

**Pratique actuelle des physiothérapeutes en éducation
thérapeutique du patient chez l'enfant atteint de paralysie
cérébrale. Une enquête par entretiens semi-directifs.**

CHARLOTTE BÜHLER

Etudiante HES – Filière Physiothérapie

LAURA HÄNNI

Etudiante HES – Filière Physiothérapie

Directeur de travail de Bachelor : ETIENNE DAYER

TRAVAIL DE BACHELOR

Déposé à Loèche-les-bains (VS-CH) le 11 juin 2021

En vue de l'obtention d'un

Bachelor of sciences HES-SO in Physiotherapy

Résumé et mots clés

Contexte : Selon Tschertter et al. (2020), la paralysie cérébrale (PC) est la cause la plus fréquente de troubles moteurs pendant l'enfance. Son traitement a pour objectif de maximiser l'indépendance du patient et ainsi permettre son intégration dans la société. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une approche centrée sur le patient, ses objectifs et ses besoins (Haute Autorité de Santé [HAS], 2018). En pédiatrie, elle permet d'apprendre à l'enfant et à son entourage à prendre en charge la maladie et à acquérir des compétences à utiliser dans le quotidien (Colson et al., 2014).

Objectif : Notre recherche propose d'identifier l'intégration de l'ETP par les physiothérapeutes dans la prise en charge d'enfants atteints de PC.

Méthode : Nous avons réalisé des entretiens semi-directifs avec des physiothérapeutes travaillant en pédiatrie et/ou détenant une formation post-grade en ETP afin de déterminer leurs approches ainsi que leurs prises en charge actuelles.

Résultats : Après avoir analysé les données des entretiens semi-directifs retranscrits, nous avons organisé les résultats sous forme de carte mentale. Les principaux axes thématiques mentionnés par les physiothérapeutes sont les acteurs de la thérapie, la communication, la thérapie et la collaboration.

Conclusion : Les physiothérapeutes intègrent certains principes de l'ETP dans le traitement d'enfants atteints de PC. Cependant, leur posture en ETP est pour la plupart adoptée de manière inconsciente et non spécifiquement définie. La formation en ETP reste une voie à part qui nécessite d'être approfondie pour les physiothérapeutes.

Mots-clés : Paralysie cérébrale, PC, éducation thérapeutique du patient, ETP, entretien semi-directif, physiothérapeute, physiothérapie, prise en charge physiothérapeutique.

Zusammenfassung und Stichwörter

Kontext: Nach Tscherter et al. (2020) ist die Cerebralparese (CP) die häufigste Ursache für motorische Störungen im Kindesalter. Ziel der Behandlung ist es, die Selbstständigkeit des Patienten zu maximieren und damit seine Integration in die Gesellschaft zu ermöglichen. Die therapeutische Patientenschulung (TPE) ist ein Ansatz, der den Patienten, seine Ziele und Bedürfnisse in den Mittelpunkt stellt (Haute Autorité de Santé [HAS], 2018). In der Pädiatrie lehrt es das Kind und sein Umfeld, die Verantwortung für die Krankheit zu übernehmen und Fähigkeiten zu erwerben, die es im täglichen Leben anwenden kann (Colson et al., 2014)

Ziel: Unsere Forschung schlägt vor, die Integration von TPE durch Physiotherapeuten in das Management von Kindern mit CP zu identifizieren.

Methode: Wir führten halbstrukturierte Interviews mit Physiotherapeuten, die in der Pädiatrie arbeiten und/oder eine postgraduale Ausbildung in TPE haben, um ihre aktuellen Ansätze und ihr Management zu ermitteln.

Resultate: Nach der Analyse der Daten aus den transkribierten halbstrukturierten Interviews haben wir die Ergebnisse in Form eines Mindmaps organisiert. Die von den Physiotherapeuten genannten Hauptthemenbereiche waren Therapieakteure, Kommunikation, Therapie, und Zusammenarbeit.

Schlussfolgerung: Physiotherapeuten wenden einige der TPE-Prinzipien bei der Pflege von Kindern mit CP an. Die meisten Physiotherapeuten sind jedoch unbeabsichtigt und nicht spezifisch in ihrer TPE-Haltung definiert. Die TPE-Ausbildung bleibt ein separater Weg, der für Physiotherapeuten weiterentwickelt werden muss.

Stichwörter: Cerebralparese, CP, therapeutische Patientenschulung, TPE, semi-direktives Interview, Physiotherapeut, Physiotherapie, physiotherapeutische Behandlung.

« Avertissement »

Les prises de position, la rédaction et les conclusions de ce travail n'engagent que la responsabilité de ses auteurs et en aucun cas celle de la Haute Ecole de Santé Valais, du Jury ou du Directeur du Travail de Bachelor.

L'usage du masculin englobe le féminin.

Nous attestons avoir réalisé seules le présent travail, sans avoir utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la liste de références bibliographiques.

Loèche-les bains, le 11 juin 2021

Charlotte Bühler

Laura Hänni

Remerciements

Nous tenons à remercier infiniment :

Monsieur Etienne Dayer, maître d'enseignement HES et Directeur de notre Travail de Bachelor, pour son fidèle accompagnement et ses corrections.

Madame Anne-Véronique Hasler, maître d'enseignement HES en méthodologie de recherche, pour ses précieux conseils dans la méthodologie de notre travail et l'élaboration de son guide d'entretien.

Madame Anne-Gabrielle Mittaz-Hager, maître d'enseignement HES, pour ses constructives remarques concernant la conduite de notre guide d'entretien.

Madame Amélie Hänni pour son attentive relecture et ses suggestions.

Madame Natacha Jeannot pour son attentive relecture et ses suggestions.

Monsieur Joël Hänni pour la relecture de la partie du texte en allemand.

Monsieur Grégoire Lager pour sa participation à notre entretien et son regard expert.

Tous les physiothérapeutes pour leur participation aux entretiens et leur passion pour le métier qu'ils partagent.

Table des matières

1	INTRODUCTION	1
1.1	PARALYSIE CÉRÉBRALE	1
1.1.1	Épidémiologie	1
1.1.2	Symptomatologie et classification de la pathologie	2
1.1.3	Pronostic et impact de la paralysie cérébrale	2
1.2	ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE.....	3
1.2.1	Définition.....	3
1.2.2	Contexte.....	4
1.2.3	ETP en pédiatrie	4
1.2.4	Spécificité de l’ETP en pédiatrie.....	5
1.2.4.1	Triade relationnelle.....	5
1.2.4.2	Partenariat et collaboration.....	5
1.2.4.3	Adaptation continue.....	6
1.2.4.4	Affectivité du parent	6
1.2.4.5	Méthode et outils d'apprentissage.....	6
1.3	PROBLÉMATIQUE	7
1.3.1	Question de recherche	7
1.3.2	Hypothèses	7
2	MÉTHODE	7
2.1	DESIGN D’ÉTUDE ET ÉCHANTILLON	7
2.2	ÉLABORATION DE L’ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF.....	8
2.3	CONTENU DE L’ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF	8
2.4	PRATIQUE DES ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS.....	8
2.5	ANALYSE DES DONNÉES.....	9
3	RÉSULTATS.....	9
3.1	RÉSULTATS DE L’ÉCHANTILLON	9
3.2	PRINCIPAUX AXES DE LA PRISE EN CHARGE	10
3.2.1	Acteurs de la thérapie	11
3.2.1.1	Enfant	11
3.2.1.2	Parent.....	13
3.2.1.3	Thérapeute	14
3.2.2	Communication	16
3.2.2.1	Canaux.....	16
3.2.2.2	Expression	17
3.2.2.3	Interaction.....	17
3.2.2.4	Outils de communication.....	18
3.2.3	Thérapie.....	19

3.2.3.1	Apprentissage	19
3.2.3.2	Approche	20
3.2.3.3	Domicile	21
3.2.3.4	Séance de thérapie	23
3.2.3.5	Buts	25
3.2.4	Collaboration	25
3.2.4.1	Entourage.....	25
3.2.4.2	Interdisciplinarité.....	26
3.2.4.3	Organisation	27
4	DISCUSSION	28
4.1	ISSUE DES RÉSULTATS :	28
4.2	ACTEURS DE LA THÉRAPIE	29
4.2.1	Interactions enfant-thérapeute	29
4.2.2	Thérapeute-parent.....	30
4.3	COMMUNICATION	30
4.4	THÉRAPIE	31
4.5	COLLABORATION	32
4.6	FAIBLESSES	33
4.6.1	Échantillon.....	33
4.6.2	Objectivité lors des entretiens	34
4.6.3	Hétérogénéité de la pathologie	34
4.7	FORCES	34
4.7.1	Développement.....	34
4.7.2	Richesse.....	34
4.8	PISTES FUTURES	34
5	CONCLUSION	35
6	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	I
7	LISTE DES ILLUSTRATIONS	V
8	LISTE DES TABLEAUX.....	V
9	ANNEXES	VI

1 Introduction

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un sujet qui prend de plus en plus de place dans le domaine de la santé. Pourtant, durant notre formation pratique dans le milieu de la pédiatrie, l'application de l'ETP nous a semblé peu abordée, ce qui a suscité notre curiosité. Après avoir effectué plusieurs recherches dans la littérature scientifique, nous avons retrouvé beaucoup de programmes ou références en ETP pour des pathologies fréquemment rencontrées en pédiatrie, telles que l'asthme ou la mucoviscidose. Cependant, à ce jour, nous n'avons trouvé aucun programme en ETP adapté à la prise en charge de la paralysie cérébrale (PC). Cette constatation nous a motivées à développer le sujet de l'ETP dans la prise en charge physiothérapeutique d'enfants atteints de PC.

Dans un premier temps, nous situerons la PC dans son contexte épidémiologique et recenserons ses principales caractéristiques pour mieux comprendre les enjeux existants dans sa prise en charge. Dans un deuxième temps, nous définirons l'ETP et ses spécificités dans le domaine de la pédiatrie. Pour finir, nous exposerons la problématique principale ainsi que la question de recherche de notre travail.

1.1 Paralysie cérébrale

1.1.1 Épidémiologie

La PC est définie comme un ensemble de troubles moteurs se manifestant par des anomalies de la posture, de la fonction motrice et/ou du mouvement (Tscherter et al., 2020). Elle est définie par une lésion non progressive survenant lors de la période pré-, péri- ou post-natale. L'importance des troubles engendrés est très hétérogène et dépend de l'étendue de la lésion et du moment auquel elle survient (Paralysie Cérébrale France, 2021).

Les causes de la PC sont variables et non-expliquées dans 40% des cas (Paralysie Cérébrale France, 2021). La pathologie peut notamment survenir à la suite de complications lors de l'accouchement, d'un accident vasculaire cérébral ou encore d'une infection durant la grossesse ou lors des premiers mois de la vie.

Selon Tscherter et al. (2020), la prévalence de la PC se situe entre 1.5 et 2.5 pour 1'000 enfants nés. On note qu'un tiers des enfants touchés ne marche pas à l'âge de 5 ans (Cans, 2005).

Malgré les progrès dans la prise en charge périnatale et l'amélioration de la survie des nouveau-nés prématurés, la prévalence de la PC n'a pas tendance à diminuer (Cans, 2005).

1.1.2 Symptomatologie et classification de la pathologie

Les signes précurseurs de la maladie se profilent dans les dix-huit premiers mois de vie de l'enfant. Ils sont caractérisés par un retard dans l'atteinte des stades de développement tels que le retournement, les déplacements, la marche et les mimiques. Généralement, ces signes sont initialement remarqués par le parent, qui les relate par la suite au pédiatre. Puis, pour procéder au diagnostic, plusieurs examens neurologiques sont menés et répétés dans le temps en supplément de l'examen général pédiatrique (Bernardeau et al., 2017).

Les symptômes, qui varient énormément d'un enfant à l'autre, se manifestent principalement par de la spasticité, des mouvements involontaires, des troubles de la marche, de la déglutition ainsi que de la parole. Ils peuvent être également associés à des troubles neurologiques centraux comme un retard mental ou des crises d'épilepsie (Medtronic, 2018).

Selon Henry & Docquier (2013), la PC est classifiée sous trois formes selon la symptomatologie du patient :

- La spasticité : forme la plus fréquente (75-90%). Il s'agit d'une augmentation de la tension musculaire exagérée en l'absence de contraction volontaire.
- L'athétose : forme beaucoup moins fréquente (6-8%). Il s'agit de dyskinésies (mouvements anormaux) causées par une lésion cérébrale extrapyramidale.
- L'ataxie : forme la moins fréquente (3-5%). Il s'agit de trouble de la coordination du mouvement.

On désigne la coexistence de plusieurs formes comme étant la forme mixte (Henry & Docquier, 2013).

La paralysie peut être également classée selon la topographie des membres atteints : quadriplégie, diplégie ou hémip légie (Bernardeau et al., 2017).

1.1.3 Pronostic et impact de la paralysie cérébrale

Le pronostic de la PC est défini par le degré d'atteinte dont souffre le patient. Dans son évolution clinique, de nombreux phénomènes entrent en jeu. Le vieillissement en fait partie : effectivement, il engendre des conséquences neuro-orthopédiques qui peuvent

progressivement amener à des pertes fonctionnelles. L'évolution de ces dernières augmente le manque d'exercice et par conséquent influence le risque de maladies cardiovasculaires. De plus, la mortalité chez les patients atteints de PC est supérieure à la normale. D'après Heran & Gastal (2010), le taux de mortalité causée suite à un cancer est augmenté de par le diagnostic tardif de ceux-ci.

Selon Tschertter et al. (2020), l'exposition du patient face aux facteurs de risques soulignés ci-dessus dépend de l'ampleur de ses déficits. Pour y pallier, la prise en charge du patient est alors adaptée. Les buts de celle-ci reposent principalement sur la maximisation de l'indépendance du patient et son intégration dans la société. Toutes les adaptations et moyens mis en place à cet effet nécessitent un soutien à vie de l'entourage familial et d'équipes pluridisciplinaires de santé.

1.2 Éducation thérapeutique

1.2.1 Définition

Définie par l'OMS en 1998, l'Education Thérapeutique du Patient (ETP), permet à ce dernier de devenir capable de prendre en charge sa maladie chronique tout en produisant des bénéfices en termes de santé et de finance. Son but est de le former à l'autogestion, l'adaptation au traitement et à faire face au suivi quotidien (Antsiferov et al., 1998).

Grégoire Lager et al. (2009), décrivent les finalités de l'ETP. En effet, selon eux, le patient devrait être capable de prendre en charge sa maladie mais également de savoir précisément en détecter les symptômes, les analyser et réagir en adoptant une conduite adaptée selon l'urgence de la situation. Ainsi, l'ETP a pour but d'améliorer la qualité de vie et l'autonomie du patient tout en minimisant le risque de complication ainsi qu'en maximisant l'observance thérapeutique.

Toutes ces mises en œuvre permettent au patient de se reconstruire. C'est pourquoi il est nécessaire que le soignant adopte une écoute active et un partenariat avec ce dernier. L'ETP étant une approche centrée sur le patient, il faut que les soins de santé aient un sens pour le patient (Heran & Gastal, 2010).

En ETP, les besoins du patient vont donc au-delà de l'auto-soin ou de la gestion de la maladie ; il s'agit pour lui, son entourage et les professionnels de s'adapter à la situation et à l'évolution de la maladie, afin de trouver une forme d'équilibre dans la gestion du quotidien (Artu Dumont et al., 2019).

1.2.2 Contexte

Depuis plus de 30 ans, l'ETP se développe continuellement (G. Lager et al., 2009). Dans de nombreuses maladies, l'ETP est devenue une ligne de conduite pour établir des protocoles de rééducation afin de mettre en place des traitements continus faisant participer le patient sous supervision du thérapeute. Cependant, plusieurs facteurs ont tendance à freiner le développement de l'ETP. Les soignants sur le terrain n'en voient encore pas les moyens concrets de réalisation possibles surtout concernant les moyens d'organisation, de temps et de finances (Antsiferov et al., 1998). En physiothérapie l'ETP est très peu développée dans les formations de base. Il existe cependant en Suisse des formations continues destinées à tous les professionnels des soins, des secteurs socio-sanitaires et des sciences humaines ayant une pratique dans un milieu de santé (*CAS - Éducation thérapeutique du patient*, 2018). Cela permet aux soignants de s'affranchir de l'idée que l'apprentissage du patient se limite à dire, expliquer, et répéter, car l'idée reçue sur l'ETP est souvent faussée, mal interprétée ou mal appliquée (G. Lager et al., 2017).

A. Giordan (2016), a résumé cette idée en une phrase : « *Apprendre est tout autre chose que recevoir une information* » (p. 9). Et un bon apprentissage a toute son importance. En effet, selon Dirmaier & Härter (2011), une mauvaise capacité de gestion de sa santé de la part du patient peut nuire à une participation active optimale de sa part ainsi qu'à la compréhension des informations concernant sa santé.

1.2.3 ETP en pédiatrie

En pédiatrie, l'ETP se révèle d'une manière différente. En effet, elle comporte plusieurs spécificités propres à l'enfant par rapport à son développement, à sa capacité de compréhension et de discernement ainsi qu'à son entourage. Selon Colson et al. (2014), on retrouve cinq spécificités de l'ETP en pédiatrie : la triade relationnelle, les partenariats collaboratifs, l'adaptation des méthodes et outils d'apprentissage, l'acquisition évolutive des capacités et compétences de l'enfant et la créativité dans les stratégies et outils d'apprentissage.

La posture du professionnel doit changer pour une bonne pratique de l'ETP. Il doit acquérir des compétences pédagogiques et organisationnelles afin d'échanger au mieux avec l'enfant et sa famille et créer un partenariat pour permettre à ces derniers de vivre au mieux avec la maladie chronique (Artu Dumont et al., 2019).

D'après Lataillade & Chabal (2020), le concept d'ETP recherche également à développer le sentiment d'auto-efficacité, la résilience, la capacité d'adaptation du patient, la capacité

d'autonomie et les processus d'apprentissage. En pédiatrie, il est justifié de s'interroger sur l'acquisition de ces capacités non seulement par l'enfant mais aussi par l'entourage familial de celui-ci. En particulier par le parent et les proches aidants qui sont directement impliqués et exposés dans la pathologie de l'enfant. En effet, selon Yerly & dos Santos Gonçalves (2016), l'adhérence thérapeutique peut être améliorée en combinant plusieurs stratégies dont l'implication des proches ainsi que la sollicitation d'une participation active.

1.2.4 Spécificité de l'ETP en pédiatrie

Comme mentionné ci-dessus, l'ETP en pédiatrie comporte des spécificités. Nous en avons synthétisé cinq, qui suivent ci-après.

1.2.4.1 Triade relationnelle

Selon Colson et al. (2014), la triade relationnelle est une relation qui « *doit être basée sur la confiance et doit être de qualité* » (p.285). Elle représente la relation entre l'enfant et le thérapeute mais aussi le parent. En effet, l'enfant a encore besoin du parent jusqu'à ce que son autonomie se soit faite progressivement avec l'âge. Dans le cas où l'enfant ne deviendrait jamais autonome, le parent joue alors un rôle d'autant plus important et doit, par conséquent, être considéré à part entière dans son rôle. Bien que l'enfant soit au centre de la thérapie (Colson et al., 2014), les compétences sont d'abord transmises en grande partie au parent, puis progressivement à l'enfant (Le Rhun et al., 2013). De ce fait, la présence du parent semble essentielle. Le parent devient le « thérapeute » du quotidien car c'est lui qui prend en charge l'éducation de son enfant à la maison. Cette implication importante représente une tâche considérable et nécessite un bon accompagnement de l'équipe soignante (Le Rhun et al., 2013).

1.2.4.2 Partenariat et collaboration

La collaboration inclut l'entourage de l'enfant qui est composé de sa famille. Il comprend son ou ses parents ainsi que sa fratrie, qui selon Le Rhun et al. (2013), prend de plus en plus de place dans l'ETP. Additionnellement, la collaboration est assurée par tous les thérapeutes, les éducateurs, les aides à domicile, les enseignants et les responsables dans les structures parascolaires et ceci afin d'assurer une continuité de l'ETP (Artu Dumont et al., 2019). Tous s'allient pour aller dans la même direction et suivre les mêmes buts et objectifs. De ce fait, la collaboration interprofessionnelle doit être organisée autour de l'enfant (Toullet, 2008).

1.2.4.3 Adaptation continue

En ETP, il est important d'établir un programme pouvant s'adapter en fonction de l'évolution de l'enfant en prenant en compte des facteurs liés à son développement cognitif, moteur et psychoaffectif mais aussi son âge, sa période de vie (par exemple l'adolescence) et sa position sociale (Le Rhun et al., 2013). Le thérapeute ajuste ainsi continuellement le programme de la prise en charge de l'enfant, selon le vécu et l'évolution de ce dernier (Urat, 2018). De ce fait, les objectifs à atteindre sont régulièrement reconsidérés et adaptés aux besoins de l'enfant.

1.2.4.4 Affectivité du parent

En ETP il s'agit non seulement de considérer et de soutenir l'affectivité psychosociale de l'enfant mais aussi celle du parent. Selon Colson et al. (2014), le parent a des besoins importants et bien spécifiques. Même si sa place dans l'ETP varie – notamment dans l'éducation et la prise en charge de l'enfant – il occupe un rôle important et doit donc trouver cette place. Le parent doit supporter l'enfant dans sa démarche (tant psychologiquement, moralement, physiquement, pratiquement, socialement) mais il doit aussi apprendre à vivre avec un enfant ne se situant pas dans la norme, se réadapter, voire même changer son mode de vie. Le contexte tant social, moral ou financier a une influence directe sur le mode de vie, qui affectera à son tour l'enfant. Ainsi, le parent doit non seulement apprendre à identifier ses besoins et ses difficultés mais aussi garder son rôle de parent avant d'être thérapeute (Le Rhun et al., 2013).

1.2.4.5 Méthode et outils d'apprentissage

Un des devoirs du thérapeute consiste à adapter ses méthodes et les outils d'apprentissage – destinés à l'enfant – qu'il utilise. C'est pourquoi l'apprentissage de l'enfant dépend aussi de la créativité du thérapeute à imaginer des situations qui y sont propices (Colson et al., 2014). Le thérapeute s'adapte à l'enfant en utilisant une communication centrée sur l'enfant et des supports médiatiques variés (Haute Autorité de Santé [HAS], 2007). Par exemple intégrer l'imaginaire et la curiosité ou encore proposer un lieu de rencontre agréable et rassurant pour effectuer la thérapie (Le Rhun et al., 2013). Le thérapeute doit imaginer et concevoir des moments d'enseignement favorables qui induisent et conduisent les réponses motrices souhaitées, tout en gardant l'enfant intéressé (HAS, 2007).

1.3 Problématique

Bien que la prévalence de la PC chez l'enfant soit élevée (1/500) (Graham et al., 2016) et qu'elle cause des atteintes irréversibles, nous trouvons dans la littérature très peu d'informations en ETP pour la prise en charge en physiothérapie d'enfants atteints de PC. Comme nous avons pu le mettre en évidence dans le chapitre précédent, l'ETP occupe de plus en plus de place dans notre profession et dans le domaine de la santé en général. Par ailleurs, lors de nos recherches personnelles, nous avons remarqué que la plupart des physiothérapeutes questionnés ne s'intéressaient pas ou peu à l'ETP. C'est pourquoi nous avons souhaité faire le lien entre l'ETP et la prise en charge des enfants atteints de paralysie cérébrale afin d'identifier la façon dont cette approche est intégrée par les physiothérapeutes.

1.3.1 Question de recherche

En partant des réflexions ci-dessus, nous avons formulé la question de recherche suivante:

Quelles dimensions de l'Education Thérapeutique du Patient les physiothérapeutes utilisent-ils, et comment les intègrent-ils dans la prise en charge d'enfants atteints de paralysie cérébrale ?

1.3.2 Hypothèses

Afin de répondre à notre question de recherche, nous avons élaboré les hypothèses suivantes :

- I. L'ETP en tant que concept est peu connue et par conséquent, peu utilisée par les physiothérapeutes traitant des enfants atteints de paralysie cérébrale.
- II. Les physiothérapeutes intègrent certaines dimensions de l'ETP dans leur prise en charge sans la définir comme telle.

2 Méthode

2.1 Design d'étude et échantillon

Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de physiothérapeutes diplômés, travaillant dans le domaine de la pédiatrie et/ou détenant une formation post-grade en éducation thérapeutique. Selon Baker et al. (2006), le choix « d'expert » n'est pas régi par une ligne directrice. Nous avons donc choisi les professionnels selon des critères qui nous semblaient pertinents – c'est à dire des physiothérapeutes qui pratiquent dans le

domaine de la pédiatrie et/ou avec une approche d'ETP – pour avoir un aperçu de la pratique actuelle.

Parmi les cinq physiothérapeutes participant à l'enquête, quatre d'entre eux travaillent en cabinet pédiatrique prenant en charge des enfants atteints de PC et une est spécialisée en physiothérapie respiratoire et formée en ETP.

2.2 Élaboration de l'entretien semi-directif

Nous avons créé un guide d'entretien à partir des cinq principes d'ETP en pédiatrie que nous avons présenté dans l'introduction. Celui-ci est composé de questions rédigées en nous appuyant sur la littérature scientifique. Une fois le guide d'entretien établi, nous avons réalisé des entretiens tests une première fois avec une professeure en physiothérapie, puis une seconde fois avec un maître d'enseignement à la Haute Ecole de Santé Vaud (HESAV) en méthodologie de recherche. Ainsi, la compréhension des questions, leur ordre d'apparition et le cadre de l'entretien ont été vérifiés et adaptés.

2.3 Contenu de l'entretien semi-directif

Notre guide d'entretien semi-directif est composé de six parties et chacune d'entre elles contient des questions ouvertes [Annexe I].

La première partie est dédiée à la présentation des interlocuteurs. Elle permet de mettre en lumière la formation et l'expérience des physiothérapeutes en pédiatrie et/ou en éducation thérapeutique. Les sujets des cinq autres parties font référence à chacune des cinq spécificités de l'éducation thérapeutique en pédiatrie.

2.4 Pratique des entretiens semi-directifs

Nous avons envoyé une demande d'entretien auprès de physiothérapeutes et/ou de professionnels de la santé spécialisés en éducation thérapeutique en consultant les répertoires de différentes associations et institutions ainsi qu'en nous référant à nos contacts privés.

Cinq physiothérapeutes ont répondu positivement, ce qui nous a permis de procéder aux entretiens semi-directifs entre le 22 février et le 15 mars 2021. Ils ont été enregistrés puis retranscrits mot à mot avec correction des erreurs de syntaxe. Les retranscriptions ont été anonymisées afin de garantir la confidentialité des participants.

2.5 Analyse des données

Une fois les entretiens retranscrits, nous avons regroupé pour chacune des questions les cinq réponses des interlocuteurs. Cette classification sous forme de tableau permet une meilleure vue d'ensemble de chacune des questions.

Nous avons ensuite analysé les données de manière inductive (Blais & Martineau, 2006) en double aveugle en faisant ressortir plusieurs thématiques se recoupant dans les différents entretiens. Celles-ci ont été comparées et regroupées. Les éléments ne permettant pas de répondre à la question de recherche initiale ont été supprimés.

Une fois ce tri effectué, nous avons classé et regroupé toutes ces catégories par groupes à l'aide du logiciel Nvivo 12 (Version 12.6.1, 2018). Elles ont été ensuite réorganisées par étages selon leur degré d'importance pour former une carte mentale.

Afin d'obtenir une carte mentale plus synthétisée et lisible, nous avons gardé seulement les trois premiers degrés de résultats depuis le haut [Annexes III - VI]. La version de la carte mentale plus exhaustive a été préservée pour la rédaction des résultats.

3 Résultats

3.1 Résultats de l'échantillon

Les résultats obtenus à l'issue des cinq entretiens ont mis en évidence des expériences professionnelles très variées. Vous trouvez ci-dessous une brève présentation de chaque participant ainsi qu'un tableau synthétisant les informations les plus significatives pour notre travail (Tableau 1).

Tableau 1 Résumé des caractéristiques des physiothérapeutes interviewés

	Domaine de pratique	Années d'expérience dans la PC	Formations post-grades
PHY001	Pédiatrie, neurologie	18 ans	Formation Bobath ¹
PHY002	Respiratoire	Aucune	Diplôme universitaire en ETP
PHY003	Pédiatrie	5 ans	Certificat universitaire en pédiatrie
PHY004	Pédiatrie	5 ans	Bobath, développement de l'enfant, respiratoire
PHY005	Pédiatrie	3 ans	Bobath, uro-gynécologie, respiratoire

¹ Formation en « Neurorééducation – concept Bobath »

PHY001 : Diplômé en 2000, il a d’abord travaillé dans le domaine de la neurologie adulte pour se diriger ensuite vers la pédiatrie au sein d’un cabinet privé ainsi que dans un institut pour enfants en situation de handicap. Il a dix-huit ans d’expérience avec des enfants atteints de PC.

PHY002 : Diplômée en 2011 en France, elle exerce principalement en physiothérapie respiratoire adulte. Elle a obtenu un diplôme universitaire en éducation thérapeutique du patient. Dès lors, elle exerce sa profession en adoptant une posture d’éducation thérapeutique du patient. Son expérience en pédiatrie a été enrichie principalement par la pratique d’ateliers avec des enfants dans le cadre de l’école de l’asthme.

PHY003 : Diplômée à Lausanne en 2015, elle débute sa carrière dans un hôpital pédiatrique durant trois ans. Elle ouvre ensuite son cabinet spécialisé dans le domaine de la pédiatrie. En 2016, elle se forme à Bruxelles et obtient un certificat universitaire en pédiatrie. Elle prend en charge des enfants atteints de PC depuis cinq ans.

PHY004 : Diplômée en 2013, elle a travaillé d’abord avec des adultes en réhabilitation puis dans un hôpital pédiatrique durant 3 ans. Elle a ensuite créé un cabinet interdisciplinaire composé d’ergothérapeutes, de sages-femmes et de physiothérapeutes, dans lequel elle exerce encore actuellement. Elle a suivi une formation Bobath, une formation sur le développement de l’enfant ainsi qu’une formation en physiothérapie respiratoire. Elle traite uniquement une patientèle pédiatrique.

PHY005 : Diplômée en 2018, elle a directement pratiqué dans le domaine de la pédiatrie. Elle a suivi la formation Bobath ainsi que d’autres formations en uro-gynécologie et en physiothérapie respiratoire. Son expérience avec les enfants atteints de PC a commencé dans le cadre d’un voyage humanitaire il y a trois ans.

3.2 Principaux axes de la prise en charge

Les résultats de notre travail se présentent sous forme de carte mentale. Celle-ci est représentée synthétiquement sur la figure 1. Au centre, se trouve la prise en charge physiothérapeutique de l’enfant atteint de PC. Nous avons classé nos résultats sous quatre axes distincts : les **acteurs**, la **communication**, la **thérapie** et la **collaboration**. En dessous de chaque axe se trouvent plusieurs catégories [Annexe II].



Figure 1 Principaux axes de la prise en charge des physiothérapeutes

3.2.1 Acteurs de la thérapie

Les trois acteurs de la thérapie qui ont été relevés par les physiothérapeutes lors des entretiens sont l'**enfant**, le **parent** et le **thérapeute**. Nous avons attribué à chacun des sous catégories [Annexe III].

3.2.1.1 Enfant

Parmi les acteurs de l'éducation thérapeutique, l'enfant occupe la première place dans la prise en charge d'après tous les physiothérapeutes :

« L'enfant est au centre il nous guide, nous on sait où on veut aller mais c'est lui qui décide s'il est prêt ou non » PHY001

Toutes les personnes interviewées ont insisté sur le fait que plusieurs **facteurs** influencent fortement la prise en charge de l'enfant. Parmi eux, nous retrouvons l'âge, la symptomatologie, les capacités, le développement et les antécédents. De plus, la première séance est déterminante pour identifier ces différents facteurs. Il est primordial pour le thérapeute de les connaître pour pouvoir ainsi adapter son traitement.

« Lors de la première séance, en principe on s'assoit tous par terre, l'enfant peut jouer en même temps. De ce fait, on arrive à voir ce que l'enfant sait ou fait selon ses compétences, son âge » PHY003

Un thérapeute a souligné les nombreux paramètres à prendre en compte :

« Cela dépend de tellement de choses : de l'atteinte au niveau cérébral dont l'enfant est touché, ce qui a été fait avant ou pas, comment il est présent dans la thérapie, ses objectifs, son âge » PHY003

L'âge a été largement évoqué dans les interviews. Effectivement, le thérapeute n'adoptera pas la même posture si l'enfant est nourrisson ou adolescent. L'âge est un indice à prendre en compte mais n'est cependant pas déterminant par rapport au degré d'autonomie de l'enfant.

Un autre élément particulièrement mentionné par les personnes ressources est celui de la **participation** de l'enfant. Elle est étroitement liée à sa motivation d'après PHY001 :

« Le grand initiateur, ce qui fait tourner la machine, avancer, c'est la motivation de l'enfant. Si ça commence à stagner, qu'on voit que ça ne va pas plus loin, soit on passe à autre chose soit on arrête » PHY001

Pour obtenir un degré de participation maximal, le thérapeute se doit de connaître les préférences de l'enfant :

« On apprend surtout à connaître l'enfant : ce qu'il aime, qui le stimule, ce dont il a peur ou moins peur et hobbies dans la vie de tous les jours » PHY005

Il est également important de pouvoir identifier les **besoins** de l'enfant pour y répondre. Le besoin d'espace a notamment été mentionné.

« Bien sûr, la pathologie fait partie du quotidien de la famille mais il ne faut pas se centrer là-dessus. Il faut que l'enfant ait un espace disponible quand il ressent le besoin d'en parler. Selon moi, l'enfant ne doit pas être cantonné au fait qu'il est malade et qu'il ne peut pas faire certaines activités et que ce soit au centre de tout » PHY002

De manière générale, le **caractère** et l'**affectivité** de l'enfant influencent sa prise en charge.

« Ça dépend de l'enfant, de son caractère, comment il se sent concerné par sa pathologie, à quel point il a des objectifs personnels aussi » PHY004

Deux physiothérapeutes nous ont partagé qu'ils adaptent la présence du parent lors de la séance de thérapie en partie par rapport à ces éléments.

« Parce que ça les excite, ils veulent faire leur intéressant et des fois ça perturbe car l'enfant veut absolument maman souvent ils ne sont pas là, ça se passe super bien et ça permet d'établir une vraie confiance et il ne se réfugie pas dans les bras de maman parce qu'il est contrarié par ce qu'on lui fait faire » PHY005

3.2.1.2 Parent

Les résultats au sujet du parent se concentraient principalement sur les difficultés auxquelles il doit faire face, son rôle à jouer, son affectivité ainsi que ses besoins.

Les physiothérapeutes nous ont relaté les nombreuses **difficultés** auxquelles le parent est confronté dans la prise en charge de son enfant. Les principales évoquées dans nos entretiens sont la surcharge, le déni, la fatigue, le stress, les inquiétudes ainsi que l'inconnu de la pathologie.

« Certains parents sont plus ou moins conscients de l'atteinte de l'enfant, d'autres ne s'en rendent pas du tout compte, certains dénigrent, ferment les yeux. Certains refusent de voir le problème, d'autres paniquent complètement » PHY001

« La question qui revient plus souvent c'est à quoi va ressembler l'enfant depuis qu'il est nourrisson, est-ce qu'il va être marcheur, aller à l'école normalement, faire du foot, de la danse classique » PHY001

L'**affectivité** du parent doit absolument être incluse dans la prise en charge. Le parent agit selon ses émotions et ses sentiments. Sa représentation de la réalité peut parfois être très biaisée.

« Sans diagnostic, les parents ont toujours l'idée que cela va s'améliorer et une fois que le diagnostic est posé c'est un peu le coup de massue et ils vont se renseigner et voir les évolutions possibles » PHY003

Malgré toutes ces difficultés, les physiothérapeutes ont souligné que le parent détient un **rôle** essentiel au sein de la prise en charge de l'enfant et qu'il se montre extrêmement volontaire pour pouvoir le remplir.

« Un parent d'enfant handicapé ne peut qu'être volontaire, tout ce qu'il fera pour son enfant partira d'une bonne intention bien que cela ne soit pas toujours adapté au tableau clinique de l'enfant » PHY004

Les physiothérapeutes considèrent le parent comme un co-thérapeute.

« La plupart des parents d'enfants avec pathologies neurologiques comme par exemple les infirmités motrices cérébrales, sont très présents et travaillent aussi beaucoup à la maison des choses vues en thérapie » PHY004

Il fait preuve notamment de guidance pour le thérapeute et il coopère avec ce dernier.

« Dans le cas des IMC, l'implication des parents est très élevée. Il est important d'avoir les parents pour leur montrer comment ils peuvent faire à la maison et également ce qui est fait en thérapie » PHY003

Son implication et son accompagnement sont extrêmement précieux dans la prise en charge. Cependant, les personnes interviewées se sont toutes rejointes pour souligner le fait qu'il doit rester en premier lieu un parent.

« On aimerait qu'il reste dans son rôle de parent en ne prenant pas tous les moments de la vie comme un moment thérapeutique où il faut faire une chose comme ci ou comme ça » PHY004

Effectivement, le parent a des limites. Différentes ressources (aide familiale, associations) peuvent être mises en place pour diminuer les contraintes auxquelles il est confronté et ainsi répondre à ses **besoins**.

« Cela peut être très lourd pour les proches aidants au quotidien. A nous, avec les ressources que l'on a à disposition, de les soulager » PHY002

Ces aides lui permettent de se consacrer à son rôle de parent mais aussi de pouvoir prendre de la distance. Cette dernière se traduit par des moments durant lesquels il n'est pas présent en thérapie.

« Quand les parents arrivent à bout de force ils n'ont qu'une envie c'est qu'on leur foute la paix, on peut leur dire d'aller se reposer pendant qu'on s'occupe de leur enfant en thérapie » PHY005

« Il est important de leur laisser un espace en dehors de celui de l'enfant pour écouter ce qu'il se passe au niveau de leurs ressentis » PHY002

3.2.1.3 Thérapeute

Le thérapeute représente un pilier pour l'enfant et le parent. Ses qualités, ses limites, ses ressources et son rôle ont particulièrement été évoqués par les physiothérapeutes lors des entretiens.

Ils ont souligné l'importance de rester à l'écoute du patient et du parent.

« Notre rôle pour le bien de l'enfant est de pouvoir se montrer disponible et à l'écoute. Ne pas rester focus sur la séance et la thérapie pure » PHY002

« Je pense qu'en tant que thérapeute, on a un rôle d'écoute important dans lequel ils ont le droit de dire que ce n'est pas facile, qu'ils n'y arrivent pas » PHY004

Grâce à son écoute, il relève les points problématiques et redirige la thérapie en fonction.

Parmi ses **qualités**, le physiothérapeute est réactif à la demande et reste authentique dans ses propos.

« Il ne doit pas chercher à enjoliver la réalité en minimisant les incapacités de l'enfant sans pour autant balancer des diagnostics à tout va selon ses observations.... On est justement là pour accompagner les parents afin qu'ils réalisent ce qu'il se passe. On a des parents qui sont dans le déni total pendant très longtemps » PHY004

Le **rôle** du thérapeute est un pilier pour l'enfant et le parent. Il est rassurant et fait preuve de non-jugement.

« C'est important d'avoir cette compréhension là et de pas dire "eh ben faut faire". Ils le savent pertinemment. Ils font ce qu'ils peuvent avec l'énergie qu'ils ont et avec toutes les choses qu'ils ont à gérer avec un enfant atypique » PHY004

« L'écoute et la tolérance sont importantes par rapport à leur réalité de vie » PHY004

« On leur montre qu'ils ne sont pas tous seuls, qu'on ne les juge pas, qu'il y a des solutions » PHY05

Cependant, face à la réalité du terrain, à des questions économiques, à des lacunes, à du stress ou à une certaine solitude, le thérapeute rencontre aussi des **limites**.

« Bien que l'on soit de plus en plus de professionnels à être formés en éducation thérapeutique, on est souvent seul » PHY002

Pour y contrer, les entretiens nous ont démontré que le thérapeute détient plusieurs **ressources** telles que des associations, des formations post-grade, par exemple Bobath ou ETP, ainsi que des thérapies de groupe. Le partage avec ses pairs lui permet d'apprendre de nouvelles astuces pour ensuite les tester avec ses propres patients.

« Mes collègues, ce sont mes principales ressources, dès que je suis perdue et que j'ai des questions, ils sont là pour me sauver » PHY005

Un interviewé nous a cependant mises en garde sur le fait qu'il n'y a pas d'astuces miracles applicables à tous les patients. Avec les nombreux outils qu'il possède, il procède par expérience avec chacun de ses patients.

« J'ai créé mes propres outils en pratique, parfois en en recopiant mes collègues dans un premier temps et par la suite, en faisant preuve d'imagination et de créativité »

PHY004

Son expérience lui permet de se montrer imaginatif et créatif dans ses thérapies tout en restant très professionnel.

En résumé, les trois principaux acteurs ont été déterminés de manière unanime lors des entretiens. L'enfant, le parent et le thérapeute détiennent chacun un rôle. Ils font tous face à des difficultés qui ont été relevées précédemment. L'enfant et le parent ont des besoins et des attentes particuliers et le thérapeute est là pour y répondre, aidé des nombreuses qualités et ressources qu'il a développées.

3.2.2 Communication

La communication est le deuxième axe principal dans la prise en charge des patients par les physiothérapeutes. Voici cinq points qui ont fréquemment été mentionnés et dont l'importance a été relevée : les **canaux**, l'**expression**, l'**interaction** et les **outils** de communication [Annexe IV].

3.2.2.1 Canaux

Les trois canaux de communication utilisés sont le langage verbal, le non-verbal et le sensoriel. Le plus souvent, les physiothérapeutes combinent tous les moyens possibles, particulièrement tout ce qui est ludique, et s'adaptent au patient afin d'améliorer la communication.

Le **langage verbal** est important d'après PHY002, qui fait attention à l'adapter pour que l'enfant comprenne bien.

« J'essayerais d'adapter mon discours avec un choix de mots différents et de faire en sorte que ce soit toujours ludique pour qu'il puisse aussi comprendre les choses plus facilement et que l'on puisse avoir son attention » PHY002

Il peut aussi utiliser le double-langage, une sorte de traduction qui permet au thérapeute de communiquer à l'enfant par le biais du parent et vice-versa.

« J'essaie tant que possible de dire tout aux deux avec une sorte de double langage dans la thérapie avec l'enfant et ensuite de me tourner vers les parents avec des explications plus précises » PHY004

Alors qu'ils essaient de privilégier la parole quand le niveau de l'enfant le permet, les physiothérapeutes utilisent des canaux **non-verbaux** comme le kinesthésique plutôt que le verbal pour faire apprendre et corriger les gestes. Certains préfèrent employer d'autres moyens, comme par exemple la chanson, le dessin ou le corps, pour communiquer avec l'enfant.

Le langage utilisé dépend aussi de l'âge de l'enfant ; au début il est beaucoup plus **sensoriel**, puis devient de plus en plus verbal.

« Chaque enfant c'est différent, visuel, tactile ou ouïe et c'est très aléatoire alors il faut prendre ce à quoi l'enfant fonctionne et exagérer les stimuli. Par exemple pour un enfant qui réagit au visuel tu exagères les mimiques, si c'est au tactile, tu mets de fortes pressions et tu les touches bien. Mais après ils ont aussi une façon de communiquer, donc il faut apprendre à connaître l'enfant et sa manière de communiquer » PHY005

3.2.2.2 Expression

PHY004 nous a expliqué qu'il faudrait laisser de la place au parent et à l'enfant pour s'exprimer, faire part de leur **opinion** mais aussi laisser libre cours au ressenti de chacun.

« Je les laisse s'exprimer tant que possible » PHY004

PHY002 s'assure particulièrement de laisser de la place à l'enfant.

« C'est bien de les avoir un moment séparés car les enfants ne s'expriment pas de la même manière en l'absence de leurs parents » PHY002

Et d'obtenir un **feedback** de sa part :

« J'essaie de toujours avoir un feedback malgré tout » PHY003

PHY003 se réfère aux **réactions** pour comprendre ce que l'enfant veut dire, pense ou ressent.

« J'utilise plutôt le langage physique pour obtenir des réponses, on voit à la réaction de l'enfant, typiquement quand on commence un exercice. S'il n'a pas l'air d'accord on va du coup en choisir un autre » PHY003

3.2.2.3 Interaction

Dans l'interaction, la **compréhension** est primordiale. Le physiothérapeute souhaite se faire comprendre par l'enfant.

« On est là pour lui, on doit donc se mettre à sa hauteur, parler avec un langage qu'il peut comprendre » PHY004

Il cherche à comprendre ce qu'il veut transmettre.

« Certains enfants ont des petits trucs qui signifient quelque chose » PHY005

Elle englobe aussi le parent envers lequel le thérapeute fait preuve d'une certaine compréhension.

« C'est important d'avoir cette compréhension là et de pas dire "eh ben faut faire". Ils le savent pertinemment » PHY004

Que ce soit envers l'enfant ou le parent, le thérapeute fait preuve d'une **écoute** attentive. Pour faciliter l'interaction avec eux, il peut aussi faire recours à la **proposition** en leur suggérant plusieurs options par exemple.

Selon une PHY003, une bonne interaction comporte de la **discussion**, et cela déjà lors de la première rencontre. Le parent, le thérapeute et l'enfant partagent leurs expériences, leurs attentes et leurs objectifs.

« On discute beaucoup pour savoir ce qui a déjà été fait, son parcours médical, les différents examens » PHY003

En ce qui concerne les discussions par rapport à la prise en charge de l'enfant, les physiothérapeutes se sont mis d'accord pour qu'elles se fassent toujours en présence de tous les acteurs concernés. Cette configuration suit l'idée de la relation tridimensionnelle. De plus, ils ressentent tous un devoir de clarté et de transparence quant aux questions fréquentes du parent sur le diagnostic, tout en s'abstenant d'en poser un.

*« Le parent nous pose beaucoup de questions et nous demande beaucoup notre avis et ce n'est pas notre rôle de poser le diagnostic »
PHY004*

C'est pourquoi, dans sa communication avec le parent, il est essentiel de communiquer les informations avec le plus de **tact** possible.

« On a un devoir de clarté envers le parent, transmettre ses observations » PHY004

3.2.2.4 Outils de communication

Les physiothérapeutes ont présenté plusieurs outils visant à aider le parent, l'enfant et le thérapeute à communiquer. Ils ont alors parlé de **supports visuels** comme la vidéo, de différents **médias** et de **cahier de thérapie**.

« Pour les plus grands ils ont des tablettes avec des images : oui, non, stop, pipi, faim, dodo » PHY005

« D'autres parents vont y écrire dedans pour poser une question, noter quelque chose auquel ils ont pensé afin qu'on en parle ensemble en thérapie la semaine d'après »

PHY004

Il existe également des **supports écrits**, qu'ils utilisent additionnellement à la parole, aux gestes et aux mimiques.

« On a des supports écrits. On essaie de dessiner » PHY004

De plus, avec les moyens technologiques actuels, les physiothérapeutes peuvent transmettre des informations en différé ou à des personnes ne pouvant pas assister à la thérapie.

« Beaucoup de parents demandent s'ils peuvent filmer certaines manipulations ou portages pour que les proches de la famille qui gardent l'enfant puissent voir comment faire.... C'est compliqué de faire une séance à 10 personnes » PHY005

Certains gestes peuvent alors être ultérieurement reproduits par les proches aidants grâce aux **enregistrements**.

De plus, le parent peut transmettre ses progrès et ses essais.

« Des fois on utilise des vidéos. Les parents envoient ce qu'ils ont fait pour demander si c'est adéquat ou s'il y a besoin de changer quelque chose » PHY003

La communication a été le deuxième point qui est le plus ressorti lors des entretiens. Elle se manifeste sous forme de canaux et divers outils pour permettre les interactions entre les acteurs et laisser place à l'expression de chacun.

3.2.3 Thérapie

La thérapie englobe plusieurs aspects, à savoir l'**apprentissage**, l'**approche**, le **domicile**, la **séance** et les **buts** [Annexe V].

3.2.3.1 Apprentissage

Dans l'apprentissage, la **motivation** joue un rôle crucial. En faisant appel à cette dernière, le patient est davantage stimulé à apprendre, il peut potentiellement percevoir un nouvel apprentissage comme un réel challenge. Pour ce faire, les physiothérapeutes ont mis en avant la notion de plaisir à inclure dans la thérapie.

« Ça doit rester drôle et l'enfant doit avoir du plaisir tout en travaillant à fond »

PHY001

Il est également important de connaître les attentes du patient. Une fois ces dernières atteintes grâce à l'acquisition d'un nouvel apprentissage, le patient profite des bénéfices qu'il désirait préalablement obtenir.

Durant les entretiens, les personnes travaillant en pédiatrie nous ont fait part de **stratégies** d'apprentissage qu'ils ont mises en place au fil du temps. Une des stratégies les plus évoquées est la démonstration. A partir de celle-ci, l'enfant essaie de reproduire la tâche et reçoit par la suite des corrections. Cette tâche doit ensuite être reproduite de nombreuses fois pour être assimilée. De plus, l'aspect ludique de la tâche doit également toujours être présent en pédiatrie.

« Il existe mille manières ludiques pour exercer chaque mouvement avec un enfant ! »

PHY001

Pour finir, la stratégie d'apprentissage doit être constamment adaptée pour être efficace.

Les personnes ressources ont toutes trouvé important dans un premier temps de s'intéresser à ce que connaît l'enfant et le parent de sa pathologie. Cela permet de pouvoir écarter les croyances existantes à ce sujet et par la suite de compléter les informations par rapport notamment aux gestes techniques et aux contre-indications. En deuxième temps, le thérapeute veut amener le patient à prendre conscience de ses **connaissances** par le biais d'auto-évaluations par exemple.

3.2.3.2 Approche

L'approche du thérapeute envers le patient et son entourage a un rôle important à jouer dans l'apprentissage.

Selon les résultats des entretiens, le physiothérapeute fait preuve de **pédagogie** dans son approche. Il se montre patient envers l'enfant, gère les crises et trouve des compromis si besoin. Quatre thérapeutes ont insisté sur le fait de toujours valoriser l'enfant. Ils tentent de toujours encourager et féliciter l'enfant.

Deux d'entre eux ont mis en avant l'importance de la prise en considération de l'enfant.

« En fonction de ce qu'il va me dire et ce que je vois, j'adapterai mon approche à partir de ce qu'il sait/fait tout en essayant de le valoriser au maximum » PHY002

« L'enfant ne doit jamais avoir l'impression qu'il est en train de travailler lorsqu'il apprend » PHY001

De manière générale, le **suivi thérapeutique** est effectué de manière optimale grâce à une approche adaptée au patient. Les physiothérapeutes ont relevé non seulement l'importance de l'évaluation et la mise au point des capacités de l'enfant mais aussi l'accompagnement envers le parent, principalement avec des conseils et un soutien.

Dans son approche, le thérapeute soigne sa **relation** avec le patient. Un climat de confiance doit être installé entre les deux parties pour permettre l'alliance thérapeutique. PHY001 a souligné lors des entretiens :

« Au début il faut gagner l'enfant, il faut gagner la confiance de l'enfant. C'est le monde de la pédiatrie, il faut se montrer détendu » PHY001

Deux physiothérapeutes ont ajouté qu'elles s'adressent toujours à l'enfant en premier puis au parent en second temps. D'après elles, la considération de l'enfant est très importante.

Pour finir, au sein de la relation avec le patient, le physiothérapeute y inclut le parent et ainsi assure l'aspect **tridimensionnel**. Comme expliqué précédemment, le thérapeute fait le lien entre le parent et l'enfant, notamment grâce à l'utilisation du double-langage.

3.2.3.3 Domicile

Lors des entretiens, nous avons pu constater que toutes les questions qui gravitent autour du domicile du patient sont très fréquentes dans la prise en charge d'enfant atteint de PC. Le parti pris d'effectuer une séance de thérapie au domicile de l'enfant en est une.

Les raisons favorables au choix de cet environnement sont les suivantes :

« L'enfant est dans son milieu et n'est pas stressé, le parent l'est moins également. Il y a la possibilité de donner plein d'outils pour la maison et des conseils directement sur le lieu » PHY001

« Au niveau des activités c'est très intéressant, on peut par exemple travailler sur leurs propres escaliers.... Quand il s'agit de cas lourds en thérapie deux fois par semaine, on essaie de faire une fois à domicile pour pouvoir décharger la famille » PHY003

Des avantages au niveau du matériel ont été soulignés ; le thérapeute visualise ce qui est mis en place ou les améliorations à apporter. Il permet également de contrôler régulièrement les réglages.

En revanche, cette disposition peut également présenter certains inconvénients.

« Le fait d'être à domicile est parfois compliqué pour pouvoir poser un cadre à l'enfant. Les parents profitent aussi qu'on soit là, d'un moment de liberté, pour faire autre chose en même temps » PHY003

Cela ne donne pas forcément l'information à l'enfant qu'il est en thérapie.

« Il est difficile de se couper de ce qu'il se passe autour d'eux, ils ont envie de faire des choses dont ils ont l'habitude à la maison » PHY003

Les thèmes principalement abordés au sujet de la thérapie à domicile sont les activités de la vie quotidienne (AVQ), l'adaptation et les exercices à domicile.

Pour tous les thérapeutes, les **AVQ** sont de très bons buts et moyens thérapeutiques. PHY003 a raconté :

« La séance à domicile est construite sur ce que l'enfant va faire tout au long de la journée chez lui : qu'il puisse se déplacer d'un endroit à l'autre pour aller dans la salle à manger, qu'il puisse prendre les escaliers pour aller dans sa chambre.... Pour l'enfant, les AVQ qu'il utilise c'est ce qui a le plus de sens pour lui. Si on exerce avec lui quelque chose d'analytique, on aura son attention pendant deux minutes (par exemple : lever la jambe sur le côté pour renforcer le moyen fessier). On va tenter de trouver une activité de l'AVQ qui l'intéresse et qui travaille le muscle en question »
PHY003

Certains thérapeutes ont noté que les connaissances que l'enfant acquiert en **exerçant** des AVQ sont beaucoup plus concrètes pour lui et le parent. Cela leur permet de les reproduire plus facilement dans leur pratique quotidienne.

D'après un physiothérapeute, l'**adaptation** de l'environnement par rapport à l'objectif à atteindre en physiothérapie est un point essentiel. Il conseille le parent par rapport aux différentes configurations réalisables à mettre en place à domicile. Il montre comment exploiter l'environnement du domicile avec des astuces simples, comme par exemple en utilisant la table du salon comme table de traitement. Il propose également différents matériels permettant de progresser dans l'acquisition de la pratique, comme par exemple des chaises de hauteurs différentes pour s'asseoir.

Cependant, tout ne doit pas devenir un objet thérapeutique à domicile.

« Le plus important à domicile est le positionnement, que l'enfant adopte la posture la plus physiologique possible dans ses activités en évitant les mouvements contre-indiqués et potentiellement dangereux » PHY004

La facilitation est aussi un moyen utilisé pour adapter l'activité au niveau de l'enfant. Deux thérapeutes ont insisté sur le fait que le parent peut aider mais ne doit pas faire à la place de l'enfant. Elles nous ont toutes les deux donné l'exemple de l'habillage.

« Le parent a tendance à le faire à la place de l'enfant pour gagner du temps alors qu'il est crucial de prendre ce temps pour faire avec l'enfant et lui apprendre » PHY005

« S'il peut participer et faire au maximum ce dont il est capable, il va apprendre et devenir de plus en plus rapide » PHY004

3.2.3.4 Séance de thérapie

Nous avons récolté de nombreuses données en ce qui concerne la séance de physiothérapie en ambulatoire. Ci-dessous sont décrites les modalités de la séance, les difficultés, les exercices pratiqués, les observations du physiothérapeute et la place centrale accordée à l'enfant.

Les physiothérapeutes ont évoqué plusieurs **modalités** à prendre en compte lors de la séance. Il s'agit principalement de la présence des parents ainsi que de l'importance du jeu. Pour la majorité des intervenants, la présence du parent est essentielle dans la prise en charge mais pas forcément tout au long de la séance.

« C'est important d'avoir les parents en thérapie pour montrer comment ils peuvent le reproduire à la maison » PHY002

Cependant, certains parmi eux ont ajouté quelques nuances.

« Il n'y a pas besoin que les parents soient présents durant toute la thérapie » PHY001

« Ça peut être intéressant de privilégier l'autonomie de l'enfant en le voyant à certains moments sans les parents » PHY004

« La présence des parents peut être rassurante à condition que le parent soit discret, à contrario, un parent qui intervient beaucoup nous empêche de travailler » PHY005

En effet la présence du parent peut, selon PHY002, devenir un frein dans la thérapie.

« En plus de devoir traiter le patient, il faut gérer les inquiétudes des parents.... Ils peuvent transmettre leur stress autant à l'enfant qu'au thérapeute » PHY002

Pour pallier à ces **difficultés**, la plupart des thérapeutes ont suggéré de voir le parent en début et en fin de séance seulement.

« On prend toujours un petit moment avec le parent en début, pour expliquer la semaine, comment se sont passées les choses, et en fin de séance pour montrer des

nouveaux exercices, expliquer ce que l'on attend de la famille pendant la semaine »

PHY004

« Ce serait bien que les parents soient de toute façon présents à la fin ou au début des séances pour faire le point sur ce qu'il s'est passé ou leur remonter des choses à la fin » PHY002

En ce qui concerne la partie ludique durant la séance, les intervenants utilisent tous le jeu comme moyen d'**exercice**. Effectivement, il existe une multitude de possibilités selon l'objectif à travailler comme par exemple les bricolages, montages, dessins et jeux. Lors d'un entretien en visio-conférence, le thérapeute nous a ouvert une armoire de son cabinet remplie de jouets et nous a dit :

« Au premier abord on voit des jeux, mais pour nous physiothérapeutes, ce sont nos outils de travail » PHY001

Les physiothérapeutes **observent** aussi beaucoup leur patient afin de définir les possibilités, les adaptations à faire, les activités problématiques et des paramètres objectifs mesurables.

« Cela peut être des échelles d'autonomie dans certaines activités types ou un objectif précis que l'on s'est posé. On essaie au maximum d'avoir des objectifs qui sont évaluables » PHY004

Concernant la place de l'**enfant au centre**, les physiothérapeutes ont insisté sur l'importance de considérer en premier lieu les objectifs, envies et capacités du patient. Si ceux-ci ne sont pas atteignables lors d'une période plus compliquée, ou que peu de progrès sont envisageables, ils seront reconsidérés ou repoussés. Mais, généralement, la thérapie n'est pas interrompue.

« Même si la croissance est atteinte et que le degré d'autonomie de l'enfant est satisfaisant par rapport à sa situation, la thérapie est poursuivie pour d'autres raisons, en cas de complications respiratoires ou rétractions musculaires par exemple »

PHY003

Cependant, la fréquence de la thérapie peut être ajustée soit en étant réduite ou momentanément stoppée. PHY001 et PHY004 ont alors parlé de :

« Fenêtre thérapeutique » PHY001, PHY004

3.2.3.5 Buts

Durant les entretiens, une attention particulière a été apportée aux buts de l'apprentissage dans la thérapie. De manière générale, chaque apprentissage vise **l'amélioration de la qualité de vie** du patient et de son entourage. Par exemple, le fait d'améliorer le lancer du ballon pour pouvoir jouer avec ses amis est un excellent but d'apprentissage. Le succès de celui-ci découlera sur une amélioration de la qualité de vie de l'enfant. Effectivement, au-delà de la fonction motrice acquise, cela lui permettra de s'intégrer, d'avoir du plaisir à jouer et d'être fier de ses progrès. L'autonomie, le confort et la sécurité sont les principaux buts à atteindre en guise d'amélioration de la qualité de vie du patient.

Comme pour le lancer du ballon, la **définition des objectifs** doit être concrète afin que l'enfant puisse se projeter dans l'acquisition de l'apprentissage. Les objectifs sont priorisés car il est difficile pour un enfant de se concentrer sur plusieurs objectifs en même temps. Le succès thérapeutique n'est pas une finalité mais plutôt l'atteinte continue de petits progrès. Parfois, certains objectifs sont fixés par le physiothérapeute :

« Ce sont aussi des objectifs que l'on pose tout seul en tant que thérapeute que l'on décide de prioriser » PHY004

Les physiothérapeutes ont mentionné plusieurs éléments relatifs à la thérapie. Cette dernière peut se faire en cabinet ou à domicile. Toutes les deux englobent l'approche que le physiothérapeute adopte afin d'optimiser l'apprentissage et affiner les buts de la thérapie.

3.2.4 Collaboration

Soulignée par les physiothérapeutes, la collaboration est le dernier axe nécessaire à la prise en charge de l'enfant atteint de PC. Elle se construit avec l'**entourage** ainsi qu'avec les autres professionnels impliqués dans la prise en charge **interdisciplinaire** de l'enfant. L'**organisation** qui découle de la collaboration est un sujet à part entière traité dans nos résultats [Annexe VI].

3.2.4.1 Entourage

Selon les physiothérapeutes, l'entourage proche de l'enfant est composé en premier lieu de sa **famille**. En ce qui concerne le parent, il est le principal collaborateur du physiothérapeute. C'est lui qui apprend et reproduit des gestes à la maison que le physiothérapeute lui a appris.

« C'est important d'avoir les parents pour leur montrer comment ils peuvent faire à la maison et également ce qui est fait en thérapie » PHY003

C'est aussi lui qui va rapporter au physiothérapeute les situations ou activités de la vie quotidienne plus difficiles afin qu'un travail puisse être ensuite effectué en thérapie.

« Ils relatent que l'habillage est difficile par exemple et ils nous décrivent pourquoi. Cela peut nous permettre d'orienter quel objectif on met en priorité » PHY004

Les frères et sœurs stimulent, reproduisent ce qui a été fait en thérapie et représentent un soutien. Mais le thérapeute s'assure que l'enfant puisse garder une relation normale :

« L'enfant a aussi envie d'être le plus normal possible avec ses frères et sœurs sans dimension de soin » PHY002

Les **proches aidants** de l'enfant et de la famille s'impliquent lorsqu'ils gardent l'enfant et apprennent ainsi à s'en occuper et à reproduire des gestes thérapeutiques.

« Par exemple si les deux parents travaillent à 100% et que l'enfant est gardé par les grands-parents ou que l'enfant passe beaucoup de temps avec ses frères et sœurs alors je vais essayer de les intégrer mais c'est moi qui le propose et souvent les parents sont preneurs » PHY001

Néanmoins, une limite est posée pour que ceux-ci ne deviennent thérapeutes.

« On ne veut pas que les proches soient des thérapeutes, on navigue entre deux en demandant quand même de participer, de faire des exercices » PHY004

3.2.4.2 Interdisciplinarité

Les personnes participant aux entretiens nous ont présenté l'interdisciplinarité comme un groupe de divers **professionnels** prenant en charge l'enfant. Des **réseaux** sont mis en place pour assurer la collaboration de ces différents acteurs.

« Dans l'idéal, l'ETP c'est beaucoup d'interdisciplinarité. C'est primordial de pouvoir communiquer entre les différents intervenants.... On n'a pas tous le même relationnel avec les patients et donc, tous une valeur ajoutée à apporter » PHY002

« Il est important de trouver un accord entre les objectifs du patient et ses besoins et ce que l'on juge primordial dans la prise en charge » PHY002

Tous les professionnels échangent entre eux et se réfèrent au médecin prescripteur qui est souvent le neuropédiatre :

« Le capitaine, celui qui tire à tous les fils » PHY001

En dehors des réseaux entre professionnels de la santé, il existe des collaborations entre les structures éducatives et **institutions** parascolaires et le physiothérapeute. Ce dernier se déplace pour comprendre l'environnement de l'enfant et adapter ses thérapies en fonction.

« Beaucoup de facteurs interagissent si l'enfant est à l'école ou pas, s'il est accompagné d'un éducateur » PHY003

3.2.4.3 Organisation

Comme expliqué ci-dessus, un grand nombre d'individus participe plus ou moins activement à la prise en charge de l'enfant atteint de PC. Pour que cette collaboration fonctionne correctement, plusieurs facteurs ont été évoqués durant les entretiens.

Tout d'abord, les physiothérapeutes nous ont parlé de **colloques** interdisciplinaires ou de « réseaux ». Ils sont un moyen de communiquer, de parler le même langage, de discuter du cadre thérapeutique et de définir les objectifs. Les réseaux comprennent les professionnels supervisés par le neuropédiatre qui se retrouvent un moment entre eux, avant que le parent accompagné de l'enfant les rejoigne.

« Les objectifs sont définis par le physiothérapeute et les différents acteurs interprofessionnels (ergothérapeute et neurologue) qui se voient une à deux fois par année. Cela permet de faire le point de la situation » PHY003

Sans ces colloques, la communication à distance se fait selon PHY005 parfois plutôt

« A l'arrache » PHY005

A contrario, certains thérapeutes travaillent dans le même cabinet et ont la possibilité d'arranger des **séances conjointes**.

« C'est facile de faire une séance conjointe, de se dire de changer l'horaire d'un patient pour pouvoir faire une séance avec l'ergothérapeute par exemple. C'est aussi facile de discuter rapidement cinq minutes à midi ensemble, de mettre en commun des objectifs »

PHY004

Par contre certains ont relevé que, malheureusement, peu de colloques ou séances conjointes sont organisés à domicile sauf pour les cas les plus lourds. Or les physiothérapeutes nous ont fait remarquer que pour la **mise en place du matériel** et son adaptation, cette collaboration interdisciplinaire à domicile se révèle très utile. Pour un physiothérapeute, la collaboration n'est pas forcément planifiée, ils utilisent alors leur réseau personnel ou professionnel.

« On se connaît entre nous alors on s'appelle » PHY005

Pour terminer ce chapitre sur l'organisation, nous avons relevé la place qu'elle occupe au sein la **famille**. En effet, alors que tout est bouleversé, les thérapeutes se mettent aussi à disposition pour faciliter le planning des familles. Par exemple, il sera décidé qu'une thérapie par semaine se fera à domicile lorsqu'il s'agit d'une famille nombreuse pour laquelle les déplacements deviennent ingérables.

« Les raisons pour laquelle on choisit à domicile sont dues parfois aux possibilités de la famille » PHY004

Etant donné que les réseaux nécessitent la collaboration de nombreux acteurs tels que l'entourage de l'enfant, le physiothérapeute et les autres professionnels de santé, une organisation est nécessaire afin d'assurer son bon déroulement.

4 Discussion

4.1 Issue des résultats

Dans la discussion de notre travail, nous présenterons nos réflexions sur nos hypothèses précédemment formulées. Nous mettrons en lien les quatre axes thématiques issus de nos résultats avec nos réflexions apportées en partie par la littérature. Additionnellement, nous évoquerons certains éléments ressortis d'un entretien effectué avec Grégoire Lager, enseignant et chercheur en éducation thérapeutique à la faculté de Médecine aux Hôpitaux universitaires de Genève. Ensuite, nous mettrons en lumière les forces et les faiblesses de notre travail ainsi que le potentiel développement qu'il suggère.

Le terme ETP est peu utilisé et peu connu par les physiothérapeutes questionnés. A vrai dire, ils ne l'emploient pas malgré des similitudes retrouvées entre leurs réponses et les principes/la posture de l'ETP. En effet nous avons remarqué que leur expérience et leurs connaissances professionnelles aident l'enfant et sa famille à gérer la pathologie. L'intégration de l'enfant dans la prise en charge ainsi que celle du parent et de l'entourage, l'analyse des besoins de ces derniers, l'adaptation aux capacités de l'enfant

et la communication se retrouvent fortement dans les réponses des physiothérapeutes. Ces aspects sont inclus dans la triade relationnelle, les partenariats collaboratifs ainsi que dans l'adaptation continue et la créativité qui sont spécifiques à l'ETP en pédiatrie (Colson et al., 2014). En résumé, malgré leurs connaissances peu approfondies au sujet de l'ETP, leur formation et leur expérience suffisent à prendre en charge les enfants atteints de PC en y incluant des éléments retrouvés dans l'ETP. D'ailleurs, parmi les cinq physiothérapeutes interrogés, quatre d'entre eux ne sont pas formés en ETP.

4.2 Acteurs de la thérapie

Le physiothérapeute est le conducteur de l'ETP et gère la relation tridimensionnelle qu'il forme avec l'enfant et le parent. Chaque acteur a un rôle prédéfini et implicite qui varie très peu : l'enfant est au centre et les autres gravitent autour de lui. Selon G. Lager (communication personnelle, 16 mars 2021), seule la façon dont l'enfant est, englobant son affectivité, son caractère, son âge et sa participation, définira son rôle. Ainsi il ne lui est pas demandé « d'être » d'une certaine façon étant donné que c'est la prise en charge qui s'adapte à lui. A contrario le parent adopte un rôle, celui de co-thérapeute. Son affectivité, ses besoins et ses difficultés doivent tout de même être pris en compte. C'est pourquoi il n'est pas forcé de répondre à un rôle précis mais y est guidé au mieux. Le physiothérapeute accompagne le parent dans ce processus, de par sa fonction. Cette dernière l'incite à rester thérapeute en gardant sa posture professionnelle, à faire preuve d'engagement, d'expérience et de spontanéité et à se montrer disponible. Il doit répondre aux besoins surtout de l'enfant mais aussi du parent tout en gardant une ligne de conduite définie par les objectifs thérapeutiques. Dans une prise en charge qui inclut l'ETP, son écoute a un rôle primordial à jouer, c'est le point de départ de toute thérapie (G. Lager, communication personnelle, 16 mars 2021).

4.2.1 Enfant-thérapeute

Une relation de confiance doit se construire entre l'enfant et le physiothérapeute. C'est pourquoi il est important de leur laisser l'espace nécessaire à cet effet. L'absence du parent ou sa discrétion lors des thérapies sont des exemples de solution. De par l'évolution peu favorable de la pathologie, la relation peut perdurer dans le temps et grandir avec l'enfant. Selon Lamour & Gagnayre (2008), elle est un terrain privilégié pour un apprentissage optimal des adaptations nécessaires. Néanmoins, la relation ne doit pas prendre le dessus par rapport au traitement. C'est pourquoi lorsque le physiothérapeute estime que les objectifs ou le potentiel maximum d'autonomie sont

atteints ou que la relation thérapeutique ne présente plus beaucoup d'issues, un changement de thérapeute ou un arrêt de thérapie (temporaire ou définitif) est envisageable.

4.2.2 Thérapeute-parent

L'interaction entre le physiothérapeute et le parent n'est pas la relation principale. Ils sont tous deux en premier lieu présents pour l'enfant. Néanmoins, le physiothérapeute inclut le parent et lui transmet des savoirs thérapeutiques. En effet selon Tubiana-Rufi (2009), « *L'éducation thérapeutique des parents se fait à tout moment de la prise en charge médicale de l'enfant avec les mêmes exigences que celle de l'enfant* » (p. 1805). Pour prendre en charge certains gestes thérapeutiques sans que cela ne soit délétère pour la relation avec son enfant, le parent doit se sentir sûr (G. Lagger, communication personnelle, 16 mars 2021).

En pédiatrie la notion de relation tridimensionnelle mène à s'interroger sur la distinction entre les besoins de l'enfant et ceux du parent. Pour répondre à ce dernier, les physiothérapeutes interrogés laissent une place à l'écoute de ses émotions, difficultés et états d'âme. En effet selon Le Rhun et al. (2013), l'accueil des émotions du parent est nécessaire dans l'accompagnement en ETP.

Nous en concluons que les différents acteurs de la triade relationnelle sont présents dans la prise en charge des physiothérapeutes questionnés. Chacun est considéré dans son rôle et surtout en sa propre personne. Les interactions sont présentes et suivent la « toile » de la triangulation entre les trois acteurs.

4.3 Communication

La communication se base essentiellement sur la compréhension mutuelle de chacun et sur les interactions entre les acteurs. Le thérapeute adapte son langage pour atteindre l'enfant ou le parent. Parallèlement, le parent interprète plus facilement les besoins ou les requêtes de son enfant et ce dernier est habitué à la communication qu'il entretient avec son parent. Ce ballet d'expressions et d'interprétations se perfectionne avec le temps.

Contrairement à l'ETP avec les adultes, dont la communication repose en grande partie sur le langage verbal, le questionnement et l'expression de soi (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014), nous constatons que les moyens utilisés pour l'enfant atteint de PC sont différents. Le contact physique et le kinesthésique nous paraissent être les canaux de communication les plus efficaces. Cependant chaque enfant est différent, c'est pourquoi il est recommandé de tester plusieurs canaux et de s'adapter à tout moment.

La pathologie nécessite une adaptation des outils de communication. Ils sont choisis en fonction des préférences de chacun. De plus il existe de larges possibilités à cet effet, c'est pourquoi il est difficile de définir au préalable les outils de communication les plus adaptés.

En ETP, la communication ne se limite pas à transmettre des informations à l'enfant et au parent mais à comprendre leurs besoins. G. Lager (communication personnelle, 16 mars 2021) insiste sur le fait qu'on se base sur des principes établis, soit une posture et une communication non-violente et non-jugeante. On parle alors de posture éducative. D'après G. Lager, il s'agit de faire reformuler au parent ses attentes et lui demander ce que serait idéalement pour lui l'autonomie. Ces questions amènent le parent et l'enfant à réfléchir. C'est une communication qui stimule la créativité, l'inventivité et le besoin d'apprendre (communication personnelle, 16 mars 2021). Cette dimension de la communication n'a pas été soulignée dans les entretiens par les physiothérapeutes et il nous semble intéressant de la retenir dans le cadre de l'ETP.

4.4 Thérapie

La thérapie commence par le premier contact avec le patient. Le physiothérapeute adopte à ce moment une approche significative pour l'adhésion thérapeutique. Selon G. Lager, il faut que l'enfant ait envie de revoir le thérapeute. Une fois seulement que le contact est établi, les objectifs de traitement sont discutés par rapport aux compétences de l'enfant et à ses besoins (communication personnelle, 16 mars 2021). Les entretiens avec les physiothérapeutes nous permettent de constater qu'ils se concentrent principalement sur les besoins de l'enfant, notamment retrouvés dans les AVQ. A partir de ces derniers, il base sa thérapie et certains objectifs thérapeutiques. Et lorsque les objectifs sont appuyés sur les projets de l'enfant, l'apprentissage prend tout son sens (Lamour & Gagnayre, 2008). C'est pourquoi il est important de ne pas les perdre de vue.

L'apprentissage de compétences pour répondre à ces besoins se fait « *partout et en tout temps* » (G. Lager, communication personnelle, 16 mars 2021). C'est en s'entraînant que l'enfant va apprendre et non en recevant des informations. Pour favoriser l'apprentissage, les physiothérapeutes utilisent beaucoup la répétition des gestes. De plus, ils adaptent leurs prises en charge afin de correspondre à la réalité du patient. Dans cette optique, la connaissance du domicile permet une meilleure vue de ce qu'elle représente. Les gestes du quotidien renvoient une image précise des difficultés et obstacles rencontrés en lien avec la pathologie. Les physiothérapeutes observent en premier lieu comment le

patient procède pour ensuite l'aider et finalement le laisser faire seul. En répondant à leurs préoccupations et en exploitant leurs ressources, il est proposé au parent et à l'enfant de débiter l'acquisition de savoirs concrets (Lamour & Gagnayre, 2008).

La partie motivationnelle joue donc un rôle énorme dans la thérapie. Il faut en effet que l'enfant ait envie. De plus, ce que le patient apprend doit avoir un sens pour lui. Cela correspond à l'un des principes de l'ETP. Si pour l'enfant jouer est son but premier, il est important d'adapter la thérapie à celui-ci (G. Lager, communication personnelle, 16 mars 2021). C'est pourquoi la partie ludique occupe une place incontournable dans la prise en charge des enfants en ETP, et dans ce cas présent, ceux atteints de PC. Tous les physiothérapeutes incluent des jeux qui correspondent aux préférences de l'enfant afin qu'il ait du plaisir à les effectuer. Cela incite l'enfant à intégrer la nouvelle pratique dans son quotidien. Suite à son acquisition, les progrès et leurs bénéfices sont une récompense pour l'enfant et le parent.

La mise en œuvre des différents points mentionnés ci-dessus rejoint la notion de « patient au centre » particulièrement mise en avant en ETP.

4.5 Collaboration

La collaboration représente un système conséquent qui gravite autour du patient. Nous en avons identifié deux types différents : la collaboration familiale et la collaboration interdisciplinaire.

Premièrement, en ce qui concerne la dynamique familiale, elle se construit autour de la pathologie et impacte fortement son organisation. Le physiothérapeute a un rôle de gestion dans la participation des différents proches. Selon ses observations, il les incite ou non à participer. Comme pour la relation parent-enfant, la relation de l'enfant avec ses frères et sœurs doit être préservée au maximum. En effet selon Lamour & Gagnayre (2008), l'enfant ne doit pas culpabiliser de voir sa relation avec ses frères et sœurs modifiée.

La collaboration avec la famille peut s'élargir selon la situation. Elle est établie suite à une décision commune prise entre les trois parties. Cette dernière est supposée convenir non seulement à l'enfant et au proche aidant mais aussi au physiothérapeute et au parent.

Deuxièmement, en ce qui concerne l'interdisciplinarité, elle implique de nombreux intervenants. Tous collaborent afin d'optimiser la prise en charge du patient en adoptant une ligne directrice. Cette dernière permet d'atteindre les objectifs définis et d'employer

le même langage vis-à-vis de l'enfant et du parent. De par la complexité de la pathologie, les professionnels qui s'impliquent sont nombreux ce qui rend parfois la collaboration exigeante. Ils peuvent travailler en équipe ou indépendamment. Bien que les physiothérapeutes soient généralement volontaires et ouverts à participer, ils font face à la limite du financement et de la gestion du temps.

Selon l'institution et la région dans laquelle le physiothérapeute travaille, il est plus ou moins amené à collaborer avec les autres professionnels. En effet, dans certaines régions, des dispositions permettent aux professionnels de se rencontrer pour collaborer. En revanche, certains indépendants ou structures ne bénéficient pas d'une telle organisation. Pour y parvenir cela nécessite du temps supplémentaire et engendre souvent des coûts non remboursés par les assurances. Par rapport aux difficultés organisationnelles rencontrées par certains physiothérapeutes, nous en concluons que la collaboration entre professionnels est facilitée dans les institutions où un réseau est déjà mis en place à cet effet.

4.6 Faiblesses

4.6.1 Échantillon

Les aspects suivants concernant l'échantillon de recherche doivent être pris en considération.

Premièrement, seulement cinq physiothérapeutes ont apporté des réponses à notre question de recherche « *Quelles dimensions de l'éducation thérapeutique du patient les physiothérapeutes utilisent-ils, et comment les intègrent-ils dans la prise en charge d'enfants atteints de paralysie cérébrale ?* ». De ce fait, il nous est impossible de savoir si nos données sont saturées ou non.

Deuxièmement, deux personnes interrogées travaillent dans le même cabinet. De ce fait, il est probable que leur prise en charge comporte plusieurs similitudes malgré les différences entre leurs expériences professionnelles respectives.

Troisièmement, une physiothérapeute formée en ETP ne travaillant pas avec des enfants atteints de PC compte parmi les personnes interviewées. Malgré cette différence, il nous semblait pertinent de tout de même l'inclure dans l'échantillon. En effet, son expérience avec des enfants dans le cadre de l'école de l'asthme nous a permis de découvrir d'autres moyens utilisés en ETP en pédiatrie.

Pour finir, les physiothérapeutes sont regroupés géographiquement. Leurs réponses proviennent principalement du Valais et du canton de Vaud.

4.6.2 Objectivité lors des entretiens

En conduisant nos entretiens, nous avons rencontré des difficultés à rester objectives. Notre formulation des questions orales a été influencée par les réponses des entretiens précédemment effectués.

4.6.3 Hétérogénéité de la pathologie

La symptomatologie de la pathologie étant très vaste, les réponses récoltées lors des entretiens le sont aussi. Effectivement, les physiothérapeutes nous rendaient attentives sur les nuances que cela engendre dans le traitement. Ils proposaient spontanément des exemples concrets par rapport aux différentes caractéristiques de l'enfant afin de donner des réponses précises à nos questions.

4.7 Forces

4.7.1 Développement

A l'issue de notre travail, plusieurs notions apportées seraient propices à de futures recherches. Effectivement, les deux sujets que nous avons abordés sont peu mis en avant en physiothérapie, particulièrement dans la formation initiale. Ce travail permet non seulement de promouvoir l'ETP dans notre profession mais aussi de se questionner sur ce qui peut être développé dans la prise en charge d'enfants atteints de PC.

4.7.2 Richesse

Les entretiens semi-dirigés ont laissé la parole à des physiothérapeutes passionnés, qui connaissent le sujet et qui ont une expérience pratique très riche. Cela nous a permis d'explorer plusieurs facettes de l'ETP et de la PC en nous ouvrant à d'autres possibilités. Par exemple l'adaptation complète de l'ETP afin de suivre au mieux les patients atteints de cette pathologie et leur entourage.

4.8 Pistes futures

L'ETP dans la prise en charge d'enfants atteints de PC pourrait être davantage étudiée afin d'en faire ressortir des particularités plus spécifiques à la pathologie ainsi que des recommandations destinées aux physiothérapeutes. De plus, la pathologie étant vaste, il est possible d'aborder le sujet en fonction de nombreux facteurs différents.

D'innombrables pistes futures sont envisageables en définissant un groupe, en fonction de l'âge et / ou de l'atteinte motrice (définie par des échelles¹ ou non) et/ou des atteintes cognitives de l'enfant.

5 Conclusion

L'intégration de l'ETP par les physiothérapeutes dans la prise en charge de PC est composée de quatre axes principaux : les **acteurs** concernés, la **communication**, la **thérapie** et la **collaboration** avec l'entourage et les professionnels.

Les physiothérapeutes qui prennent en charge des enfants atteints de PC intègrent certains principes de l'ETP inconsciemment à partir de leur expérience et leur ressenti. Les qualités attendues d'un physiothérapeute dans ce type de prise en charge correspondent à certaines spécificités de l'ETP en pédiatrie. Effectivement plusieurs éléments ressortis dans les entretiens mettent en lumière les connaissances des physiothérapeutes au sujet de la triade relationnelle, des partenariats et de la collaboration, de l'adaptation, de l'affectivité du parent et de l'enfant et des méthodes et outils d'apprentissage.

Cependant, une formation en ETP permettrait au physiothérapeute de prendre conscience de sa posture afin de la développer et d'approfondir ses connaissances à ce sujet. Il est d'actualité de considérer l'ETP comme une ressource qui pourrait être bénéfique à la prise en charge physiothérapeutique d'enfants atteints de paralysie cérébrale.

¹ Par exemple : MACS (Krumlinde-Sundholm, 2013) et GMFCS (Palisano et al., 1997)

6 Références bibliographiques

- Antsiferov, M. B., Costea, M., Felton, A.-M., Gagnayre, R., Maldonato, A., Paccaud, U., Petrenko, V., Rosenqvist, U., & Visser, A. (1998). Education thérapeutique du patient : Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques : Recommandations d' un groupe de travail de l' OMS. *Organisation Mondiale de la Santé*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/107997/E93849.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Artu Dumont, C., Péries, M.-A., Tyzio, S., & Rouprêt-Serzec, J. (2019). L'éducation thérapeutique de l'enfant, progrès et perspectives. *Soins. Pédiatrie, Puericulture*, 40(309), 35-38. <https://doi.org/10.1016/j.spp.2019.05.011>
- Baker, J., Lovell, K., & Harris, N. (2006). How expert are the experts? An exploration of the concept of 'expert' within Delphi panel techniques. *Nurse Researcher*, 14(1), 59-70. <https://doi.org/10.7748/nr2006.10.14.1.59.c6010>
- Bernardeau, C., Cataix-Nègre, E., Barbot, F. D., Guillot, I., Khouri, N., Métayer, M. L., Leroy-Malherbe, V., Marret, S., Mazeau, M., Svendsen, F. A., Thuilleux, G., Toullet, P., & Truscelli, D. (2017). *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés : Evaluations et traitements*. Elsevier Health Sciences. https://books.google.ch/books?id=dtwvDwAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=fr&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
- Blais, M., & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : Description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26(2), 1-18.
- Cans, C. (2005). Épidémiologie de la paralysie cérébrale (« cerebral palsy » ou cp). *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 26(2), 51-58. [https://doi.org/10.1016/S0245-5919\(05\)81666-8](https://doi.org/10.1016/S0245-5919(05)81666-8)
- CAS - Éducation thérapeutique du patient. (2018, mai 16). Université de Genève. <https://www.unige.ch/formcont/cours/cefep>
- Colson, S., Gentile, S., Côté, J., & Lagouanelle-Simeoni, M.-C. (2014). Spécificités pédiatriques du concept d'éducation thérapeutique du patient : Analyse de la littérature de 1998 à 2012. *Santé Publique*, Vol. 26(3), 283-295. <https://doi.org/10.3917/spub.139.0283>

- Dirmaier, J., & Härter, M. (2011). Stärkung der Selbstbeteiligung in der Rehabilitation. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 54(4), 411-419. <https://doi.org/10.1007/s00103-011-1243-z>
- Giordan, A. (2016). *Apprendre !* Belin. <https://www.belin-editeur.com/apprendre-0>
- Graham, H. K., Rosenbaum, P., Paneth, N., Dan, B., Lin, J.-P., Damiano, D. L., Becher, J. G., Gaebler-Spira, D., Colver, A., Reddihough, D. S., Crompton, K. E., & Lieber, R. L. (2016). Cerebral palsy. *Nature Reviews. Disease Primers*, 2, 15082. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.82>
- Haute Autorité de Santé. (2007). *L'éducation thérapeutique du patient en 15 questions-réponses*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/questions_reponses_vvd_.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2018). *Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques : Actualisation de l'analyse de la littérature*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_actualisation_litterature_etp_vf.pdf
- Henry, B., & Docquier, P.-L. (2013). *Neuro-orthopédie : La paralysie cérébrale*. https://oer.uclouvain.be/jspui/bitstream/20.500.12279/259/1/Pierre-Louis%20Docquier_Paralysie%20cérébrale.pdf
- Heran, F., & Gastal, A. (2010). Présentation du handicap, déficit et incapacité : Exemple de la paralysie cérébrale (PC). *Journal de Radiologie*, 91(12, Part 2), 1352-1359. [https://doi.org/10.1016/S0221-0363\(10\)70215-8](https://doi.org/10.1016/S0221-0363(10)70215-8)
- Krumlinde-Sundholm, L. (2013). Le MACS, un système de classification des capacités manuelles pour enfants paralysés cérébraux. Développement de l'échelle et preuves de validité et de fiabilité. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 34(1), 1-5. <https://doi.org/10.1016/j.motcer.2012.10.004>
- Lagger, G., Haenni Chevalley, C., Lasserre Moutet, A., Sittarame, F., Delétraz, M., Chambouleyron, M., & Golay, A. (2017). L'éducation thérapeutique du patient : Une tension entre alliance thérapeutique et techniques pédagogiques. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 11(1), 72-76. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(17\)30016-0](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(17)30016-0)
- Lagger, G., Pataky, Z., & Golay, A. (2009). Efficacité de l'éducation thérapeutique. *Revmed.ch*, 196. <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2009/revue->

- Lamour, P., & Gagnayre, R. (2008). L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique, et de sa famille. *Archives de Pédiatrie*, 15(5), 744-746. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(08\)71896-7](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(08)71896-7)
- Lataillade, L., & Chabal, L. (2020). Therapeutic patient education; A multifaceted approach to healthcare. *World Council of Enterostomal Therapists Journal*, 40(2), 35-42. <https://doi.org/10.33235/wcet.40.2.35-42>
- Le Rhun, A., Greffier, C., Mollé, I., & Pélicand, J. (2013). Spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant. *Revue Française d'Allergologie*, 53(3), 319-325. <https://doi.org/10.1016/j.reval.2013.02.001>
- Medtronic. (2018, février). *Faits à propos de la paralysie cérébrale et de la spasticité grave*. Medtronic. <https://www.medtronic.com/ca-fr/votre-sante/troubles-medicaux/paralysie-cerebrale.html>
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39(4), 214-223. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>
- Paralysie Cérébrale France. (2021). *La paralysie cérébrale, qu'est-ce que c'est ?* Paralysie Cérébrale France. <https://www.paralysiecerebralefrance.fr/la-paralysie-cerebrale/>
- Toullet, P. (2008). Éducation thérapeutique de la personne paralysée cérébrale. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 29(1), 23-25. <https://doi.org/10.1016/j.motcer.2008.02.004>
- Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : Champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, n° 35(2), 9-48. <https://doi.org/10.3917/savo.035.0009>
- Tscherter, A., Kuehni, C., Grunt, S., & Schlaepfer, T. R. (2020). Registre suisse de la paralysie cérébrale : Une plateforme de recherche et de communication. 2020, 31, 6.
- Tubiana-Rufi, N. (2009). Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. *La Presse Médicale*, 38(12), 1805-1813.

<https://doi.org/10.1016/j.lpm.2009.09.003>

- Urat, O. (2018, 11). *Éducation thérapeutique du patient en pédiatrie : De la théorie à la pratique*. Centre d'Education Du Patient a.s.b.l.
<https://www.educationdupatient.be/index.php/education-du-patient/1-etp-et-la-pediatrie>
- Yerly, M., & dos Santos Gonçalves, M. A. (2016). *Quelles stratégies d'éducation thérapeutique sont efficaces pour accroître l'adhérence des patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique ? Une revue de littérature étoffée* [Travail de bachelor, Haute Ecole de Santé]. https://doc.rero.ch/record/305223/files/Yerly-Gon_alves.pdf

7 Liste des illustrations

Figure 1 : Principaux axes de la prise en charge des physiothérapeutes.....	11
-----------------------------------------------------------------------------	----

8 Liste des tableaux

Tableau 1 : Résumé des caractéristiques des physiothérapeutes interviewés	9
---------------------------------------------------------------------------------	---

9 Annexes

Annexe I : Version finale du guide d'entretien

Partie I – Général

1. Pouvez-vous vous présenter brièvement et nous expliquer votre parcours professionnel ?
2. Depuis quand travaillez-vous avec des enfants atteints de paralysie cérébrale ?

Partie II – Prise en charge par rapport à la triade relationnelle

1. Que pensez-vous de la présence des parents lors de la thérapie ?
 - 1.1. A votre avis, est-ce que la présence des parents est indispensable à chaque thérapie ?
 - 1.2. A votre avis, à quelle fréquence la présence du parent est-elle nécessaire ?
 - 1.3. A votre avis, pourquoi la présence des parents lors de la thérapie est-elle importante ?
2. Quel est le degré d'implication du parent dans la thérapie ?
 - 2.1 Le parent prend-il le rôle de thérapeute à domicile ?
 - 2.2 Le parent prend-il des actes physiothérapeutiques en charge à domicile ?
3. Comment communiquez-vous avec les enfants et le parent
 - 1.1 Comment communiquez-vous des informations à l'enfant ?
 - 1.2 Comment communiquez-vous des informations au parent ?
 - 1.3 Quelles informations sont transmises uniquement au parent ?
 - 1.4 Existe-t-il des informations que l'on communique uniquement à l'enfant ?
4. Comment intégrez-vous l'enfant dans la prise en charge ?
 - 4.1 Si cela existe, à quel moment arrête-t-on d'augmenter la participation de l'enfant si son niveau d'autonomie maximum est atteint ?
5. Quelles initiatives thérapeutiques peuvent être prises à domicile ?
 - 5.1 Quels types d'initiative thérapeutique attendez-vous de la part du parent et de l'enfant à domicile ?

- 5.2 Quel(s) moyen(s) utilisez-vous pour induire des initiatives à domicile entre le parent et l'enfant ?

Partie III – Prise en charge par rapport à la collaboration

1. Quelle collaboration interprofessionnelle est envisageable dans le cadre d'une prise en charge d'un enfant atteint de paralysie cérébrale ?
2. Comment planifiez-vous cette collaboration interprofessionnelle ?
 - 2.1 Comment définissez-vous une ligne de conduite à adopter avec l'enfant ?
 - 2.2 Peut-on élargir la participation des séances de thérapie à l'entourage familial ?
 - 2.3 Comment se passe la première prise de contact avec le patient ?
3. Où se fait la première prise de contact avec l'enfant ?
4. Est-ce que la première prise de contact devrait se faire au domicile du patient ?
5. Quels seraient les avantages de cette modalité ?
6. Est-ce réalisable dans votre pratique ?

Partie IV – Prise en charge par rapport à l'adaptation continue

1. Quels paramètres prenez-vous en compte pour adapter votre prise en charge selon l'évolution de l'enfant ?
 - 1.1 Quelles sont les adaptations à effectuer par rapport au développement cognitif de l'enfant ?
 - 1.2 Et par rapport à l'âge de l'enfant ?
 - 1.3 Et par rapport aux capacités physiques de l'enfant ?
 - 1.4 Et par rapport aux facultés visuelles et auditives de l'enfant ?
2. Comment fixez-vous les objectifs à atteindre ?
 - 2.1 Définissez-vous des récompenses pour les atteintes des objectifs ?
 - 2.2 Avec qui les définissez-vous ?

3. Quels sont les moyens utilisés pour communiquer avec l'enfant ?
 - 3.1 Quels supports utilisez-vous ?
 - 3.2 Comment les adaptez-vous aux enfants ?
4. Pratiquez-vous des thérapies à domicile ?
 - 4.1 Si oui, à quelle fréquence ?
 - 4.2 Si oui, pratiquez-vous des thérapies à domicile en présence d'autres professionnels ?

Partie V – Prise en charge par rapport à l'affectivité de l'enfant et du parent

1. Comment apportez-vous votre soutien au parent ?
 - 1.1 Quels moyens mettez-vous à disposition au parent pour le soutenir en cas de difficultés dans la prise en charge de son enfant ?
 - 1.2 Comment définissez-vous les besoins du parent pour l'accompagner au mieux dans la prise en charge de son enfant ?
2. Quel est le rôle du physiothérapeute par rapport à l'affectivité du parent ?
 - 2.1 Est-ce que le physiothérapeute peut agir sur l'affectivité du parent ?
 - 2.2 Comment dirigez-vous le parent vers des ressources adéquates ?
 - 2.3 Quelles sont-elles ?

Partie VI – Prise en charge par rapport aux méthodes et outils d'apprentissage

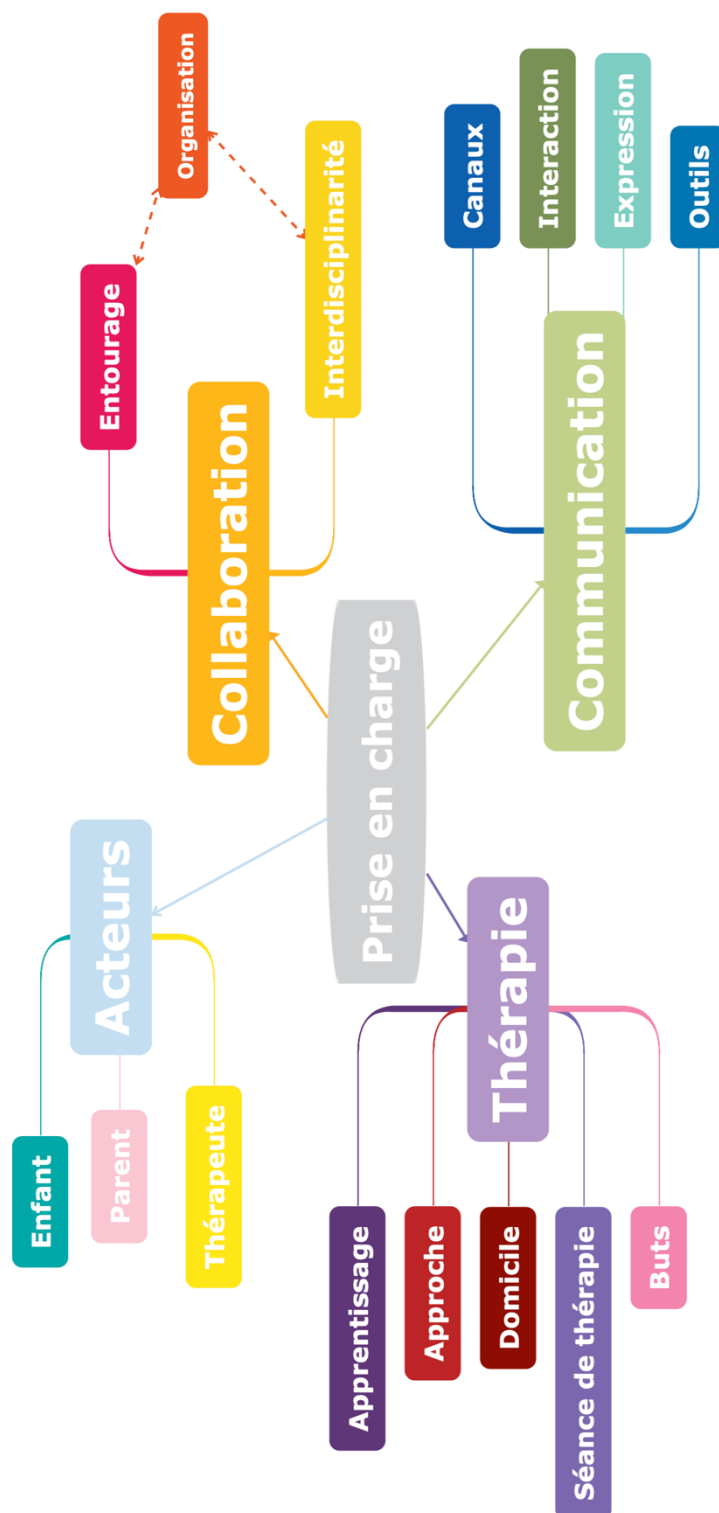
1. Quels outils utilisez-vous pour aider l'apprentissage ?
 - 1.1 Quels outils utilisez-vous pour l'enfant ?
 - 1.2 Quels outils utilisez-vous pour le parent ?
 - 1.3 Comment trouvez-vous les outils adaptés à l'enfant et à ses préférences ?
 - 1.4 Comment adaptez-vous les outils d'apprentissage pour inclure l'entourage de l'enfant dans l'activité ?
2. Quelles méthodes d'apprentissage proposez-vous ?
 - 2.1 Que proposez-vous pour que l'enfant et/ou le parent atteigne son objectif ?
 - 2.2 Quels canaux d'apprentissages utilisez-vous ?

- 2.3 Comment testez-vous et définissez-vous les canaux d'apprentissages (visuel, auditif, kinesthésique) les plus adaptés à l'enfant ?
3. Quelles sont vos ressources en tant que physiothérapeute ?
- 3.1 Quelles sont vos ressources pour vous former à ces outils d'apprentissage ?
4. Peut-on utiliser les activités de la vie quotidienne comme outil d'apprentissage ?
- 4.1 Quelles activités de la vie quotidienne peuvent être considérées comme moyens thérapeutiques ?
- 4.2 Comment faites-vous pour qu'elles deviennent des moyens thérapeutiques ?

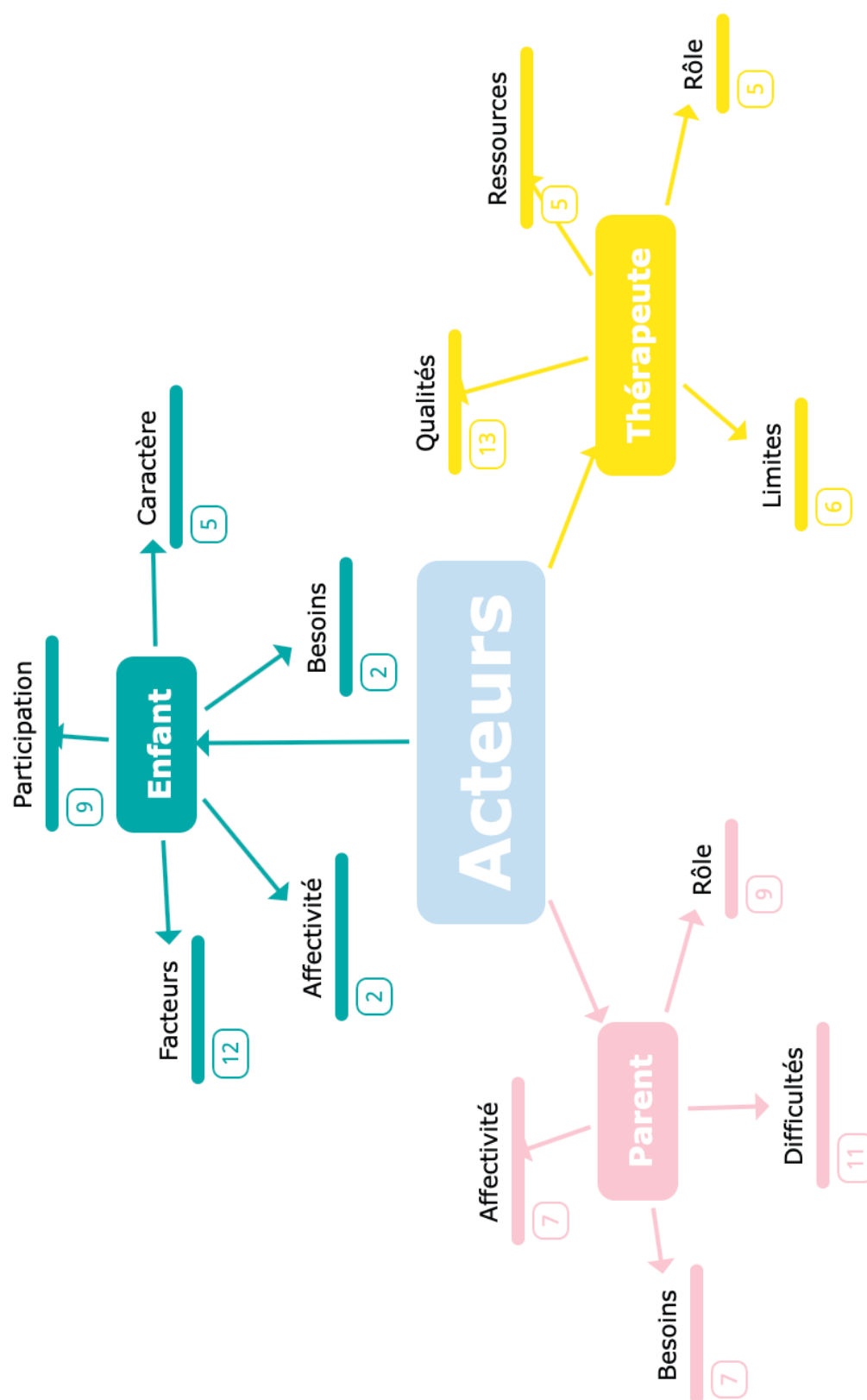
Partie VII – Conclusion du questionnaire

1. Quelles sont vos ressources en éducation thérapeutique du patient en tant que physiothérapeute ?
2. Avez-vous des questions ou des remarques au sujet de l'entretien ?

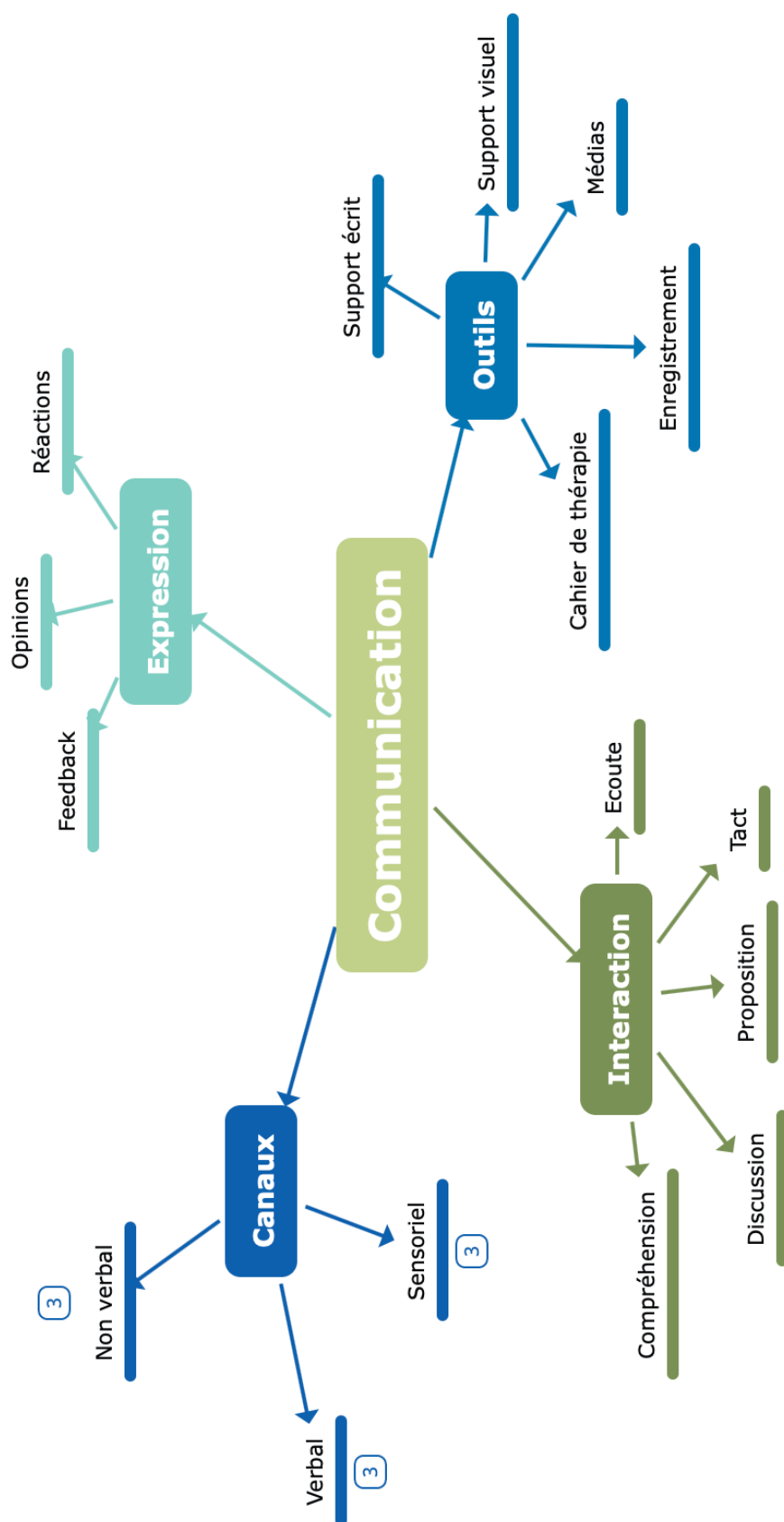
Annexe II : Axes principaux développés



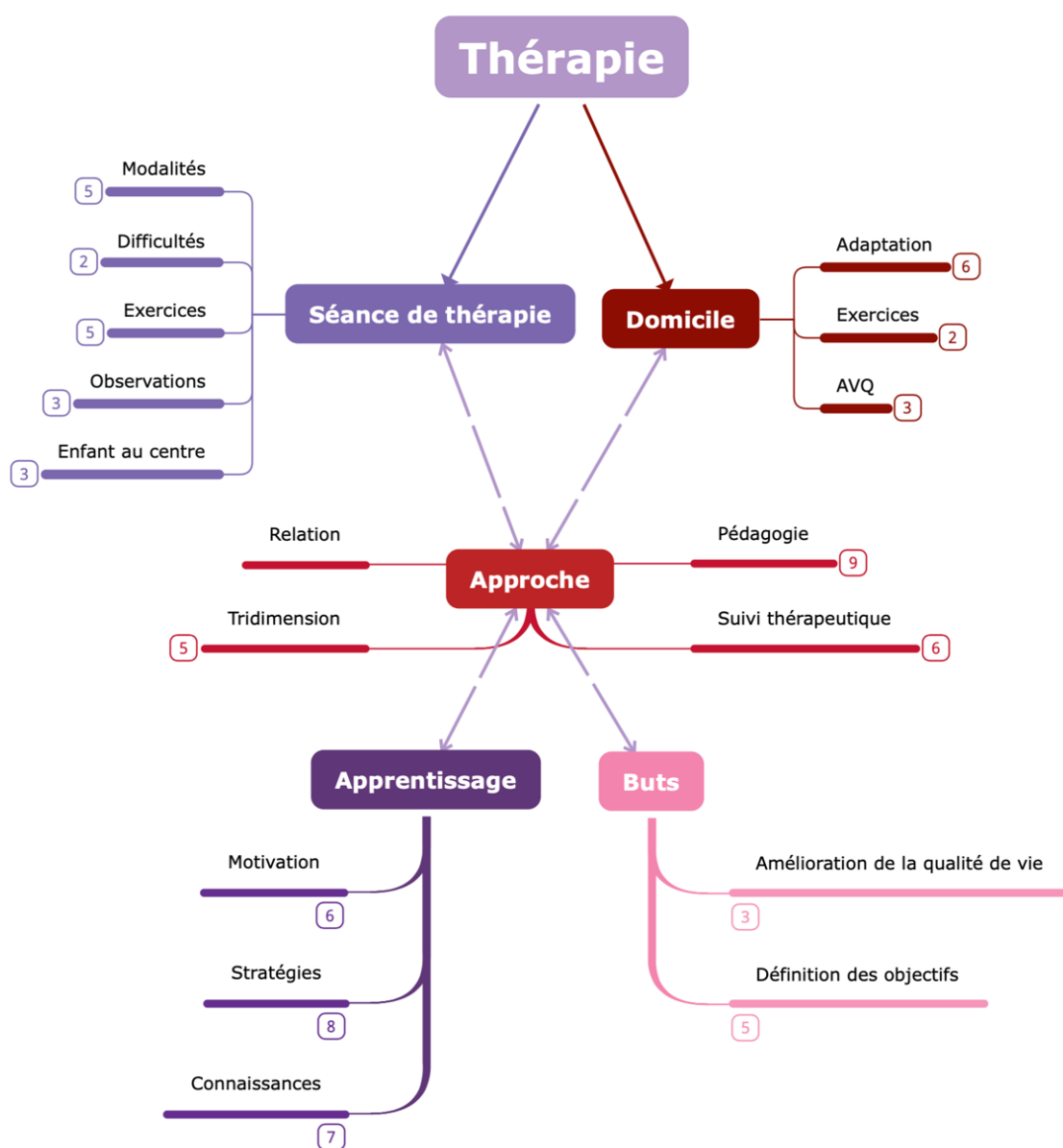
Annexe III : Acteurs – catégories développées



Annexe IV : Communication – catégories développées



Annexe V : Thérapies – catégories développées



Annexe VI : Collaboration – catégories développées

