève ou des items que je fais en priorité.

I : Ok merci. Et euh, est-ce que lors de tes prises en charge, ça t'est arrivé de mettre en place des séances de groupe ?

180 MK : Non pas avec les enfants trisomiques. Pas non plus de binôme si je réfléchis bien... Ca arrive hein au CAMSP, y'a les groupes et y'a les binômes mais pas avec des enfants trisomiques.

I : Comment alors est-ce que c'est défini le fait d'avoir besoin ou pas de séance de groupe ou de binôme pour un enfant trisomique pour toi ?

190 MK : Hum... Alors moi... Alors déjà ça dépend en fait, au CAMSP on fonctionne, je crois que ça dépend du fonctionnement parce que tous les ans au mois de Mai-Juin on commence à réfléchir sur les futurs groupes qu'on proposera en Septembre pour que les parents puissent s'organiser, pour qu'on puisse leur donner euh déjà les horaires et les jours pour que eux puissent s'organiser avec leur travail à partir de Septembre etc. Euh, moi je pense au groupe souvent, pour ce qui est du moteur en tout cas, quand je suis coincée en individuel et que j'ai besoin qu'ils observent d'autres enfants qui savent faire. Du coup, là, on fait du groupe ou alors par exemple, moi j'aime bien quand ils intègrent le groupe euh, le groupe de toute petite section j'appelle ça, en fait c'est le groupe qui prépare les enfants à aller à l'école, pour déjà observer déjà un petit peu comment ils sont au niveau du regroupement tout ça, le travail sur table euh, le temps de motricité. Et nous justement on propose un petit groupe comme ça qui fonctionne justement pour pouvoir les observer au moment pré-scolaire pour pouvoir justement préparer la rentrée. Est-ce qu'il y a besoin d'AESH ? Euh, est-ce que pas ? Est-ce que ça serait judicieux ? Là où elle doit aider, plutôt sur le plan moteur, plutôt sur temps d'activité motrice, plutôt sur le temps de regroupement, ce qu'elle doit faire. Ça c'est toujours les deux groupes où je travaille, 200 enfin, que je préconise quoi. Après y'a d'autres groupes, y'a des groupes d'interaction, y'a d'autres choses mais euh, ça c'est souvent plus pour des enfants qui ont des troubles du comportement.

I : Donc du coup les enfants porteurs de trisomie 21 ne sont pas forcément inclus dans ces groupes ?

MK : Bah souvent... De toute façon, souvent les parents en ce qui concerne l'école ils ont déjà leur idée toute faite et comme leur enfant est porteur de trisomie ils veulent une AESH, et ils nous donnent, enfin ils ne nous laissent aucune marge de manœuvre, et moi avec ça je suis pas

210 forcément d'accord... Les AESH c'est pas forcément toujours bien, euh... Donc euh ils vont quand même régulièrement dans le groupe de toute petite section parce que nous ça nous donne quand même pleins d'indications sur ce qu'il va se passer en classe euh, ils vont pour certains dans le groupe moteur aussi. Dans le groupe interaction j'ai jamais eu d'enfant trisomique qui allait dans le groupe interaction mais par contre j'en ai un qui allait dans le groupe patouille. C'est pour tout ce qui est troubles neurosensoriels de la sphère oro-faciale.

I : Ok d'accord super. C'est l'orthophoniste qui gère ce groupe patouille ?

220 MK : Alors en fait, donc tout ce qui est trouble de l'oralité, comme tu sais c'est une compétence partagée avec l'orthophoniste et chez nous c'est l'orthophoniste qui fait parce que moi je suis formée mais je n'ai pas le temps.

I : Oui... OK. C'est sûr que s'il y a une longue liste c'est pas évident.

MK : Alors chez nous il y a une spécificité c'est qu'il n'y a pas d'attente. On est a... Là le médecin au niveau des consultations... Ouais je pense qu'on doit avoir trois semaines d'attente à tout casser.

I : ah oui, c'est plutôt bien justement.

230 MK : Ouais mais ce qui nécessite derrière euh, bah y'a le feu tout le temps. Et du coup on a, on a pas mal d'enfants que je réoriente vers des kinés libéraux parce que je ne peux pas les prendre en charge.

I : Et euh, toi et les autres professionnels de santé vous faites des réunions ?

240 MK : Alors... déjà oui, on fait des synthèses pour les enfants tous les mardis après-midis, c'est super... (rire). En fait on fait pas tous les enfants mais en fait y'a un roulement et en fait en fonction du projet individuel qui a été élaboré eh bah on redéfinit. Moi pour les tout-petits je préconise des échéances à trois mois, pour les plus grands on fait des échéances à neuf mois et du coup tu refais un bilan à chaque échéance et on refait une synthèse, et on repropose un projet pour, euh, pour les parents. C'est vraiment du sur-mesure, y'a vraiment une aucune règle.

I : Ok merci, pourrais-tu juste me dire en moyenne combien d'enfant PT21 vous avez par an ?

250 MK : Hum, alors je réfléchis... Je dirais un tous les deux ans... Ouais. Un peu près. Après j'ai de tout, des premiers bébés, des seconds bébés, un trisomique en service d'adoption, j'ai euh... En fait j'ai tout option... Pas de forcément de maman particulièrement âgée, je dirais que c'était justement plutôt des parents jeunes, pour ma part, donc euh moins de trente ans je veux dire. Par contre je dirais plutôt que moi ce qui m'interpelle, comme j'ai dit tout à l'heure dans une autre question c'est vraiment les relations que les parents ont avec l'enfant, et vraiment les relations, je pourrais vraiment faire deux groupes, et là où les parents ont tout de suite pas chercher à réparer mais à faire avec ce qu'ils avaient ça... les enfants se sont développés beaucoup plus vite. C'est des petits loulous trisomiques qui ont eu des interactions très tôt, qui parlent, euh alors que les deux autres ne parlent toujours pas... Y'en a quand même un qui a neuf ans... Il parle toujours pas... Un autre qui a six ans qui ne parle pas non plus euh... Et

260 c'est des parents qui ont essayé de réparer, qui ont fait des thérapies intensives euh, en dehors du CAMSP et je dirais que eux, même la relation avec moi, c'est pas ça du tout. Clairement les deux autres, donc c'est une petite fille qui va avoir six ans et un petit bonhomme qui a... Qui vient tout juste d'avoir neuf mois, il a juste des interactions fantastiques, il vient me chercher, il me regarde dans les yeux, alors que les deux grands bah euh non toujours pas. Donc je pense que ouais c'est vraiment plus ça qui m'a marqué, la relation avec les enfants.

I : Ok, oui je vois... Et à ton avis cette différence entre ces grands et ces plus petits s'explique par la relation des parents mais pourquoi ?

270 MK : Moi je pense en tout cas pour les enfants que je vois, entre les parents qui veulent réparer, donc ça c'est ceux qui vont trop bien, et les parents qui « bon bah j'ai un enfant trisomique, je fais avec et je m'adapte et ça roule ». Par rapport à l'annonce du diagnostic ça n'était pas su par exemple mais pour les quatre... ça a été « surprise à la naissance » (insistance). Oh non ! Je dis une bêtise, y'a un cas où la maman savait.

I : Ok, ok. Merci. Est-ce qu'en règle générale tu vois les deux parents en même temps ?

MK : (sourit). Alors je vois pour quatre enfants je ne vois que la maman, et pour un enfant je ne vois que le papa. Mais... aller, euh, 99% des enfants c'est les mamans. On oblige quand même, pendant la consultation, enfin on essaie de faire venir les deux parents en consultation au moins avec le médecin, on essaie de faire venir les deux.

280 I : Pour revenir un peu sur les séances de groupe, qu'est-ce que serait pour toi justement les avantages et les inconvénients de ce type de travail en groupe ?

290 MK : Alors en fait euh, je pense qu'il faut... une fois que tu as défini ton projet et que tu as défini les enfants qui peuvent en avoir besoin, il faut trouver les enfants qui rentrent dans ce... Qui ont le profil pour intégrer ce groupe, et euh... Le problème dans notre CAMSP c'est pas trop de trouver des thèmes pour les groupes, ni de trouver les enfants mais c'est plutôt pour moi c'est d'être au même endroit que mes collègues en même temps. Parce qu'en fait notre CAMSP ce qui est particulier, que tu sais sûrement pas et qui est assez rare, c'est qu'on a deux antennes. Donc ça veut dire qu'on ne fait, pas tout le monde mais une partie de l'équipe se balade sur trois sites... Donc ouais tu vois un peu le bureau des complications des affaires simples (rires). Donc en fait moi je suis au CAMSP de (lieu), les autres sont au CAMSP de (lieu), et voilà c'est vraiment un problème de personnel, plutôt de professionnels, plutôt qu'un problème d'enfants et de groupes quoi. Donc ouais voilà c'est un peu... Parce qu'on a un territoire très très grand, les CAMSP de ville par exemple, les collègues sont tous au même endroit et le territoire est pas si vaste, moi j'ai un territoire qui fait euh, je crois 60 sur 30 quoi km. Tu vois c'est pas du tout le même problème... Et là on a une antenne c'est socialement hyper compliqué, y'a pleins de familles qui sont très très en difficultés et c'est pour ça qu'on essaie de développer nos antennes. Enfin c'est un peu compliqué quoi... Mais ça c'est la spécificité de notre CAMSP. Voilà.

300 I : Alors du coup tu m'as dit que quand c'était trop compliqué de prendre les enfants au CAMSP tu les orientais vers des kinés libéraux (sourit avant même la fin de la question) alors justement peux-tu m'expliquer un petit peu comment ça se passe les collaborations avec les libéraux ?

MK : (rires)... Eh bien... en l'occurrence ce qui était chouette c'est qu'en libéral c'était moi qui les prenait. Parce que je ne suis qu'en temps partiel et donc ils venaient chez moi au cabinet quand je ne pouvais pas les prendre au CAMSP. Donc euh pour eux c'était pas trop un soucis. Par contre je pense que tu veux savoir si c'est une autre kiné, nan ?

I : Une autre kiné comment ça ?

310 MK : Si c'est en libéral si c'est quelqu'un d'autre que moi ?

I : Oui, justement toi en tant que kiné du CAMSP, les relations que tu entretiens avec les kinés libéraux ?

320 MK : Ouais, alors du coup en fait moi j'avais fait plusieurs années de suite des courriers aux confrères en libéral pour expliquer ce qu'on faisait au CAMSP, pour expliquer comment ça pouvait s'articuler puisque ma direction voudrait que je fasse de la coordination, c'est-à-dire des séances communes avec les kinés qui prennent les enfants en charge et que je vois en CAMSP. Malheureusement, et en dix ans de CAMSP, y'a qu'un seul kiné qui m'a reçu c'était jeudi, c'était une première, donc comme quoi... Non je ne désespère pas avec mes confrères euh parce qu'il faut savoir que sur mon territoire on est que deux kinés en pédiatrie... Donc sur cet immense territoire on est que deux kinés formées en pédiatrie. Donc la kiné est qui à (lieu) et moi-même et en fait les autres ils... Alors y'en a certains qui font pour faire, un acte est un acte, point. Y'en a qui essaient vraiment de bien faire mais pendant toutes ces années y'en a qu'une qui a accepté de me voir et c'était jeudi dernier. (rire) Donc euh, j'ai qu'une expérience. Ca se passe pas très bien, souvent on me raccroche au nez hein...

I : Ah ouais à ce point ?

330 MK : Ouais souvent on me dit « bah de toute façon je n'ai pas besoin de vous je sais très bien ce qu'il faut faire »... OK... C'est, c'est pas très bien accueilli. Y'a pas très longtemps j'ai appelé une kiné pour savoir si elle était spécialisée en pédiatrie et là elle m'a littéralement engueulée au téléphone pour me dire que ça n'existait pas la spécialisation en pédiatrie. Voilà... J'aime beaucoup mes confrères dans le coin... (fait un pouce en l'air) c'est très chouette...

I : C'est... Purée...

MK : Donc nan ça ne se passe pas trop trop quoi...

340 I : Un peu des relations conflictuelles quoi ?

MK : Bah nan je dirais plutôt pas de relation du tout... Ils sont pas encore là où moi je suis, il faut s'imaginer qu'il n'y a pas de ville, c'est vraiment campagne, campagne, campagne et pour l'instant on est au stade préhistorique de la kiné où chacun fait son truc dans son coin. C'est pas super mais, mais voilà pour l'instant c'est comme ça. Et ce qui se passe c'est que souvent ils s'occupent des enfants un certain temps et quand ils voient qu'ils sont bloqués et qu'ils savent plus bah ils finissent quand même par me les envoyer. C'est un peu dommage (hausse les épaules). Après ce n'est pas de leur faute, les généralistes sont aussi dans le même truc, ils n'ont toujours pas compris qu'il y avait des kinés qui savaient faire. La semaine dernière je me suis

350 frittée avec mon généraliste que je connais très bien, qui est super, euh qui a, y'a une maman ça fait quatre mois qu'elle lui dit que son fils a la tête plate, il n'a pas réagi et la maman a demandé une consultation supplémentaire en pédiatrie, le pédiatre de PMI avec qui je bosse bien me l'a envoyé tout de suite, j'ai vu le même je me suis dit « mais qu'est-ce qu'il a fichu... » Eh bien je lui ai fait un petit mail explicatif avec les recos de la HAS et puis voilà. Mais du coup je me rends compte que rien n'est en place, rien, et que ça fait dix ans que je rame et que ouais... Quinze ans, pas dix, quinze, ouais.

I : Oui effectivement c'est bien compliqué.

360 MK : Après faut bien se dire que, très clairement, ce qui se passe en campagne et ce qui se passe en ville hein c'est pas du tout la même chose. Moi je suis vraiment dans la campagne, je suis dans un village y'a trois cents habitants hein, je te dis c'est vraiment un bled hein, et je cherche un collègue pour faire de la pédiatrie avec moi depuis quatre ans. Et je ne trouve personne, il n'y a même pas de candidats parce que je suis à la campagne. Donc je pense que la problématique n'est pas la même en ville qu'à la campagne, je pense, je pense.

I : C'est bien possible oui... Je connais les petites campagnes (rires). Sinon, est-ce que tu as déjà suivi des formations particulières pour prendre en charge des enfants PT21 ?

370 MK : Oui, euh alors nan pas spécifique trisomie 21 mais pédiatrique oui.

I : Peux-tu m'en parler de ces formations ?

380 MK : Alors euh moi j'ai, moi j'ai été formé euh à la thérapie Bobath parce que j'ai fait la formation longue, j'ai fait la formation spécifique bébé. Euh, qu'est-ce que j'ai encore fait... J'ai fait la formation des troubles de l'oralité et de la déglutition, et qui peut très fortement s'appliquer aux enfants porteurs de Trisomie parce qu'ils ont souvent (insiste fortement sur ce mot) des problèmes de déglutition... Euh, touc touc, qu'est-ce que j'ai fait d'autre... Euh j'ai fait une formation en kiné respi, et puis j'ai travaillé deux ans au CHU en service pédiatrie à (lieu).

I : Ok, d'accord.

390 MK : Je crois que je n'ai rien oublié, non... Je pense fortement à faire le DU pas forcément parce que ça m'intéresse, parce que surtout le DU de motricité cérébrale à l'institut de motricité cérébrale... Non pas qu'il m'intéresse parce que le sujet, les sujets qu'ils traitent ne m'intéressent pas forcément et que surtout ils font faire à leurs étudiants de la recherche documentaire, bibliographique et compagnie euh ce qui ne m'intéresse pas vraiment mais voilà juste pour pouvoir le mettre sur ma jolie plaque. C'est con hein mais... Bah ouais nan mais bon, le DU t'as le droit de le mettre, la formation Bobath c'est deux semaines de plus mais tu peux pas le mettre...

I : Ah ouais nan mais je comprends évidemment. Mais du coup la formation longue elle dure combien de temps ?

MK : C'est huit semaines, plus deux pour les 0-2 ans. Donc dix semaines en tout.

- I : Oui donc c'est un bon bout effectivement.
- 400 MK : Oui sachant que tu, que tu alternes pratique et théorie. Pratique euh vraiment dans des centres tu vois avec des vrais enfants.
- I : Ok super. Merci. Ces formations tu t'en sers beaucoup dans tes séances au CAMSP avec des enfants PT21 ?
- MK : Euh les deux. Je m'en sers au CAMSP et au cabinet parce que au cabinet je fais... Aller... 98% de pédiatrie.
- I : Oui effectivement.
- 410 MK : Et je fais de la neuro adulte sinon en fait.
- I : ça reste toujours dans les mêmes cadres au final.
- MK : Oui parce que moi ma passion c'est la neuro, alors euh... Et avant, et jusqu'à y'a pas très longtemps je faisais encore la prise en charge de la femme atteinte du cancer du sein parce que je suis formée mais que malheureusement pour l'instant je ne peux plus. Y'a plus le temps ni la place.
- 420 I : Peux-tu justement me parler un peu de tes modalités de travail en libéral et au CAMSP ? De manière euh générale ?
- MK : Euh, alors, euh, au CAMSP j'occupe un 0,6 ETP c'est-à-dire euh que je travaille 21h au CAMSP par semaine réparties en deux jours et demi. Et je travaille au cabinet le reste du temps. Je travaille cinq jours par semaine. Euh, alors du coup ça donne euh... Le mardi, jeudi et vendredi matin journées au CAMSP et les lundi, mercredi complets et le vendredi aprem au cabinet... Ouais c'est ça.
- I : Merci. Depuis quand exerces-tu en CAMSP ?
- 430 MK : Depuis 2011.
- I : Super. Merci. Comment justement as-tu trouvé cette structure ? C'était un choix d'y travailler parce que tu connaissais avant ?
- MK : Alors en fait euh, à l'époque euh, à l'époque je travaillais au CHU et euh au CHU en fait j'ai une amie kiné qui elle était déjà spécialisée en pédiatrie à l'époque qui m'a dit qu'il y avait en fait un CAMSP qui s'ouvrait là où moi j'habite. Et du coup en fait j'ai postulé et je suis là depuis l'ouverture en fait, je fais partie des murs.
- 440 I : Merci (rire) super. Peux-tu juste me donner ton année de diplôme ainsi que ton pays d'obtention de diplôme ?

MK : Alors c'était en 2007 en Allemagne.

I : Merci. Quelles ont été tes expériences professionnelles antérieures dans le domaine de la kiné ? Avant le CHU et le CAMSP ?

450 MK : J'ai fait deux ans de CHU et avant en fait j'ai fait deux ans de centre de rééducation, adulte classique. Parce qu'en fait à l'origine, je ne me destinais pas du tout à la pédiatrie, non pas du tout (rires). Pas du tout. En fait euh, en fait je ne voulais pas travailler seule dans mon cabinet et du coup je suis allée en centre de rééducation et euh entre temps en fait j'ai eu mon premier enfant et euh quand je l'ai eu dans les bras à la maternité j'ai tout de suite dit à mon mari « faut que je fasse de la pédiatrie » et du coup j'y suis allée au culot pendant le congé mat, j'ai appelé le CHU « oui bonjour je cherche un boulot en pédiatrie, vous avez ça ? » et le monsieur au bout du fil il me fait « oui nous avons ça, un mi-temps ou un temps plein ? » (rires) voilà. Et du coup, c'est, oui en fait c'est comme ça que ça a commencé. Et là on va dire que 98% de mon temps c'est de la pédiatrie quoi.

460 I : Sacré coup du sort (rires). Merci en tout cas, au final c'était une vocation à ce que je vois.

MK : Exactement.

I : Alors euh, pour changer un peu de sujet, désolée (rire), pouvez-vous euh pardon peux-tu me parler un peu des autres professionnels qui travaillent avec toi au sein du CAMSP ?

470 MK : Alors au CAMSP on a une équipe complète. Donc orthophoniste, psychomot, ergo, euh, psychologue, pédopsychiatre, médecin de rééducation, neuropédiatre, éducatrice de jeunes enfants... Je crois que j'ai tout dit. Je crois... Ergo ? Ouais.

I : Merci. Donc tu m'as dit qu'en ce moment tu avais cinq enfants PT21 en charge au CAMSP, c'est bien ça ?

MK : euh non, y'en a déjà... Euh quatre qui sont sortis, c'est déjà des grands. Alors nous on essaie de les orienter le plus tôt possible parce que les listes d'attente sont longues euh, pour l'instant y'en a que un sur les quatre qui est en structure, c'est tout...

480 I : Oui, c'est peu... Peux-tu me décrire justement une séance type avec un des enfants PT21 que tu as en ce moment du coup ? Qu'est-ce que tu travailles ?

490 MK : Alors, alors t'as le choix entre (prénom) qui a quelques mois mais je t'avais déjà un peu décrit, on travaille l'appui sur les membres sups et euh le port de la tête, la stabilité du tronc. Et euh je m'occupe de (prénom) qui a cinq ans et demi, qui marche mais qui a du mal à aborder les changements de surface, les différentes hauteurs, les marches ça reste très compliqué, les changements de direction c'est bon maintenant mais c'est resté longtemps compliqué. Alors avec (prénom), souvent ce qu'on commence à travailler c'est de changer une seule surface euh, par exemple faire un petit transport euh d'un objet d'une surface à une autre. Puis après je rajoute une surface, ou alors faut revenir à la première surface ou alors euh, qu'est-ce que je mets, je mets des petits obstacles euh de différentes largeurs, de différentes hauteurs, pareil faut transporter quelque chose d'un point A à un point B. On fait un certains nombres de répétitions,

ça me permet de quantifier en fait. Mais euh, hum, qu'est-ce qu'on fait encore... Bah on travaille surtout le changement de surface et euh, la stabilité euh l'équilibre donc avec des surfaces plus ou moins souples euh. Elle est parlante, très parlante (rires). Ah elle blablatte toute la séance, je comprends pas tout, je comprends une grande partie mais je comprends pas tout, mais ça vaut le coup.

I : C'est super, (rires) mais du coup c'est une enfant scolarisée ?

500 MK : Oui et elle a une AESH individualisée à temps plein. Elle est en grande section, je peux même de donner tous les détails, parce qu'elle va être maintenue en grande section parce qu'elle fait du travail de moyenne section actuellement.

I : D'accord ok je vois.

MK : Voilà, donc ce qui est top, top...

I : Est-ce que toi ça t'arrive d'intervenir justement dans des écoles ou des crèches justement ?

510 MK : Les deux. Oui. Et d'ailleurs pour des trisomiques c'est arrivé. Par exemple (prénom) allait en crèche euh et euh, et je suis intervenue déjà plusieurs fois pour elle à l'école. Pour elle du coup et pour un autre enfant qui est déjà sorti du CAMSP. Et alors en fait y'a deux choses quand j'y vais. C'est ou pour trouver des aménagements parce qu'il y a des choses qu'elle n'arrive pas à faire, donc autour de la grande motricité ou de la motricité avec les activités sur table. Souvent pour les trisomiques, comme ils ont un grand problème de tonus du tronc c'est souvent un problème d'installation hein en fait. Donc euh c'était surtout pour ça. Ou alors c'était euh pour adapter les activités de grande motricité quand ils faisaient euh comment ils appellent ça euh, des parcours moteurs, pour leur montrer comment aider au mieux, comment l'AESH devait l'aider sans faire à sa place. Ou alors l'autre truc c'était juste moi qui allait l'observer pour savoir juste elle ce qu'elle faisait au sein du groupe, parce que dès fois, moi c'est assez, moi par exemple ce qu'elle fait en séance c'est beaucoup plus évolué que ce qu'elle fait à l'école...
520 Parce qu'il faut savoir que pour l'instant à l'école elle se déplace uniquement si on lui donne la main... Alors que ça fait deux ans qu'elle marche... Donc oui c'est vraiment, je pense que c'est très intéressant... En crèche euh ce qui est intéressant c'est surtout euh, d'expliquer au mieux au personnel pour que chaque geste devienne une stimulation. C'est plutôt pour ça que j'interviens et aussi pareil pour les installations quoi. En moyenne je dirais quand même que j'y vais plusieurs fois par an... Ouais je dirais euh je dirais que je dois faire peut-être une bonne vingtaine de sortie par an hein, les deux confondus.

530 I : Ok, ok. Merci. Et en général c'est plutôt bien accueilli justement ces interventions ?

MK : (réfléchi)... Euh, hum... Nan c'est pas toujours bien accueilli... Nan faut bien se dire les choses. Y'a des écoles qui essaient, la plupart des écoles essaient de bien faire, mais la plupart des écoles ils ne veulent pas d'enfants différents, ils ont pas envie de faire d'efforts. Et là franchement ils t'accueillent parce qu'ils ont le couteau sous la gorge et qu'il faut que tu viennes quoi. Après en crèche c'est toujours bien accueilli mais les ¾ du personnel n'en a clairement rien à faire de ce que tu racontes. Voilà, en gros c'est un peu près ça... Et puis les trisomiques

c'est pas les plus compliqués franchement, mais y'a encore beaucoup beaucoup de progrès à faire si tu savais...

540 I : Ah oui clairement je m'en doute... C'est dommage quoi... Est-ce que euh, en ce moment tu en as en prise en charge des enfants PT21 en libéral ?

MK : Euh oui, j'en ai deux, mais là y'en a un qui vient d'arrêter et puis il y a la petite fille, (prénom). Elle est encore au CAMSP mais elle est sortante là, là elle va sortir quoi.

I : Ok super, et toi en libéral tu les gardes jusqu'à quel âge ?

550 MK : Euh jusqu'à ce que, en fait j'ai une très grande cour euh, donc j'installe des parcours moteurs dehors quand il fait pas trop chaud en été, et en gros jusqu'à ce qu'ils sachent faire, tout en autonomie et en sécurité, le parcours moteur extérieur quel que soit le temps, c'est-à-dire si y'a du vent, si y'a du soleil, si y'a de l'ombre, enfin voilà quoi. Donc euh, c'est jusqu'à, je sais pas... (réfléchi) y'en a un on a arrêté il avait sept ans, (prénom) on a arrêté à ses cinq ans, (prénom) tu vois elle va avoir six elle est encore là... Y'a vraiment pas de règle en fait tu vois, moi c'est vraiment en fonction du niveau d'évolution motrice. Je peux pas te donner vraiment un âge quoi... En gros c'est quand ils se déplacent de façon vraiment sécurisée, à l'extérieur puisque la vie ça se passe pas à l'intérieur de mon cabinet de kiné, ça se passe à l'extérieur, dehors, qu'ils sachent se débrouiller.

560 I : C'est une super vision, une bonne chose. C'est sûr que quand il n'y a pas de flux d'air, de luminosité changeante ils peuvent vite potentiellement se retrouver bloqués...

MK : Bah oui justement, c'est pour ça l'avantage d'être dans un village c'est que tu peux faire ça. (Rires). Après malheureusement en libéral t'as moins de temps quoi.

I : C'est-à-dire ?

MK : alors au CAMSP j'ai le grand loisir de pouvoir faire 40 à 45 minutes de séance par enfant, en libéral c'est 30 minutes... Donc c'est raisonnable mais bon.

570 I : Eh bien merci beaucoup. J'ai eu toutes les réponses à mes questions je te remercie. Une dernière chose du coup euh quand j'aurai obtenu mon diplôme en juillet si tout va bien euh, est-ce que tu souhaiterais en avoir une copie par mail, euh à l'adresse mail que tu m'as donné par exemple ?

MK : Volontiers, oui !

I : Ok super je ferai ça merci beaucoup.

MK : Ok super merci !

580 I : en tout cas voilà, merci beaucoup pour le temps que tu m'as accordé, surtout en plus un dimanche et euh...

MK : Je t'en prie.

I : Est-ce que tu as des questions, des remarques ou quelque chose que tu veux rajouter ?

MK : Euh, bah... Je crois que j'ai déjà beaucoup papoté hein ! (rires)

590 I : Nan bah c'est bien pour moi, pour moi c'est bien !

MK : (rires). Nan bah là j'ai rien qui me vienne.

I : En tout cas je te remercie de m'avoir accordé tout ce temps, tu m'as beaucoup aidé et c'était un très bon entretien pour ma part.

MK : Eh bien écoutes je suis ravie d'avoir pu étayer ton mémoire, un petit peu. Eh bah en tout cas bonne chance, bonne rédaction et bonne fin de cursus de formation !

600 I : Merci beaucoup ! Et pis, bonne fin de journée même si l'après-midi est déjà bien entamée. Je vous dis RDV en Juillet ! A bientôt au revoir.

MK : Eh bien j'attendrais Juillet. Au revoir merci.

ANNEXE V : Réalisation des tableaux de codage : exemple de l'entretien N° 2.

THEMES	QUESTIONS	CODAGE	MK2
PROFIL, BESOINS DES ENFANTS ET FACTEURS LIMITANTS LORS DES PRISES EN SOINS	Indications de PEC	Moteur	Ligne 18 : Bah euh, c'est le retard moteur Ligne 21 : euh enfin tout le temps avec une hypotonie axiale
		Socialisation	Ligne 19 : Accompagnement des premières socialisations à la crèche ou chez les assistantes maternelles
		Accompagnement	Ligne 24 : Donc c'est l'accompagner, dans ses étapes, ses spécificités, un peu ça
	Déficiences rencontrées (R)	Non demandé	
	Besoins de PEC (R)	Non demandé	
	Particularités qui interpellent	Aspect développement moteur de l'enfant	Ligne 34 : Ah, eh bien c'est le tonus, toujours plus ou moins fort Ligne 43 : C'est <u>compliqué à gérer.</u>
		Annexes à la T21	Ligne 36 : On a aussi des enfants trisomiques qui <u>ont un petit supplément cérébral</u>
		Plaisir du MK	Ligne 381 : C'est des enfants très charmants, c'est des enfants vraiment très sympathiques, très charmants et euh... Très ludiques Ligne 4395 : chez l'enfant trisomique mais il y a cette empathie et cet attachement qui est impressionnant

	Eléments qui peuvent nuire à la PEC (R)	Dépendant des parents	Ligne 48 : La situation est différente par rapport à chaque enfant puisque les parents sont différents.
		Les médias	Ligne 50 : Si ! Il y a un élément que je trouve très perturbant : c'est tout ce qui est publicité autour de l'enfant trisomique dans les médias
		L'influence des médias sur les parents	Ligne 61 : C'est très compliqué et difficile à comprendre pour les parents
		Acceptation de la T21 par les parents	Ligne 378 : Moi j'ai remarqué, après dix ans de travail au CAMSP, onze ans même, que l'acceptation elle est jamais là hein...
	Freins ? (R)	Non demandé	
CERCLE FAMILIAL	Habitudes de travail du MK avec les parents	Accompagnement des parents vis-à-vis du handicap	Ligne 83 : Et là, euh, on fait les premières rencontres euh, autour de l'enfant, autour de l'handicap. Ligne 92 : parfois un regard très de l'ergothérapeute pour l'aménagement de la maison
		Importance du massage	Ligne 86 : d'intégrer son corps à travers le toucher notamment s'il y a un retard moteur...
		Enfants jeunes	Ligne 80 : on essaie d'accueillir les enfants très tôt dans cet atelier massage
		Enfants plus grands	Ligne 89 : ensuite il y a un atelier crapahute pour les plus grands. Euh,

			plus grand ça veut dire à partir de la position assise autonome euh voilà
		Accompagnement moral des parents	Ligne 91 : Par exemple il y a la possibilité d'avoir des entretiens avec des psychologues, pour les parents.
	Inclusion des parents par le MK (R)		
	Place des parents au sein du CAMSP	Vision de la T21 par les parents	Ligne 123 : D'autant plus que les enfants trisomiques ils sont un peu différents des autres enfants handicapés. Voilà... (gêne)
		Adhésion des parents plus que de l'enfant	Ligne 111 : On essaie que les parents ils adhèrent au CAMSP, qu'ils créent des liens avec les professionnels Ligne 117 : Parce que leur place... On ne peut pas les forcer à venir...
Vision du handicap par les parents		Ligne 113 : Disons que la confrontation ici au CAMSP avec le handicap c'est parfois trop dur pour les parents...	
	HORS QUESTION	Parents soudés	Ligne 391 : c'est que les familles qui ont un enfant trisomique... eh bien je n'ai pas vu beaucoup de séparation chez les parents.
PLURIDISCIPLINARITE	PEC conjointe / groupe	PEC uniquement en groupe	Ligne 23 : Il y a peu de rééducation chez nous : on accompagne Ligne 88 : donc il y a cet atelier massage, euh, ensuite il y a un atelier crapahute

	PEC avec pls enfants T21 dans le groupe	Rencontres entre parents	Ligne 148 : là il y des rencontres spontanées forcément dans les salles d'attente Ligne 140 : on avait fait 4 ou 5 rencontres les samedis matins, où on a essayé d'inviter tous les parents des enfants trisomiques
	Inconvénients et avantages de PEC pls enfants T21 dans un groupe ?	Echanges entre parents	Ligne 164 : Donc l'avantage c'est que les parents qui se connaissaient ils échangeaient déjà des choses pratiques
	Apports et difficultés des collaborations pendant les séances de groupe	Socialisation des enfants	Ligne 187 : C'est vital. C'est... Les enfants, l'un apporte toujours quelque chose à l'autre Ligne 204 : on l'aide l'enfant à se construire mais dans tous les domaines : aussi dans le langage, aussi dans la communication tout court
		Sortir des situations individuelles	Ligne 193 : c'est toujours un peu une accélération par rapport à une situation individuelle Ligne 206 : mais ça les aide à mettre en application ce qu'ils apprennent ou ce qu'ils vivent en situation individuelle en œuvre
		Difficultés entre professionnels	Ligne 350 : C'est pas facile parfois d'accepter quand le travail de l'autre est différent
		Difficultés pour les enfants	Ligne 206 : ça créer un petit stress pour les enfants

RELATION MK CAMSP / MK LIBERAL	Relations lors des soins d'enfants T21	Présence de MK spécialisés	Ligne 102 : Donc c'est les kinés, <u>on a de la chance en plus</u> , on en a 5 très proches
		PEC partagée	Ligne 93 : La prise en charge kiné pure est assurée par les kinés des cabinets chez nous.
		Collaboration marquée	Ligne 234 : Donc on fait un échange physique, téléphone, pendant des consultations, pour des projets individuels... Hum... C'est tout, ouais
NOTIONS SUPPLEMENTAIRES		Liens parentaux forts	Ligne 380 : Le lien il est toujours fort entre un enfant trisomique et ses parents
		Manque de personnel	Ligne 110 : en ce moment parce qu'on a beaucoup beaucoup d'enfants et euh très peu de personnel euh
		Définition du CAMSP par le MK	Ligne 22 : Et surtout, euh, accompagnement bien-sûr des parents enfin, euh, ça c'est le travail du CAMSP
		Une année particulière	Ligne 135 : On a déjà pas plusieurs en même temps, mais il y a une année c'était 2016 je crois un peu prêt. On en avait 10
		Les tests médicaux de la T21	Ligne 365 : Et l'une de ces explications, dans ces fabulations de plusieurs personnes était « est-ce que les tests sanguins n'étaient pas les bons cette année ? »...

Le masseur-kinésithérapeute en Centre d'Action Médico-Social Précoce : un facilitateur des acquisitions du jeune enfant porteur de Trisomie 21 ?

Introduction : La Trisomie 21 ou Syndrome de Down est le syndrome génétique le plus répandu avec plus de 50 000 cas recensés en France aujourd'hui. Ce syndrome s'accompagne de nombreux troubles associés dont la prise en charge la plus précoce possible est nécessaire. Le masseur-kinésithérapeute (MK) en Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP) est l'un des acteurs de cette prise en charge puisqu'il permet à l'enfant porteur de Trisomie 21 (PT21) âgé de 0 à 6 ans et sa famille un accompagnement global en collaboration avec les autres professionnels l'entourant.

Matériel et Méthode : Nous avons réalisé une étude qualitative basée sur des entretiens semi-directifs auprès de sept MK travaillant dans les CAMSP du Grand-Est. Le but de notre étude est de définir les freins et les leviers qu'utilisent les MK en CAMSP lors d'une prise en soin d'enfants PT21 et de leurs familles. Les entretiens comportaient trois thématiques : l'enfant, sa famille et le travail en pluridisciplinarité.

Résultats : De nombreux facteurs limitants sont retrouvés lors de ces prises en charge tels que des freins sociétaux, familiaux ou encore liés au pluri-handicap. Les MK se retrouvent souvent confrontés à des difficultés qu'ils doivent surmonter en trouvant des solutions adaptées comme par exemple le partenariat avec les parents de l'enfant ou les autres professionnels travaillant au CAMSP à ses côtés.

Discussion et Conclusion : L'enfant et sa famille sont au cœur des prises en soin et ceci tant du point de vue du MK que de la structure. L'accompagnement des familles d'enfant porteur de handicap est nécessaire pour accepter le diagnostic, souvent difficile à concevoir pour les parents, notamment pour la maman. La société actuelle se doit d'évoluer encore plus afin d'intégrer au mieux les personnes en situation de handicap sur le point de vue social ou encore scolaire. Le masseur-kinésithérapeute possède entièrement sa place dans chacune de ces étapes.

Mots clés : Besoins - CAMSP – Entretien - Recherche qualitative - Trisomie 21

Physiotherapist in an Early Medico-Social Action Center : a facilitator of acquisitions for young children with Down's syndrome ?

Introduction : Trisomy 21 or Down Syndrome is the most common genetic syndrome with more than 50,000 cases identified today in France. This syndrome is accompanied by many associated disorders which need to be managed as early as possible. The physiotherapist in Early Medico-Social Action Center is one of the mainstays of this care since he provides the child with Down's syndrome (DS) aged 0 to 6 years and his family with comprehensive support in collaboration with other professionals around him.

Materials and methods : We carried out a qualitative study based on semi-structured interviews with seven physiotherapists working in Early Medico-Social Action Center in the Grand-Est region. Our study aim is to define the brakes and levers used by physiotherapists in these structures when taking care of children with Down's syndrome and their families. The interviews focused on three themes: the child, his family, and multidisciplinary work.

Results : Many limiting factors are found during this care, such as societal, family, or even multi-disability barriers. Physiotherapists often find themselves confronted with difficulties that they must overcome by finding suitable solutions such as, for example, the partnership with the child's parents or the other professionals working at the center by his side.

Discussion and Conclusion : The child and his family are at the heart of care, both from the point of view of the physiotherapist and the structure. Support for families of children with disabilities is necessary to accept the diagnosis, which is often difficult for parents to conceive, especially for mothers. Today's society must evolve even more to better integrate people with disabilities from a social or educational point of view. The physiotherapist has his place in each of these stages.

Key words : Requirements – CAMSP – Interview - Qualitative research –Trisomy 21