

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

**LES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES ONCOLOGIQUES ET LA
KINÉSITHÉRAPIE : ENQUÊTE QUALITATIVE AUPRÈS D'UNE
ÉQUIPE RESSOURCE RÉGIONALE EN SOINS PALLIATIFS
PÉDIATRIQUES**

sous la direction de *Beatrice NERVI*

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

Promotion 2019-2023



Avertissement

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

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

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

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

Contact : secretariat@kine-nancy.eu

Liens utiles

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

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

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



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

Je soussigné(e), POIROT Amélie

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

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

Fait à Nancy, le22 avril 2023.....

Signature

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier chaleureusement Madame Beatrice NERVI, ma directrice de mémoire, pour son soutien, son investissement et sa bienveillance. Merci pour votre disponibilité, vos bons conseils et la confiance que vous m'avez donné. Ce travail n'aurait pas pu aboutir sans tout cela. Merci infiniment.

Merci aux cinq professionnels de santé qui ont accepté de participer à mon étude. Vous m'avez beaucoup apporté et permis d'enrichir mon mémoire. Merci pour votre aide, votre disponibilité et votre bienveillance.

Merci à ma référente pédagogique, Madame Emmanuelle PACI, pour son soutien et ses conseils précieux tout au long de ce travail et de ces quatre années d'étude.

Merci à Madame Hélène MARINHO, de m'avoir aidé à cibler mon sujet et à construire mon guide d'entretien.

Merci à mon tuteur de stage, Monsieur Nadir FENEK, d'avoir pris le temps de s'intéresser à mon travail et d'avoir effectué de nombreuses relectures. Merci pour tout.

Merci à mes amis de l'ILFMK, particulièrement Cannelle POULIQUEN, Lisa KIEFFER et Thibaut GUSTIN pour leur aide et leur soutien dans la réalisation de ce travail. Merci pour tous les bons moments partagés ensemble durant ces quatre années. Je vous souhaite le meilleur.

Enfin, un grand merci à mes parents. Merci de m'avoir accompagné tout au long de mes études, de m'avoir toujours soutenue. Merci pour vos relectures bienveillantes.

Les soins palliatifs pédiatriques oncologiques et la kinésithérapie : Enquête qualitative auprès d'une Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques.

Introduction : Le cancer est la première cause de mortalité par maladie chez l'enfant en France. Des Equipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) dans chaque région ont été créées. On y trouve peu de Masseur-Kinésithérapeutes (MK). Ils ont pourtant leur place dans cette spécialité. L'objectif de cette étude est de savoir quelle représentation les membres des ERRSPP ont de la prise en charge kinésithérapique des soins palliatifs pédiatriques oncologiques.

Méthode : Une étude qualitative comportant des entretiens semi-directifs a été réalisée. Cinq Professionnels de Santé (PS) travaillant ou intervenant au sein d'une ERRSPP ont été interviewés.

Résultat : Le MK a une place importante dans le bien-être, l'accompagnement et la réalisation des projets de vie de l'enfant. La pluridisciplinarité est essentielle en SPP oncologique, malgré cela, le MK ne fait pas systématiquement partie des réunions de concertations pluriprofessionnelles. Il y a une méconnaissance du métier de MK par les autres PS du fait d'un manque de communication et d'intérêt des kinésithérapeutes pour cette spécialité.

Discussion/Conclusion : Cette étude nous montre que les MK doivent prendre leur place en SPP oncologiques. Les soignants souhaitent voir les MK impliqués et intéressés. Il y a un manque d'information sur les différentes professions et de formation en SPP. Il est nécessaire d'obtenir une reconnaissance des soins palliatifs pédiatriques. Il faut engager plus de moyens financiers, humains et matériels pour accompagner ces enfants malades.

Mots-clés : Kinésithérapie- Oncologie- Professionnels de santé- Représentation-Soins palliatifs pédiatriques

Pediatric oncology palliative care and physiotherapy: A qualitative study of a Regional Resource Team in Pediatric Palliative Care.

Introduction : Cancer is the leading cause of death from childhood illness in France. Regional Pediatric Palliative Care Resource Teams (RPPCRT) in each administration region have been created. There are very few Physiotherapists (PT). However, they have their place in this specialty. The objective of this study is to find out how the members of RPPCRT are represented in the physiotherapy management of pediatric oncology palliative care.

Method : A qualitative study involving semi-directional interviews was conducted. Five Health Professionals (HP) working or intervening in a RPPCRT were interviewed.

Result : The PT has an important place in the well-being, support and realization of the child's life projects. Multidisciplinarity is essential in oncology PPC, despite this, PT is not systematically present in multi-professional meeting consultations. PT profession is unknown by other HP due to a lack of communication and interest of physiotherapists in this speciality.

Discussion/Conclusion : This study shows us that PT must take their place in oncology PPC. Caregivers would like to see PT involved and interested. There is a lack of information about the different professions and training on PPC. Recognition of pediatric palliative care is necessary. More financial, human and material resources should be invested to support those sick children.

Key words: Physiotherapy-Oncology- Health professionals- Representation-Pediatric palliative care

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION	1
1.1. Problématisation	1
1.2. Les soins palliatifs (SP)	3
1.2.1. Définition	3
1.2.2. L'historique des soins palliatifs en France	3
1.2.3. Les lieux de réalisation des soins palliatifs	4
1.2.4. Les pathologies rencontrées en soins palliatifs	5
1.2.5. Les principaux symptômes retrouvés en soins palliatifs	5
1.2.6. La douleur en soins palliatifs oncologiques	5
1.2.7. La place du masseur-kinésithérapeute dans la prise en charge des différents symptômes	6
1.3. Les soins palliatifs pédiatriques	7
1.3.1. L'enfant et ses particularités de prise en charge	7
1.3.2. La douleur et l'enfant	8
1.3.3. Le concept de la mort chez l'enfant	9
1.3.4. Les enfants bénéficiant de SPP	10
1.3.5. Les Equipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP)	11
1.3.6. Le choix de l'oncologie pédiatrique	12
1.3.7. La pluridisciplinarité et les SPP	13
2. MATÉRIEL ET MÉTHODE	14
2.1. Stratégie et recherche documentaire	14
2.2. Aspects réglementaires et éthiques	14
2.3. Méthode	15
2.3.1. Choix de la méthode	15
2.3.2. Choix de la population	16
2.3.3. Guide d'entretien et conditions de réalisation	16
2.3.4. Réalisation des entretiens	17
2.3.5. Analyse des données	17
2.4. Matériels	18
3. RÉSULTATS	18
3.1. Population de l'étude	18
3.2. Le métier de masseur-kinésithérapeute	19
3.2.1. La représentation du métier de MK	19
3.2.2. La place du MK auprès d'un patient	21
3.3. La prise en charge d'enfant en situation palliative oncologique	22
3.3.1. Prendre en charge un enfant cancéreux en SP	22
3.3.2. Les besoins de l'enfant malade	23
3.3.3. La prise en charge de la douleur de l'enfant cancéreux en SP	24
3.4. La pluridisciplinarité	26
3.4.1. Pluridisciplinarité et SPP	26
3.4.2. Les éléments essentiels à la prise en charge complète d'un enfant cancéreux en SP	27
3.5. Le MK et les soins palliatifs oncologiques	28

3.5.1.	La place du kiné en SPP oncologiques	28
3.5.2.	La présence du MK dans les SPP oncologiques	29
4.	<i>DISCUSSION</i>	32
4.1.	Analyse critique de l'étude	32
4.1.1.	Le choix de la population.....	32
4.1.2.	Réalisation des entretiens.....	32
4.1.3.	Analyse des entretiens	33
4.2.	Analyse critique des résultats	33
4.2.1.	Prescription médicale.....	33
4.2.2.	Techniques kinésithérapiques	34
4.2.3.	Entourage de l'enfant.....	35
4.2.4.	Bien-être.....	35
4.2.5.	Pluridisciplinarité et pluriprofessionnalité	36
4.2.6.	Projets de vie et besoins de l'enfant	38
4.3.	Intérêts de l'étude	39
4.4.	Ouvertures possibles	40
5.	<i>CONCLUSION</i>	41

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

GLOSSAIRE

SP : Soins Palliatifs

SPP : Soins palliatifs pédiatriques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ERRSPP : Equipe Ressources Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques

MK : Masseur-Kinésithérapeute

HAS : Haute Autorité de Santé

USP : Unité de Soins Palliatifs

EMSP : Equipes Mobiles de Soins Palliatifs

INCa : Institut National du Cancer

CLUDS : Comité de LUTte contre le Douleur et Soins palliatifs

HAD : Hospitalisation A Domicile

EVA : Echelle Visuelle Analogique

EVENDOL : Echelle EValuation ENfant DOuLeur

FLACC : Face Legs Activity Cry Consolability

DEGR : Douleur Enfant Gustave Roussy

IMPaCCT : International Meeting for Palliative Care in Children, Trento

EAPC : European Association of Palliative Care

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

JALMALV : Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie

ILFMK : Institut Lorrain de Formation en Masso-Kinésithérapie

CPP : Comité de Protection des Personnes

PS : Professionnel de Santé

ESP : Equipes de Soins Primaires

CPTS : Communautés Professionnelles Territoriales de Santé

MSP : Maisons de Santé Pluriprofessionnelles

1. INTRODUCTION

1.1. Problématisation

Depuis quelques dizaines d'années, la mortalité infantile dans le monde occidental, a diminué grâce au progrès croissant de la médecine. Cependant, on retrouve encore, avant l'âge de un an, des décès liés majoritairement à des anomalies congénitales et des affections périnatales. Concernant les enfants âgés de un à quatorze ans, 40% des décès font suite à des maladies (1). Des équipes de soins pédiatriques sont nécessaires, afin de prendre en charge ces enfants et de soutenir leurs familles.

Les soins palliatifs (SP) ont été définis par la loi du 9 juin 1999 comme étant « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* » (2).

Cette définition peut être complétée par celle de l'OMS qui consiste à dire que les soins palliatifs pédiatriques (SPP) sont des « *soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille ; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale* » (3).

Les SPP sont donnés aux enfants malades en plein développement, dont l'affection ne répond plus aux traitements curatifs, et ce dès que le diagnostic d'une maladie fatale est posé et jusqu'à la fin de la vie. Prendre en charge un enfant en soins palliatifs, c'est accepter de se placer dans une autre mentalité que celle de la médecine curative (1). Les SPP peuvent être réalisés à domicile, dans des centres de santé ou dans des structures médico-sociales.

Malgré l'augmentation du nombre d'enfants atteints de pathologies nécessitant des prises en charge en soins palliatifs, il n'existe aucune unité de soins palliatifs pédiatriques en France. Aujourd'hui, seule une minorité d'enfants en situation palliative bénéficient de soins adaptés et malgré leur désir de terminer leur parcours de vie dans leur environnement familial, les trois quarts décéderont à l'hôpital (4). Le programme national de développement des soins

palliatifs 2008-2012 a permis pour la première fois de structurer l'organisation des SPP en France. Des Equipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) dans chaque région sont alors créées. Leurs missions sont définies par le texte officiel du 17 décembre 2010-Visa CNP 2010- 309 (5). Lors de la publication de ce programme national, le nombre de décès d'enfants de moins de dix-huit ans nécessitant des soins palliatifs a été estimé entre 2000 et 2500 (6).

Nous constatons que ces équipes sont constituées principalement de médecins, d'infirmiers, de sages-femmes et de psychologues. Les masseurs-kinésithérapeutes (MK) sont très peu mentionnés. Nous pouvons nous demander pour quelles raisons et comment les professionnels de santé des ERRSPP se représentent la prise en charge kinésithérapique dans ce domaine. Il existe trois équipes ressources sur le territoire du Grand Est, *Pediacap* pour la Champagne-Ardenne, *La Marelle* pour la Lorraine, et *Erasp* pour l'Alsace (7). *La Marelle* compte deux médecins, deux infirmières et une psychologue.

Afin de diagnostiquer et de traiter les symptômes de maladies limitant la vie ou la menaçant, de manière optimale, il est nécessaire d'avoir une équipe pluridisciplinaire expérimentée qui communique, et qui reçoit une formation et un soutien. Cependant, les conclusions de plusieurs études réalisées durant ces dernières années témoignent d'une communication entre professionnels médiocre ainsi qu'un grand manque de formation (8).

La place du kiné en soins palliatifs est reconnue dans l'article 9 du Décret n° 96-876 du 8 octobre 1996 : « *Dans le cadre des traitements prescrits par le médecin et au cours de la rééducation entreprise, le masseur kinésithérapeute est habilité à contribuer à la lutte contre la douleur et à participer aux soins palliatifs* » (9). De plus, la prise en charge des patients en soins palliatifs appartient au champ de compétence du MK : « *Soins palliatifs : prise en charge, dans le cadre des soins palliatifs, comportant les actes nécessaires en fonction des situations cliniques (mobilisations, massage, drainage bronchique...), cotation journalière forfaitaire quel que soit le nombre d'intervention (12)* » (10).

Ces constatations nous invitent à nous demander quelle représentation les membres des ERRSPP ont de la prise en charge kinésithérapique des SPP oncologiques.

1.2. Les soins palliatifs (SP)

1.2.1. Définition

Le terme « palliatif » vient du latin « pallium » qui signifie « le manteau », celui qui protège et réconforte. Dans notre culture, les soins palliatifs sont souvent associés à l'idée de la mort, cependant il est important de rappeler que la phase palliative ne se limite pas à la fin de vie. Elle peut durer de quelques jours à plusieurs années et être mise en place en parallèle des soins curatifs (1).

Depuis plusieurs années, le terme de « mort » a disparu du champ social. On ne meurt plus, on disparaît. La mort est devenue un sujet tabou, on ne l'envisage plus, on la dissimule et on lui donne un sens nouveau, pour ne pas angoisser ou avoir de pensées négatives. Or, ne jamais évoquer la mort ne nous prépare pas à celle-ci. Il est important d'en parler (11).

Les soins palliatifs visent à soulager et à prévenir toute souffrance qu'elle soit physique, psychologique, sociale ou spirituelle et à sauvegarder la dignité de la personne malade en préservant la meilleure qualité de vie possible. C'est une prise en charge globale et personnalisée du patient, elle est centrée sur ses valeurs, sur le soin, et le traitement de son inconfort. La citation du professeur Jean Bernard illustre bien ce qu'il reste à faire dans ce type de prise en charge : « *Ajouter de la vie aux jours quand on ne peut plus ajouter de jours à la vie* ». Un accompagnement et un soutien sont apportés aux proches du malade tout au long de la maladie, et jusqu'au décès. Les SP peuvent être réalisés en institution ou à domicile selon le souhait du patient et de son entourage (12).

Les principes de prise en charge des patients adultes en soins palliatifs ont été définis par la HAS en 2002. Ils sont au nombre de huit : « Le respect du confort, du libre arbitre et de la dignité », « la prise en compte de la souffrance globale du patient », « l'évaluation et le suivi de l'état psychique du patient », « la qualité de l'accompagnement et de l'abord relationnel », « l'information et la communication avec le patient et ses proches », « la coordination et la continuité des soins », « la prise en charge de la phase terminale et de l'agonie », et pour finir « la préparation au deuil » (13).

1.2.2. L'historique des soins palliatifs en France

Le développement des soins palliatifs a été suivi par une évolution de la législation

afin de promouvoir leur accès et de garantir les droits des patients en fin de vie.

L'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale se met en place en 1986, avec la circulaire Laroque. Elle est suivie par la loi hospitalière de 1991, qui inscrit les soins palliatifs au rang de mission du service hospitalier. La garantie du droit à l'accès aux soins palliatifs au sein des institutions sanitaires ou médico-sociales comme à domicile a été mis en place avec la loi du 9 juin 1999 (6). Elle stipule que « *toute personne malade dont l'état le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à l'accompagnement* ».

En 2002, la loi « Kouchner », relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé est créée. La circulaire de 2008 précise l'organisation de l'offre des soins palliatifs, et ce de manière graduée, afin de répondre au mieux à la complexité de cette prise en charge (2).

Les droits des malades en fin de vie sont définis par la loi Léonetti de 2005, renforcée par la loi du 2 février 2016, dite loi Claeys-Léonetti qui met en place trois grandes dispositions : la rédaction des directives anticipées, la désignation d'une personne de confiance et le recours à la sédation profonde et continue (2).

Les soins palliatifs s'inscrivent dans la politique de santé publique à travers la création de plans triennaux de développement depuis 1999 (6). Depuis 2021, le 5^{ème} plan est en place, il repose sur 3 axes : l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie, développer la formation et soutenir la recherche, et « définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre hospitalière de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine de ville et en garantissant l'accès à l'expertise » (14).

1.2.3. [Les lieux de réalisation des soins palliatifs](#)

Les soins palliatifs peuvent être réalisés à différents endroits en fonction des possibilités et du souhait du patient et de sa famille. Ils peuvent être mis en place en institution : les Unités de Soins Palliatifs (USP), les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) et les lits identifiés en soins palliatifs sont les trois types de structures qui existent en France (12).

Les USP sont constituées d'une dizaine de lits dédiés exclusivement à la prise en charge palliative et à l'accompagnement. On y trouve des patients dans des situations complexes ou difficiles, ils sont hospitalisés dans cette unité pour une durée limitée.

Les EMSP sont une aide importante pour les soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie, dans les différents services. Elles les aident, les écoutent, les soutiennent et les conseillent. Leur objectif est de garantir aux patients une prise en charge globale.

« Les lits identifiés en soins palliatifs sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation. » Ils permettent de garantir un lien entre le domicile et l'établissement.

Les soins palliatifs peuvent également être mis en place à domicile. Pour ce faire, différentes conditions doivent être respectées : une équipe de proximité comprenant les différents professionnels de santé nécessaire à la prise en charge ainsi qu'une bonne coordination des soins doivent être possible. L'entourage du patient doit être en mesure d'assurer le maintien à domicile, la prise en charge psychologique du patient doit pouvoir être instaurée si nécessaire, et la mise en relation avec des associations d'accompagnement doit être effectuée (12).

1.2.4. Les pathologies rencontrées en soins palliatifs

De nombreuses pathologies peuvent nécessiter une prise en charge palliative. Les pathologies chroniques telles que les maladies cardiovasculaires, le diabète, le sida, les maladies respiratoires chroniques et les cancers en sont des exemples. Les patients atteints d'insuffisance rénale, de sclérose en plaque, de maladies neurologiques ou encore ceux qui souffrent de démence peuvent également en bénéficier (15). Dans ce mémoire, nous nous intéresserons spécifiquement aux pathologies cancéreuses.

1.2.5. Les principaux symptômes retrouvés en soins palliatifs

Les principaux symptômes en soins palliatifs sont : la douleur, la fatigue, les nausées et les vomissements, la dyspnée, le manque d'appétit, le manque de mobilité et l'anxiété (13). En phase terminale, ces manifestations sont souvent associées ou intriquées. L'ensemble de ces symptômes doit être traité par des moyens médicamenteux mais également non médicamenteux. De par sa formation et son décret de compétences, le MK est habilité à soulager la majorité de ces symptômes.

1.2.6. La douleur en soins palliatifs oncologiques

La loi Kouchner de 2002 dit : « *Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toutes circonstances prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur*

disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort ». La douleur est définie depuis 1976 comme une « *expérience sensorielle ou émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel ou décrite en termes d'un tel dommage* » d'après l'International Association for Study of Pain (16).

La douleur est un des symptômes principaux retrouvée en SP. En effet, 80% des patients cancéreux éprouvent des douleurs en fin de vie (15). Les douleurs peuvent être aiguës ou chroniques, d'origine nociceptives, neuropathiques ou mixtes. Les douleurs neuropathiques sont retrouvées seules ou combinées à une douleur nociceptive chez 30% des patients cancéreux (16). La douleur peut avoir de nombreuses conséquences. En effet, elle peut affecter la qualité de vie des patients, leur humeur, leur sommeil, leur appétit ou encore leurs capacités fonctionnelles. Malgré cela, le manque de connaissances et les craintes liées aux opioïdes, font que ce principal symptôme est souvent mal pris en charge par le personnel soignant.

Il est important de ne pas oublier les douleurs psychiques chez les patients atteints de cancer. Cela peut aller de l'anxiété à la dépression pour 15 % d'entre eux. Des recommandations ont été émises par l'INCa (Institut National du Cancer) en 2018, afin que les soignants repèrent et traitent au mieux cette souffrance. La détection de celle-ci passe essentiellement par l'écoute, il existe des formations qui permettent aux soignants de développer cette compétence (17).

Le CLUDS (Comité de Lutte contre la Douleur et Soins palliatifs) a pour mission principale l'amélioration de la prise en charge de la douleur. Il travaille sur la prévention de la douleur et son traitement, il forme et informe les professionnels de santé (18).

1.2.7. La place du masseur-kinésithérapeute dans la prise en charge des différents symptômes

Nous pouvons constater que les symptômes rencontrés en soins palliatifs pédiatriques peuvent pour la majorité d'entre eux être pris en charge par le MK. En effet, la prise en charge de ces manifestations rentre dans le champ de ses compétences. Il a parfaitement sa place dans ce service.

Citons quelques exemples :

Les techniques de kinésithérapie respiratoire peuvent être utiles en cas d'encombrement bronchique. La HAS préconise ces techniques à condition qu'elles ne soient pas douloureuses, que la toux soit productive et qu'elles soient associées à l'humidification (13). Le MK peut également repositionner le patient au lit ou au fauteuil afin de lui permettre de mieux respirer.

Le MK peut réaliser des massages à visée de détente et de bien-être qu'il peut combiner à des techniques de relaxation. Il peut lui donner des conseils pour éviter les crises de panique en cas d'anxiété avant la réalisation de certains soins par exemple.

Pour lutter contre la douleur, la HAS préconise l'utilisation de moyens non médicamenteux en complément des moyens médicamenteux, tels que la relaxation, la musicothérapie, l'ergothérapie ou la kinésithérapie : les techniques de mobilisations doivent faire partie de la prise en charge de la douleur, elles améliorent le confort et participent au bien-être de la personne en fin de vie (19).

L'immobilité peut entraîner des complications, tels que des escarres, des plaies, des œdèmes, ou encore des problèmes digestifs comme la constipation. Afin de lutter contre cette immobilité, le MK peut mobiliser de manière infradouloureuse le patient, de manière active ou passive. Les escarres peuvent être limités en changeant régulièrement le patient de position (idéalement toutes les deux à trois heures). Il est possible de diminuer la pression en évitant les appuis prolongés et en installant des matelas anti-escarres. Les massages sont utilisés afin de lutter contre les œdèmes (deux fois par jour selon la HAS) mais également afin de stimuler le transit intestinal. Les jambes peuvent être surélevées et des moyens de contention peuvent être installés. « En cas d'œdèmes de la tête et du cou, seuls les massages peuvent être proposés » (13).

1.3. Les soins palliatifs pédiatriques

1.3.1. L'enfant et ses particularités de prise en charge

Les soins palliatifs pédiatriques sont basés sur les mêmes principes que les soins palliatifs adultes mais ils doivent en plus s'adapter aux spécificités de l'enfant ainsi qu'à ses besoins uniques. Le nombre de décès d'enfants est assez stable en France. On en compte 6702 en 2011, contre 6027 en 2015 (20). Entre 2005 et 2008, on compte 11 194 décès d'enfants âgés de un à dix-neuf ans. 50% d'entre eux sont décédés à la suite d'une maladie : 46,6% étaient en condition chronique complexe (21).

Il est important de définir ce qu'est un enfant. Le terme « enfant » vient du latin « infans » qui signifie « celui qui ne parle pas ». Un enfant est « *tout être humain âgé de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui*

est applicable » selon la convention relative aux droits de l'enfant. Cette convention stipule que « *Les Etats parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux et de rééducation. Ils s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services* » (22).

Un enfant ou adolescent est un être en plein développement, ce qui rend la prise en charge particulière. En effet, il est important de prendre en compte dans l'accompagnement de celui-ci, sa scolarité et ses projets de vie sociale. Des activités de loisirs adaptées à l'âge de l'enfant doivent être proposées (23). L'âge du jeune patient est important à connaître afin d'avoir en tête son niveau de compétence, notamment pour les repères spatio-temporels. La manière de formuler ou de reformuler les choses va en dépendre (1). L'article 4 de la Charte de l'enfant hospitalisé stipule que « *Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant. On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur* » (24).

La relation triangulaire soignants, enfant, parents constitue le socle des soins en pédiatrie. Les parents sont des éléments indispensables à intégrer dans la prise en charge. Ils ne sont pas seulement des responsables légaux, ils connaissent mieux que les soignants les besoins de leur enfant et apprennent à évaluer leurs symptômes. La fratrie ainsi que les autres membres de la famille ne doivent pas être exclus, les soignants doivent prendre en compte leurs rôles et leurs besoins pour une prise en charge optimale (25). Selon l'article 8 de la Charte de l'enfant hospitalisé « *L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille* » (24). Les paroles, les gestes des professionnels de santé lors de ces moments de souffrance intense resteront gravés dans la tête et le cœur des familles. Il est primordial que tous les professionnels de santé en pédiatrie ainsi que toutes les spécialités liées aient dans le tronc commun de leur cursus, une formation aux soins palliatifs (8).

1.3.2. [La douleur et l'enfant](#)

La douleur de l'enfant a longtemps été mal considérée. En effet, on peut voir dans des études datant des années 1980 que les nouveau-nés ne ressentent pas de douleur. Or, en 1987, les Dr Anand et Hickley, grâce à leurs travaux, ont décrit que « *le système nerveux du nouveau-né et du prématuré peut véhiculer les messages nociceptifs de la périphérie jusqu'au niveau du*

cerveau » (26). La fin de la myélinisation des voies médullaires nociceptives se fait entre la 22^{ème} et la 28^{ème} semaine d'aménorrhée. Les bébés naissent avec un système de la douleur totalement mature et fonctionnel.

La douleur de l'enfant peut avoir plusieurs origines : le problème de santé, les soins comme les interventions chirurgicales, les complications liées aux traitements ou encore les examens invasifs comme les ponctions lombaires. De plus, le stress engendré par l'hospitalisation augmente la sensation douloureuse. Dans les recommandations de la HAS, on peut lire qu'« *une douleur niée ou non prise en charge est mémorisée par l'enfant, quel que soit son âge. L'expérience douloureuse peut avoir des conséquences sur sa perception ultérieure de la douleur et sur son acceptation des soins* » (24). Il est primordial que les soignants prennent en charge la souffrance de l'enfant.

L'évaluation de la douleur se fait grâce à différentes échelles. Le choix s'effectue en fonction de l'âge, du type de douleur, du contexte, des capacités de l'enfant et des spécificités recherchées. L'EVA, l'échelle des visages, l'échelle des 4 jetons, l'échelle numérique simple, le schéma du corps ou encore l'agenda de la douleur sont des exemples d'auto-évaluation. Elles sont proposées à des enfants âgés d'au moins quatre ans. Pour les enfants plus jeunes ou qui ne peuvent pas exprimer leurs douleurs, des échelles comme l'EVENDOL ou FLACC peuvent être utilisées. On parle alors d'hétéroévaluation (24). Dans les années 1985, l'échelle DEGR (Douleur Enfant Gustave Roussy) a été élaborée. Elle évalue les douleurs chroniques des enfants atteints de cancer (27).

1.3.3. Le concept de la mort chez l'enfant

Selon l'âge et le développement psychoaffectif de l'enfant malade, la conception et la compréhension du concept de mort évoluent.

Avant l'âge de trois ans, il peut éprouver des angoisses intenses liées à la séparation de son entourage, mais ne peut pas comprendre le concept de la mort. De trois à six ans, il conçoit la mort comme un événement réversible tel que le sommeil. La peur de la séparation et de l'abandon restent dominants. C'est entre six et dix ans que l'enfant intègre que la mort est quelque chose d'irréversible, il pense cependant que ses pensées peuvent influencer sur celle-ci. Il est important d'être attentif à la notion de culpabilité que peut ressentir l'enfant. C'est après dix

ans qu'il perçoit la mort comme étant un processus inévitable et irréversible. Enfin, l'adolescence est une période particulière dans laquelle, contrairement à l'enfance, le patient se projette dans l'avenir, c'est lui qui perçoit la mort avec le plus de souffrance (28).

Il est important de parler de la mort aux enfants qu'ils soient malades ou non. Marie Hélène Encreve-Lambert dit « *L'enfant sait déjà beaucoup plus que nous ne le croyons. Nous avons tous en nous la possibilité de trouver les mots justes et vrais, et les gestes appropriés pour être à même de recevoir leurs questions comme un véritable cadeau. Il n'y a pas de recettes pour bien parler de la mort car elles vous priveraient de votre propre parole, qui est à inventer pour chaque situation qui est toujours particulière* » (29).

Il est intéressant de voir qu'un enfant malade à un stade avancé, acquiert une maturité et une perception de l'existence que la plupart des adultes sains n'atteindront peut-être jamais. C'est comme si sa vie se résumait à sa maladie et sa prise en charge médicale avec les conséquences qui en découlent (28).

1.3.4. Les enfants bénéficiant de SPP

En Mars 2006, l'IMPACT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) a été créé. Il est formé d'un groupe de professionnels de santé venant d'Europe, des Etats-Unis, du Canada et du Liban. En 2007, il devient l'EAPC. Un document unifié pour l'Europe a été créé. Par son « Guide de développement des Services de Soins Palliatifs Pédiatriques », l'association ACT et le Royal College of Paediatric and Child Health ont défini quatre groupes d'enfants qui doivent bénéficier de soins palliatifs : (8,20)

- Le premier groupe concerne les « maladies pour lesquelles un traitement curatif existe, mais où l'échec est possible ». L'accès aux soins palliatifs peut être mis en place après l'échec du traitement curatif.
- Le second groupe concerne les « maladies où une mort prématurée est inévitable » comme la mucoviscidose, avec la mise en place de traitements longs et intenses afin de prolonger la vie et de la permettre la plus normale possible.
- Le troisième groupe concerne les « maladies progressives sans option de traitement curatif, ou le traitement est uniquement palliatif »
- Le quatrième groupe concerne les « situations irréversibles et non progressives, avec des soins compliqués prédisposant à des complications et la possibilité d'une mort prématurée ».

Une commission de travail québécoise a ajouté deux groupes supplémentaires :

- Le cinquième groupe concerne les « nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée. »
- Le sixième groupe concerne les « membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue » (mort-né, avortement, traumatismes).

On observe que le sixième groupe est constitué de l'entourage de l'enfant décédé. En effet, pour les membres d'une famille qui perd un enfant, il est nécessaire d'effectuer un travail de thérapie de deuil afin de prévenir des troubles physiques, psychiques, sociaux ou familiaux. Certains comportements pathologiques peuvent apparaître chez les parents ou les frères et sœurs de l'enfant perdu.

Cette classification nous permet de voir qu'il n'y a pas vraiment de frontière entre médecine curative et palliative mais plutôt une complémentarité dans laquelle le MK peut parfaitement s'inscrire. Il intervient en soins curatifs et peut poursuivre la prise en charge jusqu'au bout de la vie de l'enfant. Il suffit de modifier les objectifs de soins.

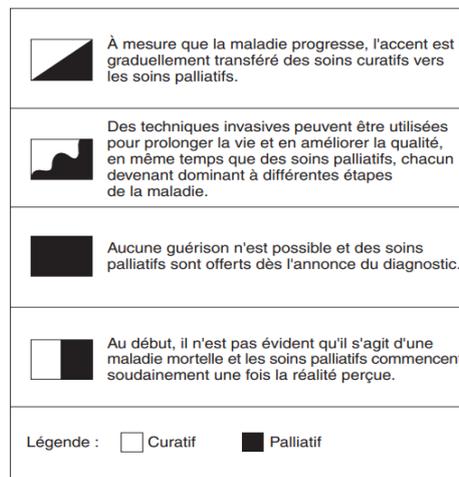


Figure 1 : Schéma symbolisant les rapports entre soins curatifs et soins palliatifs (20).

1.3.5. [Les Equipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques \(ERRSPP\).](#)

Les soins palliatifs pédiatriques peuvent être réalisés à différents endroits selon le choix et les possibilités de l'enfant et de sa famille. Ils peuvent être mis en place dans un établissement médico-social, dans les unités qui ont suivi l'enfant malade, ou à domicile. Les ERRSPP peuvent être sollicitées en fonction de la complexité de la prise en charge d'un point de vue clinique, social ou éthique. L'article premier de la Charte de l'enfant hospitalisé indique que «

L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe, ou en hôpital de jour » (24).

Durant ces dernières années, plusieurs études ont été réalisées concernant les besoins en soins palliatifs pédiatriques. Il en ressort qu'un maintien à domicile tout au long de la maladie jusqu'au décès est souvent souhaité par les enfants et leurs familles et que les structures de soins de proximité ne permettent pas de répondre à cette demande (8).

On compte aujourd'hui vingt-deux ERRSPP en France. Ces équipes sont pluriprofessionnelles, elles sont principalement composées de médecins, d'infirmières et de psychologues, seule l'ERRSPP de Nantes compte un MK au sein de son équipe.

Elles ont cinq missions principales : « sensibiliser les équipes de soins palliatifs (EMSP, USP, LISP, HAD) aux spécificités des prises en charge pédiatriques, former et soutenir les professionnels de santé, développer la recherche clinique dans ce domaine de soins pédiatriques, s'assurer de la prise en charge de l'entourage et travailler sur l'acculturation des équipes pédiatriques à la démarche palliative » (5). Ces équipes se déplacent dans toute la région, afin d'intervenir auprès des différentes structures (sanitaires, libéraux et médico-sociales) et d'accompagner les enfants et familles à domicile. Depuis le 15 novembre 2011, les ERRSPP se sont regroupées en fédération pour permettre la garantie des spécificités régionales tout en ayant une organisation et un développement national (5).

Il existe également des EMSPP (équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques) qui travaillent essentiellement à l'hôpital. Elles ont pour mission le développement de la culture palliative dans leur structure (5). La mise en place de ces équipes a permis une grande avancée dans la prise en charge des SPP.

1.3.6. [Le choix de l'oncologie pédiatrique](#)

Commençons par regarder les chiffres.

Actuellement, un enfant sur quatre-cent-quarante développe un cancer avant l'âge de quinze ans. Chaque année en France, deux-mille-cinq-cents diagnostics de cancer sont posés chez les enfants, dont mille-sept-cents d'entre eux âgés de moins de quinze ans (30). Le taux de survie est de 80% aujourd'hui, ce qui représente environ trois-cents décès chez les moins de quinze

ans. Le cancer est la première cause de mortalité par maladie chez l'enfant en France. On retrouve principalement des leucémies, des tumeurs du système nerveux central et des lymphomes.

Les principaux symptômes physiques retrouvés chez les enfants atteints de cancer sont la douleur, le manque d'appétit et la fatigue. La tristesse, la difficulté à s'exprimer face à la maladie, à la mort et la peur d'être seul sont les manifestations psychologiques les plus fréquentes (31). Le MK peut participer au bien-être physique et psychologique de l'enfant. Il peut lutter contre la douleur et aider l'enfant à créer et à réaliser ses projets de vie. De plus, une étude pilote a montré que la massothérapie réduisait l'anxiété et les inquiétudes de l'enfant atteint de cancer de manière significative (32).

1.3.7. [La pluridisciplinarité et les SPP](#)

En médecine, la pluridisciplinarité est définie comme étant un groupe de personnes d'origines et de compétences différentes, qui prennent en charge un même problème médical, selon Euller-Ziegler. Les conditions pour pouvoir travailler en partenariat sont le soutien mutuel et la possibilité de considérer comme des ressources les différents points de vue.

Pierre Levy a défini ce qu'est l'intelligence collective : « *Une intelligence partout distribuée, sans cesse valorisée, coordonnée en temps réel, qui aboutit à une mobilisation effective des compétences.* ». « *L'intelligence collective c'est l'intelligence des groupe de travail* » (33).

La prise en charge d'enfants en situation palliative est complexe. La création d'une équipe pluridisciplinaire permet de réunir plusieurs compétences et savoir-faire afin d'apporter aux patients une prise en charge complète, centrée sur leurs besoins et leurs attentes. Dans une équipe pluridisciplinaire, un référent parmi les professionnels de santé doit être désigné afin d'être le coordinateur de soins de la famille. Son rôle consiste à lui apporter tout ce dont elle a besoin (soutien, structures de répit...) et de garantir au jeune patient un réseau de soins, tout en veillant à ce que les soins prodigués correspondent bien aux souhaits de l'enfant et de sa famille (8). Il existe des associations de soins palliatifs comme la SFAP ou JALMALV qui propose des formations pluridisciplinaires pour les professionnels de santé en associant technique et approche psychologique.

En soins palliatifs pédiatriques, le travail d'équipe apporte une réelle plus-value. La pluridisciplinarité est indispensable à la prise en charge globale de l'enfant malade, pour autant le kinésithérapeute n'est pas systématiquement présent. Nous pouvons nous demander quelle représentation ont les différents soignants des ERRSPP de notre métier dans cette spécialité.

2. MATÉRIEL ET MÉTHODE

2.1. Stratégie et recherche documentaire

La période de recherche documentaire s'est étendue du mois d'avril 2022 jusqu'au rendu du mémoire, en avril 2023. Mes recherches ont débuté suite à l'intervention à l'IFLMK de deux membres de l'ERRSPP du Grand Est, « La Marelle ». Pour effectuer mes recherches, plusieurs bases de données scientifiques ont été utilisées : Ulysse, Pubmed, et ScienceDirect. Des sites internet spécifiques aux soins palliatifs, tels que le Réseau Francophone des Soins Palliatifs Pédiatriques, la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) ou Pédiadol ont été consultés. Enfin, des sites internet comme celui de l'OMS, de la HAS ou encore Cairn.info ont été utilisés pour compléter mes recherches. Les articles trouvés étaient rédigés majoritairement en français.

Les mots-clés utilisés étaient : « soins palliatifs », « soins palliatifs pédiatriques », « kinésithérapie », « pluridisciplinarité », « relation thérapeutique enfant-soignant », « douleur en soins palliatifs », « douleur et cancer », « cancer et soins palliatifs », « mort et enfant »

Les différents articles ont été sélectionnés suivant leur titre et leur résumé, puis à leur lecture complète.

2.2. Aspects réglementaires et éthiques

Dans un premier temps, il est important de savoir si notre étude nécessite une loi Jardé. Cette loi a pour objectif de protéger les personnes participant à des recherches biomédicales. Ici, nous sommes hors loi Jardé, car nous étudions « la représentation des membres des ERRSPP ». Il n'est pas nécessaire d'effectuer une demande aux Comités de Protection des Personnes (CPP).

Concernant les entretiens semi-directifs, le recueil du consentement de chaque professionnel de santé interrogé a été effectué grâce à un feuillet d'informations (ANNEXE I) envoyé en amont de l'entretien. Ils ont été informés de l'enregistrement de celui-ci. Ils ont également été informés qu'ils ne pourraient pas être identifiés et seraient protégés par l'anonymat.

2.3. Méthode

2.3.1. Choix de la méthode

Il existe trois types d'entretiens. Les entretiens directifs, semi-directifs et non-directifs. Le choix du type d'entretien s'effectue en fonction du but et des objectifs de l'étude qualitative.

Pour répondre au mieux à ma question de recherche, le choix d'une étude qualitative comportant des entretiens semi-directifs est adapté. En effet, l'objectif est d'interroger différents professionnels de santé travaillant ou intervenant au sein d'une ERRSPP, afin de connaître la représentation qu'ils ont de la prise en charge kinésithérapique des soins palliatifs pédiatriques oncologiques.

L'entretien semi-directif est une conversation et non un interrogatoire, ayant lieu la plupart du temps entre deux personnes. Cette conversation va s'appuyer sur un guide préalablement testé par l'enquêteur (34). Il regroupe différents thèmes englobant différentes questions, ce qui permet d'orienter la personne interrogée, tout en la laissant libre dans ses réponses. Cette méthode permet d'avoir différents points de vue sur un même sujet. On trouve également des questions de relance permettant à l'enquêteur de réorienter, si besoin, la personne interrogée, afin de l'emmener sur le terrain souhaité. Les recherches qualitatives permettent le recueil des émotions, des comportements, ou des réactions face à des situations vécues, contrairement aux recherches quantitatives qui reposent sur des données chiffrées (35).

Pierre Bourdieu illustre bien le terme d'entretien : « *Ainsi au risque de choquer aussi bien les méthodologues rigoristes que les herméneutes inspirés, je dirais volontiers que l'entretien peut être considéré comme une forme d'exercice spirituel, visant à obtenir, par l'oubli de soi, une véritable conversion du regard que nous portons sur les autres dans les circonstances ordinaires de la vie* » (34).

La méthode qualitative a pour objectif de faire évoluer le regard sur les pratiques professionnelles (36). Ces entretiens sont de véritables moments de partage, d'écoute et d'empathie ; des qualités humaines indispensables retrouvées au sein des prises en charge des soins palliatifs pédiatriques, ce qui rend le choix du type d'études et d'entretiens adaptés.

2.3.2. Choix de la population

Nous avons choisi d'interroger différents professionnels de santé travaillant ou intervenant au sein d'une ERRSPP.

Le choix d'interroger des personnes de différentes professions permet de recueillir la représentation de différents métiers (médecins, infirmières ou encore psychologues), sur la prise en charge kinésithérapique des SPP oncologiques. Les personnes contactées sont au nombre de six. Après l'intervention de l'équipe de La Marelle à l'IFLMK, j'ai pu échanger avec eux sur le fonctionnement et l'organisation d'une ERRSPP. Ma directrice de mémoire, Beatrice Nervi, vice-présidente du CLUDS, m'a communiqué les mails professionnels de ma population cible membres du CLUDS. Je les ai contactés en juillet et en septembre 2022.

2.3.3. Guide d'entretien et conditions de réalisation

L'objectif de notre guide est de recueillir différents points de vue et de les comparer en fonction des différentes questions posées au cours de l'entretien.

Notre guide d'entretien (ANNEXE II) s'articule autour de quatre thèmes :

- Le métier de MK
- La prise en charge d'enfants en situation palliative oncologique
- La pluridisciplinarité
- Le MK et les soins palliatifs oncologiques

Une cinquième partie conclusion finalise le guide d'entretien.

Des questions ont été rédigées pour chacun des thèmes. On y trouve également des questions de relance afin de réorienter la personne interrogée si besoin.

Les conditions d'entretien ont été abordées dans le feuillet d'informations envoyé en amont. A l'intérieur de celui-ci, nous retrouvons une brève présentation de l'enquêteur ainsi que le thème du mémoire sans en préciser le sujet. Nous retrouvons également l'explication du déroulé de l'entretien ainsi que le temps estimé de celui-ci et le consentement, avec la précision de l'enregistrement et de l'anonymisation. Une dernière partie est réservée à la présentation du professionnel interrogé.

2.3.4. Réalisation des entretiens

Un pré-test a été réalisé afin de voir si les questions posées étaient compréhensibles et si elles permettaient de répondre à la question de recherche. Il a également permis d'avoir une idée de la durée de l'entretien et de tester le matériel d'enregistrement. Ce pré-test a été réalisé en présentiel auprès d'une pédiatre ayant une formation en soins palliatifs avec une expérience antérieure au sein d'une ERRSPP. L'entretien a duré une vingtaine de minutes et n'a abouti à aucun changement de notre guide d'entretien semi-directif.

Les entretiens ont tous été réalisés sur le lieu de travail des différentes personnes interrogées (les horaires ont été fixés en fonction des disponibilités des différents professionnels de santé). Ils se sont déroulés en novembre et en décembre 2022 et ont duré entre 19 et 40 minutes. Avant de débiter les conversations, le sujet du mémoire a été précisé. Le recueil du consentement et des conditions d'entretien, ainsi que la présentation des thérapeutes ont été récoltés en amont, à travers le feuillet d'informations. Les échanges ont été clôturés par des remerciements aux personnes interrogées pour leur disponibilité et leur partage d'expérience.

2.3.5. Analyse des données

Avant d'analyser les données, il est nécessaire de retranscrire tous les entretiens mot pour mot sur l'ordinateur en faisant attention à garantir l'anonymat de la personne interrogée. L'ensemble des entretiens se trouvent en annexe (ANNEXE III).

Nous avons ensuite pu analyser les résultats. Pour ce faire, nous avons réalisé une analyse par thèmes et sous-thèmes des différents propos recueillis. Nous avons surligné les éléments importants pour chaque question afin de faciliter l'analyse.

2.4. Matériels

Pour réaliser les entretiens, un ordinateur a été utilisé afin d'avoir le guide sous les yeux. Un téléphone muni de l'application « dictaphone », ainsi qu'un dictaphone ont permis d'enregistrer les entretiens. Pour la retranscription, un ordinateur avec le logiciel Microsoft Word a été utilisé.

3. RÉSULTATS

3.1. Population de l'étude

Six professionnels de santé (PS) ont été contactés, cinq ont participé aux entretiens. Un diagramme de flux a été réalisé afin d'illustrer la perte de participants tout au long de l'étude (Fig.2). Nous retrouvons trois professions différentes au sein de la population interviewée (médecin, infirmier et psychologue).

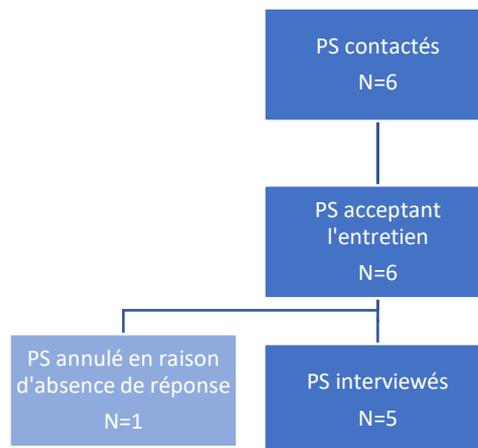


Figure 2 : Diagramme de flux

Ci-dessous, un tableau contenant les caractéristiques des différents professionnels de santé est présenté (Tab. I).

	PS1	PS2	PS3	PS4	PS5
Année d'obtention du diplôme	1993	1999	1987	2005	2009
Parcours professionnel	-Chirurgie générale adulte/enfant -Réa néonatale/soins intensifs/médecin/SMUR -Onco-hémato pédiatrique	Médecin, pédiatre (onco-hémato/soins palliatifs/douleur)	Onco-hémato pédiatrique, ERRSPP	-Neuro chir adulte -Réa neuro chir -Réa néonat -ERRSPP	EMSP EPHAD UVP SRR CAJA/PASA ERRSPP
Ancienneté en SPP	2ans	9ans	35ans	5ans	1an et 10 mois
Motivations à exercer dans le domaine des SPP	Être à l'écoute, aider les familles à surmonter l'épreuve de la maladie, les accompagner.	La transversalité, la bienveillance, l'écoute, l'humanité, le soutien et la réflexion (éthique, philosophie)	Le lien humain et tellement d'autres	Le lien humain et tellement d'autres Prendre le temps avec les familles, soutenir les équipes	Approche globale et la philosophie palliative dans toutes ses dimensions, l'acculturation, la participation à la recherche clinique

Tableau I : Caractéristiques de la population interrogée.

Une frise chronologique présente le déroulé des entretiens (Fig. 3).

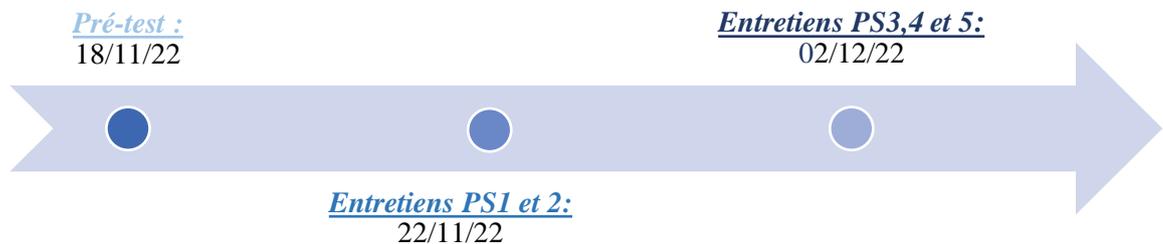


Figure 3 : Chronologie des entretiens

3.2. Le métier de masseur-kinésithérapeute

3.2.1. La représentation du métier de MK

Pour la première question, nous nous sommes intéressés à la représentation qu'ont les PS du métier de masseur-kinésithérapeute.

On retrouve plusieurs éléments :

PRESCRIPTION MÉDICALE

Le fait que la kinésithérapie s'effectue sur prescription médicale a été mentionné par deux professionnels de santé :

« La kinésithérapie, c'est fait sur prescription médicale par le médecin donc c'est suivant les différents besoins des patients » (PS1, lignes 18-20).

« ah peut-être que c'est sur prescription médicale » (PS5, ligne 21).

DOMICILE

Un des professionnels évoque le fait que le MK peut se rendre à domicile :

« Il y a des interventions en cabinet mais aussi au domicile pour tous les âges de la vie » (PS5, lignes 25-26).

TECHNIQUES KINÉSITHÉRAPIQUES

Les champs d'intervention du MK les plus évoqués sont : la marche, l'entretien de la mobilité avec les mobilisations passives et actives et la kinésithérapie respiratoire :

« On fait appel aux masseurs-kinésithérapeutes pour tout ce qui est mobilisations passives ou actives, pour tous les problèmes de rétraction ou pour éviter les enraidissements. Pour que l'enfant ne reste pas alité dans la même position aussi, on fait appel à lui pour tout ce qui est prévention d'escarres et positionnement au lit. On demande aux masseurs kinésithérapeutes d'intervenir dans les situations respiratoires » (PS2, lignes 18-22).

« ce que je vois à l'hôpital d'enfants, c'est beaucoup de la rééducation, de la remise en marche, de la kiné respi. Quand j'étais en réa néonatale, c'était de la kiné respi, le positionnement, et quand j'étais en réa neurochir adulte, c'était de la kiné mobilisatrice et kiné respi. » (PS4, lignes 18-20).

« c'est aussi peut-être l'entretien à la marche ou le maintien des capacités ou euh le maintien de la mobilité des choses comme ça » (PS5, lignes 27-28).

DOULEUR

L'intervention du kinésithérapeute pour soulager les douleurs a été mentionnée une fois :

« On fait appel à eux pour la douleur par la mise en place des TENS » (PS2, ligne 25).

3.2.2. La place du MK auprès d'un patient

La place que le masseur-kinésithérapeute peut occuper auprès d'un patient est diverse.

BIEN-ÊTRE

Plusieurs notions ont été évoquées, comme celle du bien-être avec le massage, qui a été abordée deux fois :

« une place dans le bien-être de la personne, avec les massages par exemple » (PS1, lignes 23-24).

« c'est en massage bien-être avec ce toucher justement qui me semble quelque chose de primordial dans la prise en charge des patients. » (PS3, lignes 35-36).

ACCOMPAGNEMENT

Une place dans l'écoute, l'accompagnement et l'amélioration de la vie quotidienne du patient est également décrite :

« une place dans l'amélioration de la vie quotidienne de la personne » (PS1, lignes 22-23).

« une place d'accompagnement, de permettre à la personne de réintégrer son corps » (PS5, lignes 33-34).

« Je pense que c'est aussi un travail d'écoute, parce qu'on reste un certain nombre d'heures chez un kiné hein donc c'est sur plusieurs séances. » (PS5, lignes 39-41).

IMPORTANTE

Un des professionnels de santé a décrit notre place auprès des enfants comme importante :

« le kiné pour moi il a une place importante dans les soins et dans la prise en charge des enfants » (PS4, lignes 22-23).

3.3. La prise en charge d'enfant en situation palliative oncologique

3.3.1. Prendre en charge un enfant cancéreux en SP

La prise en charge d'enfants en soins palliatifs oncologiques est une prise en charge globale comme nous l'indique la définition des SP.

ENTOURAGE

La famille et l'entourage de l'enfant malade sont des éléments essentiels à intégrer dans la prise en charge comme nous le mentionnent les cinq professionnels de santé interviewés :

« *redonner une place aux parents* » (PS4, ligne 33),

« *favoriser la venue de la famille* » (PS2, ligne 34),

« *rencontre avec le jeune patient et sa famille* » (PS5, ligne 44),

« *il faut aller au même rythme que l'enfant, que la famille* » (PS3, lignes 59-60),

« *Il faut accompagner aussi son entourage, sa famille, ses frères et ses sœurs* » (PS1, ligne 27).

Il est nécessaire que l'enfant garde ses liens avec ses proches et que ceux-ci soient accompagnés.

DISPONIBILITÉ

L'écoute, la disponibilité et l'empathie sont des éléments indispensables à la prise en charge d'enfants en SP oncologique. En effet, il faut prendre le temps d'écouter l'enfant sur ses ressentis, ses demandes, ses envies, il faut considérer le jeune patient comme un enfant « *qui a envie d'apprendre et qui a envie d'être en classe avec ses camarades, et qui vit sa vie de petit garçon* » (PS5, lignes 57-58) et non comme un enfant malade. Il est important de conserver le lien social et le lien scolaire, l'enfant a besoin de voir ses copains, de jouer avec eux, d'aller à l'école.

En SP on peut se permettre de faire des choses qu'on ne ferait pas en soins curatifs. Un enfant peut refuser de voir le MK, le psychologue ou un autre professionnel :

« *Les infirmières et le médecin en fait il n'a pas le choix mais les autres il peut les envoyer bouler si il veut.* » (PS4, lignes 31-32).

3.3.2. Les besoins de l'enfant malade

Pour répondre au mieux aux différents besoins de l'enfant malade, il est nécessaire de bien les identifier.

ÉCOUTE ET OBSERVATION

Cette recherche de besoins passe évidemment par l'enfant mais également par :
« *le biais des parents, des proches* », « *des équipes des instituts médicoéducatifs* », « *des parents d'accueil quand l'enfant est dans une famille d'accueil, des grands parents, frères et sœurs* »
et « *par l'équipe soignante* » (PS2, lignes 39-44) présente en permanence auprès de l'enfant.

EXPRESSION DE L'ENFANT

Les deux éléments nécessaires à l'identification des besoins de l'enfant sont l'écoute et l'observation. Si l'enfant est en capacité de s'exprimer, alors on lui demande directement de quoi il a besoin. Si il n'en est pas capable, l'observation est indispensable. On observe par exemple la position de l'enfant et ses mimiques, qui peuvent traduire un inconfort ou une douleur. Quand ils ne peuvent pas s'exprimer, on peut connaître leurs besoins, il suffit :
« *de savoir où ils en sont dans leur développement* » (PS3, lignes 84-85).

On retrouve des besoins de base comme jouer, faire des activités, aller à l'école, manger, boire, dormir, se laver... qu'on maintient par le biais des ressources locales et des associations. On y répond aussi en interpellant les autres équipes, les équipes ressources, la psychologue, l'éducatrice de jeunes enfants pour mettre en place des projets de vie et y répondre.

Le besoin de mobilité est évoqué par deux professionnels de santé. Seulement un des deux évoque la kinésithérapie pour répondre à ce besoin : on peut faire appel :
« *à l'équipe physique et de réadaptation ou on demande au kiné d'essayer de mobiliser, de verticaliser, d'aider les parents et l'enfant à retrouver un semblant d'autonomie quand elle est possible* » (PS2, lignes 52-54).

3.3.3. La prise en charge de la douleur de l'enfant cancéreux en SP

Chez les enfants atteints de cancers en situation palliative, la douleur est omniprésente, qu'elle soit physique ou psychologique. La prise en charge de la douleur doit être prise dans toutes ses dimensions et de manière multimodale. C'est un des principaux symptômes retrouvés, le soulagement de l'enfant est une priorité.

Les cinq professionnels de santé évoquent l'existence des moyens médicamenteux et non-médicamenteux.

MOYENS MÉDICAMENTEUX

Concernant les moyens médicamenteux, nous retrouvons :

« les antalgiques avec les différents paliers. C'est les médicaments classiques » (PS1, lignes 47-48).

« des traitements pharmacologiques, spécifiques du cancer dans le cadre palliatif, des traitements pharmacologiques spécifiques des symptômes qui vont accompagner la progression du cancer, pour la douleur, pour la respiration, pour l'alimentation. » (PS2, lignes 28-30).

Les antalgiques, comme la morphine, ne sont pas toujours utilisés dans les services :

« on a de la chance, on a des médecins qui sont super calés en connaissance des antalgiques, et qui les manie avec beaucoup de facilité c'est pas toujours le cas dans les autres services ou la morphine ça reste encore une chose qui fait peur, et donc en onco, on manie facilement ça, donc y a cette connaissance là et ça c'est plutôt rassurant » (PS3, lignes 90-94).

MOYENS NON-MÉDICAMENTEUX

Pour les moyens non-médicamenteux nous retrouvons plusieurs choses. Un nuage de mots a été créé afin de dégager les moyens cités (Fig.3).

3.4. La pluridisciplinarité

3.4.1. Pluridisciplinarité et SPP

GLOBALITÉ

En soins palliatifs pédiatriques oncologiques on prend en charge l'enfant dans sa globalité. Ce terme apparaît à plusieurs reprises dans les entretiens :

« on prend l'enfant en charge dans sa globalité » (PS4, lignes 58-59).

« c'est cette approche globale, c'est-à-dire qu'il faut à tout prix qu'on ait tous les éléments du puzzle pour pouvoir comprendre ce qu'est en train de vivre cet enfant avec sa famille » (PS3, lignes 121-123).

« Il y a une réflexion globale de prise en charge de ces patients qui concerne de multiples professionnels et de multiples disciplines donc l'un ne peut pas aller sans l'autre » (PS2, lignes 67-69).

PLURIDISCIPLINARITÉ ET PLURIPROFESSIONNALITÉ

Il y a la notion de pluridisciplinarité et de pluriprofessionnalité :

« Ça touche tous les professionnels » (PS2, ligne 63),

« pluridisciplinarité c'est plusieurs disciplines alors c'est vrai que en onco y'a les oncologues, les hématologues, il peut y avoir le MPR, le pneumo, le gastro, enfin tout ça, et pluriprofessionnalité c'est vraiment les médecins et les infirmiers, les auxiliaires, les kinés, les ergos » (PS4, lignes 54-57).

Cette pluridisciplinarité est qualifiée d'obligatoire, d'omniprésente, de primordiale, d'évidente, d'indispensable ou encore d'essentielle par les professionnels interviewés. Elle apporte un enrichissement et un partage, il s'agit d'une discipline transversale qui touche tous les PS. La pluridisciplinarité, c'est le travail en équipe, c'est ce qui fait la force des professionnels de santé. Chaque personne apporte des connaissances, des points de vue différents :

« C'est le croisement des regards la pluridisciplinarité » (PS5, lignes 147-148).

CONCERTATION

Trois des PS évoquent l'importance des réunions de concertations pluridisciplinaires/pluriprofessionnelles :

« *Il y a des réunions en onco ou on rassemble l'assistante sociale aussi, on rassemble toutes ces personnes pour parler de l'enfant.* » (PS3, lignes 118-120).

L'un d'entre eux déplore le fait que dans certaines de ces réunions il n'y ait pas tous les professionnels qui se chargent de l'enfant présents :

« *Et quand je vois une réunion de concertation pluridisciplinaire avec des décisions de LATA où y'a que des médecins, ça m'horripile* » (PS4, lignes 64-66).

PRÉSENCE DU MK

Alors que quatre des PS interrogés évoquent l'importance de la présence de tous les professionnels au sein des SPP oncologiques, une seule personne ne mentionne pas le kinésithérapeute dans ce type de prise en charge :

« *Le kiné il vient pas dans le service pour l'instant. Je l'ai jamais vu venir pour des enfants en soins palliatifs ici* » (PS1, lignes 59-60).

« *Les seuls moments où je vois les kinés c'est pour faire de la kiné respiratoire, mais je sais même pas si ça se fait beaucoup en soins palliatifs, c'est plutôt de la kiné motrice chez les enfants cancéreux en général, mais pas en situation palliative* » (PS1, lignes 61-64).

Ils n'assimilent pas tous la kinésithérapie aux soins de confort :

« *En soins palliatifs on est vraiment sur des soins de confort alors c'est vrai que le kinésithérapeute là-dedans on le voit peut être pas forcément.* » (PS1, lignes 64-66).

3.4.2. [Les éléments essentiels à la prise en charge complète d'un enfant cancéreux en SP](#)

ÉCOUTE

L'écoute est un élément essentiel à la prise en charge d'enfants en SPP oncologiques. Il faut évidemment écouter l'enfant et la famille mais également s'écouter entre professionnels. Chaque professionnel a sa place et doit participer à ces échanges, qu'ils soient soignants ou

non. Cette écoute est nécessaire pour garantir le confort et la qualité de vie du jeune patient. Il s'agit d'une prise en charge globale :

« *réflexion d'équipe, une réflexion des professionnels en général et pas que des professionnels soignants* » (PS2, lignes 75-76).

COMPRÉHENSION

Il faut apprendre à comprendre l'enfant et son entourage sans émettre de jugement : « *les soignants ont tendance à juger hein, énormément, c'est très humain le jugement* » (PS3, lignes 133-134). Il faut comprendre le fonctionnement de la famille, l'histoire familiale. Les proches essaient de recréer à l'hôpital un environnement proche de celui de la maison.

PROJETS DE VIE

Les projets de vie font partis de la prise en charge. La pluridisciplinarité permet d'élaborer des projets de soins en faveur des projets de vie afin de permettre à l'enfant malade de vivre sa vie d'enfant. Il faut permettre à l'enfant d'être vivant jusqu'au bout : « *mieux vaut mourir vivant que vivre mort* » (PS5, ligne 171). Il faut savoir anticiper afin d'accompagner au mieux l'enfant et son entourage.

3.5. Le MK et les soins palliatifs oncologiques

3.5.1. [La place du kiné en SPP oncologiques](#)

BIEN-ÊTRE

Le bien-être est une notion évoquée par deux professionnels de santé différents : « *Un autre regard, soulager une certaine douleur, peut être là pour le coup, le bien-être aussi, si il y a du massage* » (PS5, lignes 189-190), « *peut-être le bien-être avec la mobilisation au lit, pour nous aider à savoir comment mobiliser l'enfant correctement sur certaines pathologies.* » (PS1, lignes 77-78).

Concernant le bien-être apporté par le massage, un des PS interrogé signale que c'est la socio-esthéticienne qui les réalise :

« peut-être par le massage aussi, mais nous ici, on a une socio-esthéticienne qui est tout le temps-là, sur place, et ça leur fait du bien. Je ne vois pas trop ce qu'il pourrait apporter d'autre à un enfant en soins palliatifs. » (PS1, lignes 81-83).

PROJETS DE VIE

Le projet de vie de l'enfant s'inscrit au cœur de sa prise en charge. Le kinésithérapeute a une place importante dans la réalisation de celui-ci :

« le kiné c'est aussi le partenaire de l'enfant pour lui permettre de réaliser ses projets de vie » (PS5, lignes 205-206),

« Et bah ça c'est un besoin, enfin c'est un projet de vie comme un autre, et la kiné était à fond et pourtant cet enfant allait mourir. Mais c'est pour lui, ça représentait tellement, et elle a réussi » (PS3, lignes 161-163).

OBJECTIFS DIFFÉRENTS

En SPP oncologiques, les objectifs ne sont plus les mêmes qu'en soins curatifs :

« Donc la place elle est comme celle d'un autre soignant, c'est-à-dire qu'il continue à intervenir, après ce sont les objectifs qui peuvent changer » (PS3, lignes 149-150).

UTILITÉ

La place et l'utilité du MK ne sont pas toujours reconnues dans ce type de prise en charge :

« la place du kiné est d'apporter quelque chose qui n'est pas aussi vu comme aussi essentielle sur le plan technique que de la rééducation » (PS2, lignes 120-122).

3.5.2. La présence du MK dans les SPP oncologiques

Malgré l'intérêt important des soins que peut prodiguer le MK en SPP oncologiques, il n'est pas systématiquement présent.

IMPLICATION

Les PS interviewés soulignent un manque d'intérêt et d'implication de la part des kinésithérapeutes :

« Pour moi vous êtes pas assez impliqués. Je pense qu'il y a un manque d'intérêt aussi enfin c'est pas péjoratif ce que je veux dire hein mais dans le sens, euh y'a tellement de boulot que il faut prioriser, et puis peut-être une maturité dans la profession. » (PS4, lignes 92-95).

Nous sommes perçus comme des prestataires par un des PS interrogé :

« la représentation que j'ai des kinés c'est des prestataires. Y'a une prescription, ils font, emballé c'est pesé, au revoir madame » (PS4, lignes 98-99).

INTERÊT DU PASSAGE DU KINÉ

Il faut parler du sens du passage du MK :

« Ce qui est important c'est de pouvoir aussi rencontrer les kinés et leur expliquer qu'on a changé d'objectifs » (PS3, lignes 169-170),

« Moi je pense que le kiné peut être super important vraiment, c'est une continuité des soins, il faut discuter du sens du passage du kiné » (PS3, lignes 182-184).

MÉCONNAISSANCE

Il y a également une méconnaissance du métier de MK. La profession n'est pas assez mise en avant :

« je pense qu'on ne sait pas ce qu'il fait et ce qu'il peut apporter » (PS5, ligne 212),

on ne pense pas à le solliciter.

« le kiné, on le voit dans les instituts de réadaptation qui a un certain activisme dans sa spécialité et donc qu'elle est la place du kiné, finalement on la reconnaît pas toujours, mais probablement parce qu'elle est pas assez mise en avant hein de ce que peut faire le kiné. » (PS2, lignes 99-102).

COMMUNICATION

La communication entre soignants est insuffisante. Le MK ne pense pas forcément à communiquer directement avec les soignants après ses interventions :

« Je pense c'est aussi euh comment dire, se positionner aussi en tant que soignant et dire je suis là, j'ai vu cet enfant-là, voilà ce que j'ai vu, en fait faire un retour aussi qu'il n'y a pas forcément. Et pas juste venir faire votre séance et repartir. » (PS4, lignes 104-106).

INCLUSION

Il y a aussi un manque d'inclusion par les équipes soignantes, les MK ne sont pas forcément conviés aux réunions de concertation :

« ils se sentent exclus de la pluridisciplinarité et de la discussion donc il faut vraiment qu'on soit vigilant à les garder inclus » (PS3, lignes 187-188).

Il y a un travail à effectuer dans les deux sens.

PRESCRIPTION MÉDICALE

Le MK intervient uniquement sur prescription médicale.

Peut-être que les médecins ne font pas suffisamment d'ordonnances pour les soins de kinésithérapie ?

« on les voit que sur demande, ils passent pas volontairement ici. Ils passent jamais pour voir si y'a besoin d'aide ou quoi, c'est vraiment des demandes, sur prescriptions médicales et c'est rare. Et c'est surtout pour de la mobilisation et sur des enfants cancéreux en général, pas forcément pour des enfants en situation palliative. » (PS1, lignes 88-91).

SENS DU MÉTIER DE MK

En fonction du sens que le MK donne à son métier, il sera plus ou moins impliqué. Il ne s'agit plus ici de réathlétisation, ou de récupération, mais d'entretien, de confort, de bien-être. Il s'agit de redonner à l'enfant l'image de son corps, de lui permettre de garder son corps en image dans sa globalité :

« Est-ce qu'un kiné a envie de prendre en charge un enfant en soins palliatifs ? Il peut se dire à quoi ça sert d'apprendre à l'enfant à faire quelque chose puisque qu'il va pas l'utiliser, et bah c'est considérer l'enfant comme un être vivant, c'est avoir d'autres objectifs de prise en charge, voilà, mais voilà, c'est voilà est-ce que déjà le kiné veut y aller quoi ! » (PS5, lignes 217-221).

4. DISCUSSION

4.1. Analyse critique de l'étude

4.1.1. Le choix de la population

Pour cette étude, nous avons fait le choix d'interroger des professionnels de santé intervenant au sein de la même équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques. Ils travaillent ensemble, ils rencontrent les mêmes problématiques et ont globalement les mêmes besoins et attentes. Cela constitue un biais de sélection. Afin de réaliser une étude plus représentative, interviewer des membres d'équipes ressources différentes aurait été plus adapté.

Le choix d'interroger différents professionnels de santé travaillant dans le même domaine a été très enrichissant. En effet, en fonction des professions, nous pouvons pu observer des différences dans la manière de comprendre les questions posées et de formuler les réponses. La façon de voir les choses et la longueur des réponses varient beaucoup d'une profession à l'autre, d'une personne à l'autre. De plus, en fonction des années d'expérience en SPP oncologiques, les professionnels de santé n'ont pas les mêmes connaissances ni les mêmes vécus.

4.1.2. Réalisation des entretiens

Nous avons choisi de réaliser tous les entretiens sur le lieu de travail des professionnels de santé. Le présentiel permet un échange plus naturel que par le téléphone ou l'appel vidéo.

Réaliser ces entretiens en face à face nous a permis d'observer le langage non verbal des personnes interrogées suivant les différentes questions posées. L'ensemble des réactions observées est important à prendre en compte car il permet une meilleure analyse des résultats. La difficulté a été de conserver une position neutre durant tout l'entretien, afin de ne pas influencer sur les réponses, tout en restant spontanée et à l'aise devant chaque professionnel de santé. Nous pouvons noter ici un biais méthodologique du fait du manque d'expérience de l'enquêteur dans cette discipline (37).

Les entretiens se sont déroulés sur deux après-midis, ce qui m'a permis de gagner du temps, mais nous pouvons noter deux inconvénients à cela. Le premier est que nous n'avons

pas eu le recul nécessaire entre les différents entretiens pour apporter des modifications et améliorer les questions. Il aurait été préférable d'étaler les conversations sur une plus grande période. Le second inconvénient est que les professionnels de santé pouvaient se croiser et savoir qui étaient interviewés, l'anonymat n'a pas été complet. Cependant, ils n'ont pas pu échanger sur les questions posées et n'ont pas pu réfléchir en amont à leurs réponses.

4.1.3. [Analyse des entretiens](#)

Les entretiens ont tous été retranscrits et anonymisés. Nous avons choisi de réaliser une analyse des résultats par thèmes et sous-thèmes. Nous pouvons noter un éventuel biais d'interprétation car une seule personne, l'interviewer, a interprété les résultats. Cette explication est subjective et elle dépend de l'expérience de vie de l'individu (38). Pour pallier à ce biais, une analyse par sous-thèmes faite par une deuxième personne, suivi d'une mise en commun aurait pu être réalisée.

4.2. Analyse critique des résultats

4.2.1. [Prescription médicale](#)

Actuellement, le masseur-kinésithérapeute exerce uniquement sur prescription médicale. Cet élément pourtant important n'a pas été beaucoup mentionné par les professionnels de santé interrogés.

En effet, la première question posée lors des entretiens était très large. Les PS devaient nous parler du métier de MK. Sur les cinq soignants, seulement deux d'entre eux mentionnent la prescription médicale (PS1, PS5). Nous pouvons donc penser que les PS le savent ou l'ignorent.

Concernant la prescription médicale, nous pouvons nous demander si tous les médecins en charge d'enfants cancéreux en situation palliative prescrivent de la kinésithérapie, que ce soit à l'hôpital ou à domicile, et pour quels actes de soins. Un des PS interviewé voit des MK intervenir dans le service pour prendre en charge des enfants cancéreux, mais jamais pour venir s'occuper d'eux quand ils sont en soins palliatifs (PS1). Nous pouvons émettre l'hypothèse que

certaines médecins estiment que le MK est utile dans les soins curatifs mais pas dans les soins palliatifs.

De plus, les PS parlent majoritairement de la kinésithérapie hospitalière, seulement un des professionnels évoque la notion de domicile (PS5). Les professionnels travaillant en hôpital connaissent principalement le métier de kinésithérapeute dans le cadre hospitalier et de manière succincte. En effet, ils évoquent seulement quelques une des nombreuses compétences du MK. Le travail du kinésithérapeute en libéral est mal connu. Seuls les PS ayant bénéficié de kinésithérapie au cours de leur vie évoque l'activité libérale. Les soignants ne peuvent pas faire appel à nous si ils ne connaissent pas notre métier et nos compétences.

4.2.2. Techniques kinésithérapiques

Les PS questionnés évoquent les techniques kinésithérapiques qu'ils rencontrent à l'hôpital. Les trois champs d'intervention du MK qui ressortent des entretiens sont : la marche, les mobilisations au lit et la kinésithérapie respiratoire.

La prise en charge kinésithérapique de la douleur n'est évoquée que par un seul professionnel de santé. Elle est illustrée uniquement avec la mise en place de TENS (PS2). Cependant, lorsque nous demandons aux soignants les différents moyens de soulager un enfant, le massage est cité plusieurs fois comme moyen non-médicamenteux. Rappelons qu'il a été démontré dans plusieurs études que le massage permet à l'enfant d'être soulagé, il lui permet également de reprendre conscience de son corps et de diminuer son anxiété (32).

Les PS ne pensent pas à évoquer le soulagement de la douleur par le MK, mais ils l'envisagent lorsqu'on leur demande comment soulager l'enfant. Les soignants sont formés en fonction de leur profession, ils savent quels actes peuvent être réalisés en fonction des différents symptômes, mais ils ne connaissent pas les compétences propres à chacune d'entre elles. Il est important de noter que toutes les personnes soignantes ou non peuvent participer au soulagement de l'enfant, que la souffrance soit physique et/ou psychologique. En effet, un enfant aura parfois plus de facilité à se confier aux personnes qui ne font pas parties de l'équipe soignante.

N'oublions pas de souligner qu'un des professionnels de santé considère que la kinésithérapie ne peut pas être assimilée à des soins de confort. Il y a bien une méconnaissance du métier et des compétences du MK chez certains professionnels de santé.

4.2.3. Entourage de l'enfant

Lorsqu'un enfant cancéreux est pris en charge en soins palliatifs, la famille et l'entourage de l'enfant sont des éléments essentiels à inclure. Rappelons que la relation triangulaire enfant, parents et soignants constitue la base des soins. L'enfant n'est pas un être autonome, il a besoin qu'on s'occupe de lui, qu'on réponde à ses besoins. Ce sont les parents qui ont ce rôle de soins d'usage. Lorsque l'enfant est malade, il y a un passage des soins de la sphère privée à la sphère hospitalière, qui nécessite une redistribution des rôles entre ceux qui apportent les soins à l'enfant, c'est-à-dire entre parents et soignants (39). Il est nécessaire de prendre le temps d'écouter tout au long de la prise en charge l'entourage qui connaît mieux que nous l'enfant.

De plus, pour le bien-être de l'enfant il est indispensable qu'il garde ses liens sociaux et scolaires (25). L'école occupe une grande place dans la vie d'un enfant, elle fait partie de son quotidien. Il est normal que la scolarité ainsi que les liens avec les camarades de classe soient conservés au maximum.

Il est également important, comme le souligne un des professionnels de santé, de comprendre le fonctionnement de la famille, l'histoire familiale, sans émettre de jugement (PS3). Le jugement repose sur des apparences et des représentations. Le problème de l'être humain est qu'il est souvent dans le jugement, et ce jugement manque bien souvent de fondement (40). En soins palliatifs, il faut être dans le soutien, l'accompagnement et la compréhension. Que l'enfant soit à l'hôpital ou à domicile, respecter les choix de son entourage et la manière de vivre est nécessaire pour une prise en charge complète.

4.2.4. Bien-être

Nous avons une place importante dans le bien-être des patients selon les différents professionnels de santé. Nous apportons ce bien-être par le massage et par les mobilisations au lit selon trois des soignants interrogés (PS1, PS3, PS5).

Le masseur-kinésithérapeute a une place privilégiée auprès du patient. En effet, les massages engagent à la discussion, c'est un moment durant lequel le patient peut se détendre en prenant conscience de son corps et de ses douleurs. Lors du massage, l'enfant peut plus facilement se livrer, se confier à nous. Le massage permet également de stimuler le système immunitaire et la production d'endorphine, ce qui explique cette sensation de bien-être après celui-ci (41). Il existe deux types de massages, le massage thérapeutique où l'on recherche un résultat, et le massage de confort, où l'on recherche le bien-être, les deux pouvant être réalisés par le MK.

Le MK n'est pas un soignant que l'enfant est obligé de voir tous les jours, contrairement aux médecins ou aux infirmiers. Il peut si il le souhaite refuser la séance. Certains enfants veulent continuer de voir le MK, tandis que d'autres veulent qu'on les laisse tranquilles. Il faut recueillir le consentement de l'enfant et de sa famille pour effectuer les soins (42). Si l'enfant souhaite nous voir, notre place et notre rôle sont d'autant plus importants car ils reposent sur la volonté de l'enfant et non sur une obligation de soins.

Un des professionnels de santé précise que c'est une socio-esthéticienne qui réalise les massages au sein du service et non un masseur-kinésithérapeute. Nous pouvons nous demander pourquoi. Peut-être que les MK ne sont pas suffisamment nombreux, peut-être qu'ils ne considèrent pas les massages comme importants et peut-être qu'ils ignorent que certains enfants en réclament.

4.2.5. Pluridisciplinarité et pluriprofessionnalité

Prendre un enfant cancéreux en soins palliatifs c'est l'accueillir dans sa globalité. La pluridisciplinarité et la pluriprofessionnalité sont indispensables à la prise en charge complète de l'enfant. Chaque professionnel de santé a sa place et doit être en mesure de s'exprimer, de partager ses connaissances, ses vécus, ses émotions et ressentis à toute l'équipe. Cette pluridisciplinarité est une richesse qui apporte un vrai plus à la prise en charge. Elle doit être mise en avant. D'après Dominique Tonneau : « *Toute l'organisation hospitalière est fondée sur la cohérence des actes de chacune des catégories de personnel impliquées dans le processus de soins, et qui toutes ont un contact plus ou moins direct avec le malade* » (43).

Les professionnels de santé interrogés nous reprochent un manque de communication. Le manque d'inclusion des MK par les équipes soignantes s'explique en partie par ce manque

de communication et d'interaction. Le dossier patient informatisé est rempli, mais le MK ne pense pas à échanger directement avec l'équipe en charge de l'enfant. C'est un élément sur lequel il est important de travailler si nous voulons être pris au sérieux et davantage inclus. Peut-être que le kinésithérapeute n'a pas envie de s'investir dans ce type de prise en charge complexe ou peut-être qu'il ne voit pas l'intérêt de communiquer. Pourtant ces échanges sont nécessaires.

Nous sommes perçus comme des « prestataires » par un PS (PS4).

Pour lui, le MK s'arrête à l'acte prescrit, sans chercher à faire plus, et il repart directement après, sans interagir avec l'équipe. Il nous est reproché de ne pas être assez impliqué. La prise en charge d'un enfant en situation palliative va bien au-delà de la simple prescription. L'enfant doit être accueilli et entouré de la meilleure manière possible. Il y a un côté maternant, enveloppant dans la prise en charge pédiatrique qui diffère de chez l'adulte. Cette façon de travailler va dépendre de la manière dont le MK investit sa mission. Il faut qu'il apporte plus que ce qui lui est demandé. Il est nécessaire de parler du sens du passage du kinésithérapeute, que ce soit pour le MK mais également pour l'équipe soignante, qui ne pense pas forcément à nous solliciter. Il y a un travail important à effectuer en termes de communication de d'information. Il faut informer le MK de son utilité, lui montrer à quel point les autres soignants aimeraient qu'il soit présent et investit dans ce domaine. Un des PS interviewé a souligné le fait qu'il aimerait qu'un MK apprenne à l'équipe à mobiliser ou à transférer correctement un enfant, afin de ne pas se blesser et de ne pas faire mal au jeune patient. C'est un travail d'enrichissement et de partage qui n'est pas exploité. Nous pouvons noter que les parents sont souvent en demande et en attente de soins kinésithérapiques pour leurs enfants. Nous devrions être plus formés sur les soins palliatifs pédiatriques.

Un autre point important a été souligné lors des entretiens : les réunions de synthèse pluriprofessionnelles.

Ces réunions regroupent tous les professionnels de santé en charge de l'enfant. Elles se déroulent à intervalles réguliers, et consistent à discuter et à valider collégalement les traitements adaptés et nécessaires à l'enfant malade. D'après les soignants interviewés, le MK n'est pas souvent présent au sein de ces réunions. Pourtant, il participe aux soins et recueille des informations qui peuvent être importantes, du fait du temps passé avec celui-ci. Il possède une place aussi légitime qu'un autre soignant dans la prise de décisions des soins et dans la définition du projet de soins.

Notons que les ASH participent régulièrement à ces réunions de synthèse.

Avons-nous une place moins importante que ces derniers dans la prise en charge de ces enfants ?

4.2.6. Projets de vie et besoins de l'enfant

En SPP oncologiques, nous nous devons d'apporter à l'enfant tout ce dont il a besoin et envie dans la mesure du possible. Il existe différents projets qui peuvent être mis en place, dont les projets de vie et les projets de soins. Les projets de vie permettent une réinsertion sociale du patient, tandis que les projets de soins visent à lutter contre les désavantages et à optimiser l'autonomie du patient. Les projets de vie sont à intégrer au sein des projets de soins. Ils permettent à l'enfant de rester vivant jusqu'au bout. Ils sont à placer au cœur de la prise en charge (23).

Le masseur-kinésithérapeute peut avoir un rôle très important dans la réalisation des projets de vie de l'enfant comme le souligne les PS interviewés. Le MK devient alors le « partenaire » de celui-ci (PS5). L'enfant en fin de vie, veut, par exemple, réussir à marcher d'un endroit à l'autre d'une pièce, monter ou descendre des escaliers, se coiffer, s'habiller seul, jouer, dessiner ... Ces projets peuvent paraître simples et anodins pour des personnes en bonne santé, mais ils signifient énormément pour lui. Se battre et rester à ses côtés afin de lui permettre de réaliser ses derniers objectifs, challenges ou envies est quelque chose d'extrêmement fort et gratifiant.

Afin de connaître les envies et les besoins de l'enfant, il est nécessaire de l'écouter et de l'observer (PS2). Ecouter l'enfant mais également tout son entourage, ainsi que toutes les personnes qui sont en contact avec lui est indispensable. Si l'enfant n'est pas en mesure de s'exprimer, il faut l'observer.

C'est une prise en charge qui demande beaucoup de temps et d'investissement. Les MK n'ont peut-être pas, notamment en libéral, cette disponibilité, ce qui pourrait expliquer en partie leur absence dans ce service.

Le kinésithérapeute ne voit peut-être pas l'utilité de son passage, qui est pourtant souvent attendu, comme dit précédemment. En effet, pour les soignants mais également pour

le kinésithérapeute, la vision du métier de MK est la réathlétisation, la récupération des fonctions altérées. Ici, il ne s'agit plus de ça. Nous devons écouter les envies de l'enfant, sans imposer de séance, sans forcer l'enfant à participer. Les objectifs de prise en charge sont différents des soins curatifs mais ne sont pas pour autant moins intéressants. Il faut se placer dans une autre dimension du soin que celle de la médecine curative, modifier et faire évoluer les objectifs en mettant l'enfant et ses projets de vie au centre de la prise en charge.

4.3. Intérêts de l'étude

Cette étude qualitative nous permet de dégager trois constats. Tout d'abord, elle a confirmé la place du masseur-kinésithérapeute en soins palliatifs pédiatriques oncologiques. En effet, les différents soignants interrogés nous attribuent une place importante dans l'écoute, l'accompagnement et le bien-être de l'enfant malade, avec notamment les massages et la réalisation des projets de vie qui sont au cœur de la prise en charge. Nous pouvons souligner que les soignants souhaitent que les MK soient davantage intéressés et impliqués dans cette spécialité. Nous devons prendre notre place, nous devons faire connaître le métier de masseur-kinésithérapeute, nous devons faire connaître nos compétences dans cette discipline si particulière et enrichissante que sont les soins palliatifs pédiatriques.

Le deuxième constat que l'on peut dégager de cette étude concerne le masseur-kinésithérapeute. En fonction du sens que le MK donne à son métier, et de l'importance qu'il attribue à sa mission, la prise en charge est complètement différente. D'après les soignants, nous sommes trop détachés, nous travaillons trop en solitaire, ce qui va à l'encontre de la philosophie de la prise en charge de l'enfant en SPP oncologiques. Nous devons travailler avec l'équipe soignante et aller bien au-delà de l'acte prescrit. Nous devons communiquer et interagir avec tous les soignants en charge de l'enfant. Chaque séance doit permettre au jeune patient de se sentir mieux et à son entourage de se sentir soutenu et accompagné. Nous avons une boîte à outils conséquente en kinésithérapie. Il faut l'utiliser à bon escient en fonction de l'état et de l'envie de chaque enfant.

Le troisième constat de cette étude est le manque de formation et d'information des professionnels de santé sur les soins palliatifs pédiatriques et sur les compétences des différentes professions. Les soignants connaissent trop superficiellement le métier de masseur-kinésithérapeute. Pour répondre au mieux aux besoins de l'enfant et de son entourage, connaître

les champs d'intervention et les compétences de chacun est important. Chaque PS à sa place, il faut redistribuer les rôles en fonction des compétences de chacun afin d'obtenir une prise en charge complète.

4.4. Ouvertures possibles

Le président de la République, Emmanuel Macron, a présenté un plan de transformation de notre système de santé en 2018. Il s'intitule « Ma santé 2022, un engagement collectif ». Ce plan a pour objectif d'instaurer un système de santé mieux organisé sur l'ensemble du territoire, avec de nouveaux modes d'exercices qui se développent pour répondre aux problématiques de santé actuelles, telles que le vieillissement de la population ou encore la désertification. Un des enjeux de ce plan est d'organiser les soins de proximité au sein des structures d'exercices coordonnés. Différentes formes d'exercices coordonnés existent : les Equipes de Soins Primaires (ESP), les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS), les Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP), les Centres de Santé ou encore l'HAD.

Aujourd'hui il, est important de se concentrer sur la médecine de ville. Il faut travailler pour apporter le travail collectif, la pluridisciplinarité présente à l'hôpital, en ville. L'objectif des CPTS est que les professionnels de santé travaillent ensemble, sur des projets communs, avec des patients communs. De moins en moins de masseurs-kinésithérapeutes acceptent de se rendre à domicile, il faut rendre les MK plus mobiles et leur donner envie de l'être. La non-revalorisation des actes en est probablement la principale cause.

Pour une prochaine étude, il serait intéressant d'interroger des médecins libéraux qui prennent en charge des enfants cancéreux en situation palliative afin de savoir si ils prescrivent des séances de kinésithérapie ou non, et si les MK acceptent de se déplacer dans le cas où l'enfant ne peut pas se rendre au cabinet.

Dans cette étude, nous nous sommes concentrés sur les enfants atteints de cancers en soins palliatifs. Il serait pertinent de s'intéresser à d'autres pathologies, comme les maladies neuro-musculaires, afin d'étudier la représentation des différents professionnels de santé de la prise en charge kinésithérapique. Ainsi, il serait intéressant de comparer les représentations des soignants au sujet de ces deux pathologies différentes. Cela permettrait de voir si les MK sont

mieux perçus dans la prise en charge de maladies neuro-musculaires que dans celles des cancers.

5. CONCLUSION

A travers cette étude qualitative, nous avons cherché à connaître la représentation qu'ont les membres des ERRSPP de la prise en charge kinésithérapique des SPP oncologiques. Pour ce faire, nous avons interrogés cinq professionnels de santé travaillant ou intervenant au sein d'une ERRSPP. Ce choix d'étude a été motivé par l'hypothèse de Mathilde Schidler dans son mémoire de fin d'étude, sur le manque d'inclusion des MK dans la démarche palliative (44).

Cette étude a permis de mettre en avant plusieurs éléments.

Tout d'abord, elle a montré la nécessité de travailler en équipe. Les SPP doivent se baser sur une réflexion transversale, où chaque professionnel en charge de l'enfant doit pouvoir partager son regard, et faire partie des réunions de concertation pluridisciplinaire. Le MK doit davantage communiquer et interagir avec l'équipe soignante. Nous ne sommes pas assez intéressés et pas suffisamment impliqués. La communication entre PS est essentielle, elle permet d'échanger sur les jeunes patients, mais également de se décharger émotionnellement. Les SPP oncologiques sont des prises en charge lourdes psychologiquement pour l'enfant, son entourage mais aussi pour les soignants. Elles demandent beaucoup de temps, d'énergie et d'écoute.

Chaque professionnel de santé à sa place. Cette dernière doit être revue, corrigée et adaptée, afin d'offrir à l'enfant et son entourage une prise en charge optimale. Il faut lutter contre la mauvaise image des soins palliatifs pédiatriques. Pour cela, il faut former les professionnels de santé et informer la population et les familles des enfants malades. Nous avons pu constater, grâce à cette étude qualitative, que les différents soignants reconnaissent notre place en SPP oncologiques, mais ne connaissent le métier de MK que succinctement, par ce qu'ils voient à l'hôpital. Il est important de faire connaître notre profession, nos champs d'interventions et nos compétences. Par exemple, l'expertise du MK dans le domaine du massage, se place au-dessus du savoir-faire de la socio-esthéticienne.

Il est nécessaire d'obtenir une reconnaissance des soins palliatifs pédiatriques. Il faut engager plus de moyens financiers, humains et matériels. Il faut mettre en place plus de moyens pour les HAD. Les soins palliatifs pédiatriques représentent un sujet d'actualité. En effet, de

nombreux textes sur les SP voient le jour, notamment sur les SPP avec des axes de priorité en oncologie pédiatrique et plus de budget attribué dans ce domaine.

Aujourd'hui, l'objectif est de développer la médecine de ville afin d'assurer une meilleure coordination des soins et de faciliter le retour à la maison. Dans une prochaine étude, il serait intéressant d'interroger des médecins libéraux, afin de voir si ils prescrivent ou non des séances de kinésithérapie pour les enfants qu'ils suivent en SPP oncologiques, et si oui, de savoir si les MK acceptent de se déplacer. Dans ce mémoire, nous avons choisi de cibler les enfants cancéreux en situation palliative. Nous rappelons qu'il serait intéressant de voir si la représentation des soignants de la prise en charge kinésithérapique est différente pour d'autres pathologies, comme les maladies neuro-musculaires.

BIBLIOGRAPHIE

- (1) Pédiadol la douleur de l'enfant. Soins palliatifs en pédiatrie-Réflexions -. 2002-2003 [consulté le 12 août 2022]. Disponible : <https://pediadol.org/soins-palliatifs-en-pediatrie-reflexions/>
- (2) HAS. Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative. 2013 [consulté le 2 août 2022]. Disponible : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-09/note_de_cadrage_soins_palliatifs_web.pdf
- (3) Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques. Définition des soins palliatifs pédiatriques. 2010 [consulté le 2 août 2022]. Disponible : <https://www.pediatriepalliative.org/definition-des-soins-palliatifs-pediatriques/?cn-reloaded=1>
- (4) Bourdeaut F. Fin de vie en oncologie pédiatrique. 2015 [consulté le 12 juillet 2022]. Disponible : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/fin-de-vie-en-oncologie-pediatrique>
- (5) L'organisation des soins palliatifs pédiatriques - Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. 2014 [consulté le 15 juillet 2022]. Disponible : <https://sfap.org/rubrique/l-organisation-des-soins-palliatifs-pediatriques>
- (6) Ministère français des Solidarités et de la Santé. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. 2008 [consulté le 20 juillet 2022]. Disponible : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf
- (7) NEON Réseau de cancérologie du Grand Est. Soins Palliatifs. [consulté le 4 septembre 2022]. Disponible : <https://www.onco-grandest.fr/professionnels/soins-palliatifs/>
- (8) Thiollier AF, Wood C. IMPaCCT : des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe. Médecine Palliat Soins Support-Accompagnement- Éthique. 2008 ;7(5) :277-83.
- (9) Décret n°96-879 du 8 octobre 1996 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession de masseur-kinésithérapeute. Disponible : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000195448/>
- (10) Nomenclature générale des actes professionnels (NGAP) Titre XIV – Actes de rééducation et de réadaptation fonctionnelles. 2019 [consulté le 10 octobre 2022]. Disponible : <https://sarthe.ordremk.fr/files/2019/10/NGAP-version-du-1er-septembre-2019.pdf>
- (11) Le Gay D. Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés : les différents moyens de l'occulter. Études Sur Mort. 2008 ; 134(2) ; 115-123

- (12) Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Définition et organisation des soins palliatifs en France. 2014. [consulté le 20 juillet 2022]. Disponible : <https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
- (13) HAS. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. 2002 [consulté le 2 juillet 2022]. Disponible : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf
- (14) Gouvernement. Cinquième plan national pour les soins palliatifs. 2021 [consulté le 2 septembre 2022]. Disponible : <https://www.gouvernement.fr/actualite/cinquieme-plan-national-pour-les-soins-palliatifs>
- (15) OMS. Soins palliatifs. 2020. [consulté le 3 septembre 2022]. Disponible : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- (16) Institut national du cancer. La douleur en cancérologie. 2010 [consulté le 3 septembre 2022]. Disponible : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-douleur-en-cancerologie>.
- (17) Anxiété.fr. Cancer et souffrance psychique. 2018. [consulté le 3 septembre 2022]. Disponible : <https://www.anxiete.fr/cancer-souffrance-psychique/#:~:text=Les%20patients%20atteints%20de%20cancer,doit%20%C3%AAtre%20prise%20en%20charge>
- (18) Site web de la Société f, Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur. Les CLUDs. 2022. [consulté le 6 décembre 2022]. Disponible : <https://www.sfetd-douleur.org/les-cluds/>
- (19) Roques C. La mobilisation des patients douloureux en fin de vie. Revue internationale de soins palliatifs. InfoKara. 2008 ; 23(1) ; 19
- (20) Frache S, Schell M. Soins palliatifs du nouveau-né à l'adolescent. 1e éd. Masson ; 2019. ISBN : 978-2-294-76533-9
- (21) Société française des soins palliatifs pédiatriques. A qui s'adressent les soins palliatifs pédiatriques ? 2022 [consulté le 3 juillet 2022]. Disponible : <https://www.2spp.fr/a-qui-s-adressent-ils.php>
- (22) Le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme. Convention relative aux droits de l'enfant. 1989 [consulté le 30 août 2022]. Disponible : <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>
- (23) Pierre M, Joly C. Projet scolaire, projet de vie. Medecine Palliat. 2019 ;18(4,5) :256-258.
- (24) HAS. Enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents en établissement de santé. 2011 [consulté le 23 août 2022]. Disponible : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-02/20120213_guide_pec_enfant_ado.pdf

- (25) Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Quelques particularités des SPP. 2014 [consulté le 15 juillet 2022]. Disponible : <https://www.sfap.org/rubrique/quelques-particularites-des-spp>
- (26) .Anand KJS, Hickey PR. Pain and Its Effects in the Human Neonate and Fetus. N. Engl. J. Med. 1987; 317-321. <http://dx.doi.org/10.1056/NEJM198711193172105>. Massachusetts Medical Society; 2010 [consulté le 15 août 2022]. Disponible sur : <https://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJM198711193172105>
- (27) Pédiadol la douleur de l'enfant. Echelle DEGR (Douleur Enfant Gustave Roussy) [En ligne]. 2022 [consulté le 11 février 2023]. Disponible : <https://pediadol.org/degr-douleur-enfant-gustave-roussy/>
- (28) Humbert N. Spécificité des soins palliatifs pédiatriques : l'enfant n'est pas un adulte en miniature. INFOKara. 2003 ; 18(2) :43-46
- (29) Chazelle Y. Parler de la mort avec l'enfant : pourquoi ? Quand ? Comment ? Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2013 ; 3(114) : 55-59.
- (30) Registre national des cancers de l'enfant, Registre National des Cancers de l'Enfant. Statistiques. 2017-2023 [consulté le 15 décembre 2022]. Disponible : <https://rnce.inserm.fr/index.php/fr/statistiques>
- (31) Theunissen JM. Symptoms in the palliative phase of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2007; 49: 160-165
- (32) Post-White J, Fitzgerald M, Savik K et al. Massage Therapy for Children with Cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2009 ; 26 : 16-28
- (33) Gréselle-Zaïbet O, Vers l'intelligence collective des équipes de travail : une étude de cas. *Management et avenir*. 2007 ;4(14) : 41-59.
- (34) Imbert G. L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherches en soins infirmiers*. 2010 ; 102 :23-34
- (35) Rul B, Carnevale F. Recherche en soins palliatifs : intérêt des méthodes qualitatives. *Med Pal*. 2014 ;13(5):241-8
- (36) Demoncey A. La recherche qualitative : introduction à la méthodologie de l'entretien. *Kinesither Rev*. 2016 ;16(180):32-37.
- (37) Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. Les recherches qualitatives en santé. Malakoff : Armand Colin; 2016.
- (38) Poelman T. À quels critères une étude qualitative doit-elle répondre ? 2015 ;14(2):24
- (39) Lombart B. Le care en pédiatrie. *Recherche en soins infirmiers*. 2015 ;3(122) :67-76
- (40) Granziera M, Mergahd-Dubois S. Soignants face aux familles – Penser pour panser la relation. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2016 ; 3(126) : 85-95.
- (41) Vinit F, Bonanno M. Accompagner par le toucher en oncologie, une nouvelle modalité de soin. 2011 ; 18 : 319-328.

- (42) Bénézech J P. La vie est au cœur du travail du kinésithérapeute en soins palliatifs !
Kinesither Rev 2012 ; 12 : 1
- (43) Haberey-Knuessi V, Heeb JL, Morgan De Paula E. L'enjeu communicationnel dans le système hospitalier. Recherche en soins infirmiers. 2013 ; 4(115) : 8-18
- (44) Schidler M, LES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES : Enquête auprès des masseurs-kinésithérapeutes. 2020. 74p. Mémoire de fin d'études : Nancy, IFMK

ANNEXES

ANNEXE I : Feuillet d'informations

ANNEXE II : Guide d'entretien

ANNEXE III : Entretiens semi-directifs retranscrits

ANNEXE IV : Encodage des entretiens semi-directifs

ANNEXE V : Extrait du regroupement des résultats

ANNEXE I : Feuillelet d'informations

Feuillelet d'informations

Présentation :

Je m'appelle Amélie POIROT et je suis étudiante en dernière année de kinésithérapie à l'IFLMK de Nancy. Je réalise un mémoire, en guise de travail de fin d'étude.

Thème du mémoire :

Les soins palliatifs pédiatriques.

Déroulement de l'entretien :

Plusieurs questions ouvertes, vous permettant une liberté dans vos réponses, vont vous être posées. Il ne s'agit en aucun cas d'un interrogatoire. Vos réponses, basées sur votre expérience personnelle et professionnelle ainsi que sur vos ressentis, me permettront d'enrichir mon mémoire.

L'entretien durera environ 30 min et se déroulera dans un lieu calme. Il sera enregistré à l'aide d'un smartphone.

Consentement :

Mes entretiens se basent sur le volontariat. Vous êtes libre dans vos réponses et avez le droit de refuser de répondre à certaines questions si vous le souhaitez. Les entretiens seront entièrement retranscrits et anonymisés.

Acceptez-vous de participer à l'entretien ?

Avez-vous des questions avant de participer à l'entretien ?

Etes-vous d'accord pour être enregistré ?

Présentation du thérapeute :

En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ?

Quel est votre parcours professionnel ?

Depuis combien de temps travaillez-vous en soins palliatifs pédiatriques ?

Vos motivations à exercer dans la spécialité des soins palliatifs pédiatriques :

ANNEXE II : Guide d'entretien

Bonjour, je m'appelle Amélie POIROT, je suis étudiante en dernière année de kinésithérapie à l'ILFMK de Nancy.

J'effectue mon mémoire de fin d'études sur le thème des soins palliatifs pédiatriques. Je m'intéresse à la représentation qu'ont les membres des ERRSPP de la prise en charge kinésithérapique des soins palliatifs pédiatriques oncologiques. Pour ce faire, je réalise des entretiens semi-directifs. Pour rappel, les questions posées sont ouvertes ce qui vous permet une liberté totale dans vos réponses. Vous avez le droit de refuser de répondre à certaines questions. L'entretien est enregistré afin d'être retranscrit et anonymisé.

GUIDE D'ENTRETIEN	
Thèmes	Questions principales et questions de relance
1. Le métier de masseur-kinésithérapeute	Q1. Pouvez-vous me parler du métier de masseur-kinésithérapeute ? <i>Selon vous, quelle place a le MK auprès d'un patient ?</i>
2. La PEC d'enfant en situation palliative oncologique	Q2. Selon vous, comment prendre en charge un enfant cancéreux en situation palliative ? Q3. Comment répondez-vous aux différents besoins de l'enfant malade ? <i>Comment identifiez-vous ces besoins ?</i> Q4. De quelle manière un enfant en soins palliatifs oncologiques peut-il être soulagé ? <i>Quel est votre point de vue à propos de ces différents moyens ?</i>
3. La pluridisciplinarité	Q5. Si je vous dis : « pluridisciplinarité et SPP », que cela vous évoque-t-il ? <i>Dans votre pratique quotidienne, quel est votre avis quant à l'existence de cette pluridisciplinarité ?</i> Q6. Selon vous, quels sont les éléments essentiels à une prise en charge complète d'un enfant en situation palliative ?
4. Le kinésithérapeute et les SPP oncologiques	Q7. Selon-vous, quelle place a le MK dans la PEC d'enfants en soins palliatifs oncologiques ? <i>D'après vous, que peut apporter un MK à un enfant en situation palliative ?</i> Q8. Selon vous, pourquoi le MK n'est pas systématiquement présent dans ce type de prise en charge ?

5. Conclusion

Q9. A votre avis, quelle serait la PEC idéale d'un enfant cancéreux en SP ?

Q10. Souhaitez-vous ajouter des éléments avant de clôturer cet entretien ?

ANNEXE III : Entretiens semi-directifs retranscrits
(disponible dans les données brutes)

ANNEXE IV : Encodage des entretiens semi-directifs

Encodage :

Etudiante kinésithérapeute : EK

Lieux d'exercice : (lieu)

Rire : (rire)

Interrogation : ?

Exclamation : !

Silence : (...)

ANNEXE V : Extrait du regroupement des résultats

Question 1 : La représentation du métier de masseur-kinésithérapeute

Mots-clés	Citations
Prescription médicale	<p>« La kinésithérapie, c'est fait sur prescription médicale par le médecin donc c'est suivant les différents besoins des patients » (PS1, ligne 18-20).</p> <p>« ah peut-être que c'est sur prescription médicale » (PS5, ligne 21).</p>
Domicile	<p>« Il y a des interventions en cabinet mais aussi au domicile pour tous les âges de la vie » (PS5, lignes 25-26).</p>
Techniques kinésithérapiques	<p>« On fait appel aux masseurs-kinésithérapeutes pour tout ce qui est mobilisations passives ou actives, pour tous les problèmes de rétraction ou pour éviter les enraidissements. Pour que l'enfant ne reste pas alité dans la même position aussi, on fait appel à lui pour tout ce qui est prévention d'escarres et positionnement au lit. On demande aux masseurs kinésithérapeutes d'intervenir dans les situations respiratoires » (PS2, lignes 18-22).</p> <p>« ce que je vois à l'hôpital d'enfants, c'est beaucoup de la rééducation, de la remise en marche, de la kiné respi. Quand j'étais en réa néonatale, c'était de la kiné respi, le positionnement, et quand j'étais en réa neurochir adulte, c'était de la kiné mobilisatrice et kiné respi. » (PS4, lignes 18-20).</p>

	<i>« c'est aussi peut-être l'entretien à la marche ou le maintien des capacités ou euh le maintien de la mobilité des choses comme ça » (PS5, lignes 27-28).</i>
Douleur	<i>« On fait appel à eux pour la douleur par la mise en place des TENS » (PS2, ligne 25).</i>

Les soins palliatifs pédiatriques oncologiques et la kinésithérapie : Enquête qualitative auprès d'une Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques.

Introduction : Le cancer est la première cause de mortalité par maladie chez l'enfant en France. Des Equipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) dans chaque région ont été créées. On y trouve peu de Masseur-Kinésithérapeutes (MK). Ils ont pourtant leur place dans cette spécialité. L'objectif de cette étude est de savoir quelle représentation les membres des ERRSPP ont de la prise en charge kinésithérapique des soins palliatifs pédiatriques oncologiques.

Méthode : Une étude qualitative comportant des entretiens semi-directifs a été réalisée. Cinq Professionnels de Santé (PS) travaillant ou intervenant au sein d'une ERRSPP ont été interviewés.

Résultat : Le MK a une place importante dans le bien-être, l'accompagnement et la réalisation des projets de vie de l'enfant. La pluridisciplinarité est essentielle en SPP oncologique, malgré cela, le MK ne fait pas systématiquement partie des réunions de concertations pluriprofessionnelles. Il y a une méconnaissance du métier de MK par les autres PS du fait d'un manque de communication et d'intérêt des kinésithérapeutes pour cette spécialité.

Discussion/Conclusion : Cette étude nous montre que les MK doivent prendre leur place en SPP oncologiques. Les soignants souhaitent voir les MK impliqués et intéressés. Il y a un manque d'information sur les différentes professions et de formation en SPP. Il est nécessaire d'obtenir une reconnaissance des soins palliatifs pédiatriques. Il faut engager plus de moyens financiers, humains et matériels pour accompagner ces enfants malades.

Mots-clés : Kinésithérapie- Oncologie- Professionnels de santé- Représentation-Soins palliatifs pédiatriques

Pediatric oncology palliative care and physiotherapy: A qualitative study of a Regional Resource Team in Pediatric Palliative Care.

Introduction : Cancer is the leading cause of death from childhood illness in France. Regional Pediatric Palliative Care Resource Teams (RPPCRT) in each administration region have been created. There are very few Physiotherapists (PT). However, they have their place in this specialty. The objective of this study is to find out how the members of RPPCRT are represented in the physiotherapy management of pediatric oncology palliative care.

Method : A qualitative study involving semi-directional interviews was conducted. Five Health Professionals (HP) working or intervening in a RPPCRT were interviewed.

Result : The PT has an important place in the well-being, support and realization of the child's life projects. Multidisciplinarity is essential in oncology PPC, despite this, PT is not systematically in multi-professional consultations meetings. PT profession is unknown by other HP due to a lack of communication and interest of physiotherapists in this speciality.

Discussion/Conclusion : This study shows us that PT must take their place in oncology PPC. Caregivers would like to see PT involved and interested. There is a lack of information about the different professions and training on PPC. Recognition of pediatric palliative care is necessary. More financial, human and material resources should be invested to support those sick children.

Key words: Physiotherapy-Oncology-Health professionals- Representation-Pediatric palliative care