Un pantin de bois articulé comme support d'éducation thérapeutique pour des enfants atteints de Paralysie Cérébrale : une expérience en Soin de Suite et Réadaptation

Année de rédaction 2016

Mélisa SOARES, kinésithérapeute
Nathalie CORNET, Ergothérapeute

Cycle de Formation IPCEM ETP de l'enfant malade chronique 2015/2016

SOMMAIRE

INTRODUCTION 3

1. PRESENTATION

I.1.Présentation du terrain, l'UGECAM – EPABR 4

I.2. Intérêt de l'Education Thérapeutique pour l'enfant atteint de Paralysie Cérébrale..... 4

I.3. Choix du thème 5

2. METHODE

II.1. Le parcours de soin de l'enfant atteint de Paralysie Cérébrale 6

II.2. Processus de création de l'outil 7

II.3. Identification des compétences d'auto-soins 8

3. OUTIL PEDAGOGIQUE

III.1. Description du matériel 9

III.2. Fil conducteur pédagogique sur deux séances 10

III.3. Expérimentation 12

4. ANALYSE ET DISCUSSION 15

CONCLUSIONS 18

BIBLIOGRAPHIE..... 19

RESUME- MOTS CLES 20

ANNEXES

ANNEXE I Programme d'ETP « T'es Cap Mill'Path » 21
ANNEXE II Les appareillages 22
ANNEXE III Le diagnostic éducatif 24
ANNEXE IV Max, le pantin articulé 33
ANNEXE V Images des muscles ciblés 36
ANNEXE VI Jeu de cartes sur les étirements des muscles ciblés 39

ABREVIATIONS :

ARS : Agence régionale de Santé

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CMJE : Centre Médical pour Jeunes Enfants

CRFI : Centre de Rééducation Fonctionnelle Infantile

EPABR : Espace Pédiatrique Alice Blum Ribes

ETP : Education Thérapeutique du Patient

MI : Membre Inférieur

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PC : Paralysie Cérébrale

PEC : Prise En Charge

SESSAD : Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile

SSR : Soins de Suite et Réadaptation

UGECAM : Union de Gestion des Etablissements de la Caisse d'Assurance Maladie

REMERCIEMENTS :

Au Docteur Valérie Aynié (pédiatre) notre tutrice qui nous a bousculées dans nos certitudes, à Sandrine Dupin (kinésithérapeute) pour ses idées éclairées, à Nathalie Haberman (psychologue) pour ses remarques concernant le questionnaire du diagnostic éducatif, à nos collègues Kinésithérapeutes pour leur relecture et critiques constructives, à tous ceux et celles qui ont réfléchi avec nous sur l'amélioration de nos pratiques professionnelles…

INTRODUCTION :

L'éducation thérapeutique du patient, reconnue par l'OMS en 2007, est une démarche de soin pluridisciplinaire, mise en œuvre et développée pour les personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes. L'ETP a pour but l'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation comme la réalisation de gestes techniques, la mise en œuvre de modification du mode de vie, et/ou l'implication de l'entourage dans la gestion de la maladie et des traitements. Suite à la loi « Hôpital Patient Santé Territoire » de 2009, l'éducation thérapeutique du patient devient un droit du citoyen.

Les circulaires d'avril 2008 inscrivent l'éducation thérapeutique dans les missions des services de soins de suite et réadaptation au même titre que les soins, la rééducation et la réadaptation. Elle acquiert une place prépondérante en Médecine physique et réadaptation pour de nombreuses pathologies chroniques. [1] (Coudeyre, 2009)

Nous sommes deux techniciennes de rééducation, Melisa SOARES, kinésithérapeute au Centre pour adolescents polyhandicapés d'Arpège (Clichy La Garenne), et Nathalie CORNET, ergothérapeute au Centre de Rééducation Fonctionnelle de Brolles (Bois Le Roi), passionnées toute deux par notre travail et la prise en charge des enfants qui nous sont confiés. Ainsi nous avons le souci de faire évoluer notre pratique en étant au plus près du projet de vie de l'enfant. Il nous est proposé d'intégrer prochainement une équipe multidisciplinaire dédiée à l'ETP avec une mission pédagogique claire dont la coordonnatrice du programme ETP est le Dr Valérie AYNIE.

L'éducation thérapeutique actuellement pratiquée au sein de nos établissements s'adresse aux parents de très jeunes enfants (0 à 3ans) porteurs de polypathologie. Afin d'élargir le public concerné par l'éducation thérapeutique dans nos établissements, notre projet de mémoire a été de nous adresser aux enfants eux-mêmes, à l'âge où ils peuvent comprendre et intégrer la nécessité d'une prise en charge lourde et multidisciplinaire, c'est-à-dire entre 8 et 12 ans. De ce fait, nous avons recherché l'application possible et l'intérêt de l'éducation thérapeutique pour les différentes pathologies que nous accueillons. Notre choix s'est porté sur la Paralysie Cérébrale même s'il ne s'agit pas d'une maladie chronique relevant de la médecine générale et nécessitant un traitement médicamenteux, telle que nous l'avons découvert en formation. En fait, il s'agit d'une maladie chronique particulièrement handicapante avec des répercussions tout au long de la vie.

Notre réflexion s'est très vite tournée vers la problématique du port de l'appareillage, son observance et son acceptation par l'enfant. En effet les appareillages proposés (bottes de jour ou de nuit, attelles cruro-pedieuses en abduction, verticalisateur, corset…) peuvent être vécus comme une agression sur leur corps souffrant, ils sont souvent mal acceptés et même refusés. De ce fait, nous avons orienté notre recherche sur la création d'un outil pédagogique ludique, puisqu'il s'adresse à des enfants, dans le but de faire comprendre à ces derniers la démarche de soin et ainsi provoquer leur adhésion au processus. Notre programme de séances compte rendre l'enfant acteur, parce qu'il donnera du sens à ce qui lui est imposé depuis sa naissance.

1. PRESENTATION

I.1.Présentation de l'UGECAM – EPABR

Notre mémoire s'inscrit dans le programme ETP « T'es cap mill'path » initié au Centre médical pour Jeunes enfants (CMJE) de Montreuil (pathologies complexes, enfants de 0 à 3 ans). Cet établissement fait partie du pôle pédiatrique de l'Union de Gestion des Etablissements de la Caisse d'Assurance Maladie d'Ile De France qui regroupe trois établissements sanitaires. Au CMJE, s'ajoutent le Centre de Rééducation Fonctionnelle Infantile (CRFI) de Brolles à Bois le Roi (Seine et Marne) (neurologie, orthopédie, rhumatologie, enfants de 3 à 18 ans) et l'établissement d'Arpège à Clichy la Garenne (polyhandicap hautement médicalisé, enfants de 6 à 18 ans).

A la demande de l'ARS, les trois établissements vont être regroupés prochainement (Décembre 2016) en un seul à Montreuil. Le futur établissement, l'Espace Pédiatrique Alice Blum Ribes (EPABR), offrira une prise en charge de soins de suite et réadaptation infantile polyvalente et spécialisée, avec un accueil en hospitalisation complète ainsi qu'en ambulatoire de plus de 100 enfants. Les pathologies des enfants accueillis seront très diverses, du nourrisson au grand adolescent avec une continuité de la prise en charge scolaire au sein d'une Unité d'Enseignement Spécialisée intégrée. Il s'agira d'un projet de grande envergure moderne et répondant à la politique locale de santé.

Depuis sa mise en place en 2011 au CMJE, le programme ETP «T'es cap mill' path » répond au cahier des charges autorisé par l'ARS. Il comprend deux volets, un pour le public ambulatoire et l'autre pour le public en hospitalisation complète. Actuellement les sessions mises en place s'adressent aux parents d'enfants de 0 à 3 ans porteurs de maladies rares et orphelines ou grands prématurés, sous forme de multiples ateliers Parents/enfants ou uniquement Parents, tels l'atelier Nutrition, l'atelier Vie Quotidienne et Installation, le Café des Parents, etc … (Cf ANNEXE I) Le programme ETP élaboré comprend : l'entretien pour le diagnostic éducatif en séance individuelle, des séances en atelier collectif et une évaluation de fin de session. Le personnel dédié est pluriprofessionnel, médecin, infirmier, aide-soignant pour l'aspect soin, et kinésithérapeute et ergothérapeute pour l'aspect rééducation. Des experts (orthophoniste, diététicienne, psychologue, éducatrice) apportent également leurs compétences sur des ateliers définis.

I.2. Intérêt de l'éducation thérapeutique pour l'enfant atteint de Paralysie Cérébrale

« L'Education Thérapeutique du Patient a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie » (art L.1161-1 du code de santé publique). La Paralysie cérébrale survient dans les premières années de la vie de l'enfant (pré ou post partum) et provoque une atteinte irréversible d'une ou plusieurs parties du cerveau. Les lésions ont des répercussions sur le mouvement et la posture. Il peut coexister des troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, ainsi que l'épilepsie et des problèmes musculo-squelettiques secondaires. Cette pathologie n'est pas évolutive. Le cerveau est immature à l'âge où la lésion survient par conséquent la plasticité cérébrale permet une évolution clinique sur certains aspects.

Pour l'enfant porteur de Paralysie Cérébrale, la rééducation a une visée fonctionnelle avec des apprentissages spécifiques qui ont pour but de réguler les postures anormales et améliorer l'exécution de leurs gestes, tout en tenant compte d'éventuels troubles cognitifs. L'ETP s'inscrit dans ces apprentissages spécifiques avec l'objectif de donner envie à l'enfant de comprendre, d'essayer, de faire lui-même.

La Paralysie Cérébrale est une atteinte neurologique qui touche l'enfant dès les premières années de sa vie, ce dernier a donc un parcours de soin depuis sa naissance et ce jusqu'à l'âge adulte. Lorsque l'enfant est jeune ce sont les parents qui sont les interlocuteurs privilégiés du soignant dans une relation triangulaire (Parents- enfant- soignants). Puis progressivement, on assiste au transfert du savoir des parents vers leur enfant, d'où l'importance d'une éducation de qualité des parents dès le plus jeune âge de leur enfant [2] (Le Rhun et al, 2013). De même, il est du devoir du soignant de peu à peu impliquer l'enfant dans ses soins (démarche d'auto-soins). Il est important toutefois d'évaluer au préalable certains paramètres liés à l'âge de l'enfant et à ses capacités fonctionnelles et cognitives, afin de ne pas le sur-responsabiliser ou au contraire le maintenir dans une position passive ou attentiste. Lorsque l'enfant est partie prenante de l'éducation thérapeutique, les parents ne doivent cependant pas en être écartés car ce sont eux qui prennent la relève au quotidien. Les parents accompagnent les soins de leur enfant et ce, pendant un certain nombre d'années. Quand les désirs de l'enfant et de ses parents diffèrent, l'éducateur a un rôle de médiateur afin de relayer les besoins de chacun et trouver des solutions convenables.

I.3. Choix du thème

Après une phase d'étude intensive des outils d'éducation thérapeutique existants, nous avons constaté que certains domaines quant aux maladies chroniques de l'enfant (telles l'asthme, le diabète, la mucoviscidose…) ont été amplement traités. Par contre, aujourd'hui les programmes d'ETP concernant le handicap complexe sont peu développés et difficiles à trouver dans la littérature spécialisée.

Notre démarche s'est donc portée sur l'enfant atteint de Paralysie Cérébrale, d'une part parce que nous accueillerons et prendrons en charge cette pathologie au sein de l'EPABR et d'autre part parce que le parcours de soin se situe dans la durée et qu'il évolue au fil du temps en accompagnant la croissance de l'enfant (risque de perte d'autonomie, déformations articulaires, rétractions musculaires…). Au vu de l'amplitude des soins et traitements qui sont prodigués tout au long du développement de l'enfant, il nous fallait définir un domaine restreint et qui pouvait vraiment toucher l'enfant. Ainsi, nous souhaitions stimuler la motivation et l'envie des enfants à prendre soin d'eux, à apprendre, à développer la curiosité sur leur corps tout en prenant en compte leur vécu, leurs émotions pour les aider à traverser des phases difficiles dans le but d'améliorer leur qualité de vie.

Par conséquent, notre questionnement est allé tout naturellement vers le port d'appareillage que tous les enfants atteints de Paralysie Cérébrale connaissent un jour ou l'autre. L'appareillage est un élément indispensable de la rééducation fonctionnelle. Malheureusement l'appareillage dans son utilisation diurne ou nocturne, est souvent difficilement accepté, voire rejeté, son but est mal

compris, il est mal adapté ou pas utilisé conformément à la prescription médicale. De plus, l'inconfort et/ou l'esthétique sont d'autres raisons importantes pour le rejeter [5] (Jill, Meilhan, 2013).

Ainsi c'est pour essayer de répondre aux questions suivantes : l'appareillage est-il toujours bien défini, bien compris, bien réalisé, bien utilisé, que nous avons réfléchi notre outil d'éducation thérapeutique.

De plus, la phase d'élaboration s'est appuyée sur notre connaissance du développement cognitif, moteur et psychoaffectif de l'enfant et l'adolescent. Nous avons donc ciblé des enfants atteints de Paralysie Cérébrale de 8 à 12 ans sans déficit intellectuel, d'une part, parce qu'ils ont une compréhension et une connaissance suffisante pour adhérer au projet et d'autre part parce qu'il s'agit d'une période avec des particularités psychologiques où l'enfant peut refuser son appareillage, vécu comme une contrainte ou considéré comme inutile (par exemple : « puisque j'ai toujours autant de mal à marcher depuis le temps que j'en porte ! »).

2. METHODE:

II.1. Le parcours de soin de l'enfant atteint de Paralysie Cérébrale

Comme nous l'avons défini précédemment, les candidats concernés par l'ETP sont atteints d'une pathologie neurologique. Dans ce mémoire, nous allons nous intéresser à l'évolution neuro musculaire des membres inférieurs et à son traitement.

Le dysfonctionnement musculaire (hypertonie et hypotonie) ainsi que la spasticité ont un retentissement sur l'appareil locomoteur et sur l'appareil respiratoire. L'hypertonie conduit à la persistance d'une augmentation du tonus musculaire, ce qui a pour conséquence des douleurs, spasmes, déséquilibres musculaires, enraidissement des articulations aboutissant à la création des vices architecturaux et des déformations articulaires importantes. Ainsi la spasticité des membres inférieurs a pour résultat un retentissement fonctionnel important rendant difficile, par exemple, les soins d'hygiène (griffe des orteils rendant difficile le chaussage, à l'habillage risque de déclencher un clonus tricipital mal toléré par le patient), la marche (croisement des cuisses pendant la marche, difficulté du passage du pas, risque de luxation des hanches, ou syndrome fémoro-patellaire). En définitive, un impact sur la qualité de vie de l'enfant.

Pour limiter les conséquences, les traitements sont de plusieurs niveaux. Tout d'abord la kinésithérapie prescrite dès le plus jeune âge, et l'appareillage qui vient soutenir la kinésithérapie. Puis viennent les traitements ponctuels tels l'injection de Toxine botulique dans le muscle spastique, et le traitement par plâtres successifs. Enfin le traitement plus invasif que représente la chirurgie orthopédique (chirurgie multi site, ténotomie, ostéotomie…,), est utilisé lorsque les déformations sont invalidantes avec luxations articulaires, lorsque la douleur est trop importante ou que l'enfant est en perte de son autonomie.

L'appareillage et les installations sont donc une thérapie à part entière dans la prise en charge de la paralysie cérébrale. Les attelles utilisées fréquemment peuvent être [11] (Penneçot et al, 2009) (Cf ANNEXE II):

1. A but fonctionnel pour permettre la marche : bottes suro-pédieuses articulées diurnes
2. A orientation orthopédique pour maintenir ou posturer une ou plusieurs articulations et étirer les muscles spastiques, elles sont de port diurne ou nocturne : bottes suro-pédieuses non articulées, attelles crurojambières avec barre d'abduction, verticalisateur, corset.

Nous avons voulu cibler notre prise en charge ETP sur le membre inférieur et les groupes musculaires les plus souvent touchés par la spasticité, et raccourcis du fait de l'hypertonie (adducteurs de hanche, ischiojambiers, et triceps sural). Notre projet est d'insister sur le bon positionnement des segments des membres inférieurs en situation de correction ou de maintien dans l'objectif indispensable de favoriser une harmonie entre la croissance osseuse et musculo-tendineuse [11](Penneçot et al, 2009).

Chaque enfant, selon le niveau et l'importance de son atteinte cérébrale et de ses répercussions fonctionnelles, suit un parcours de soins déterminé (soins en libéral, CAMSP, SESSAD, SSR après chirurgie, IEM, IME…). L'éducation thérapeutique a toute sa place dans ce parcours de soins, qui s'étend sur toute la croissance de l'enfant, et notre programme va permettre de lui faire prendre conscience de l'utilité de porter l'appareillage qui lui est prescrit. On souhaite que l'enfant devienne un partenaire acteur de sa prise en charge plutôt qu'un patient spectateur.

II.2. Processus de création de l'outil

Comme nous venons de le voir, le port de l'appareillage est une nécessité durant toute la croissance de l'enfant, voire au-delà. Le médecin prescrit l'appareil lors d'une consultation en présence des parents, ensuite l'enfant a un rendez-vous chez l'Orthoprothésiste qui lui confectionne le matériel. C'est l'orthoprothésiste qui explique comment mettre l'appareillage et l'entretenir.

Au départ, les parents sont les interlocuteurs privilégiés du médecin et des thérapeutes. L'enfant qui fait confiance à ses parents et aux soignants, accepte dans une certaine mesure les soins qui lui sont proposés. Nous avons constaté que parfois l'enfant refuse le port de l'appareillage et fait du chantage affectif à ses parents qui doivent se battre avec lui tous les jours ou finissent par capituler. Que l'enfant accepte ou non l'appareillage, il est important qu'il donne du sens à ce qu'on lui impose et nous pensons que vers 8 ans, il est en âge de comprendre et d'intégrer son fonctionnement moteur pathologique et ses conséquences. L'idée d'un pantin articulé a donc germé avec la notion d'une représentation en 3 dimensions. L'enfant peut ainsi visualiser dans l'espace l'effet de l'hypotonie et de l'hypertonie, du déséquilibre musculaire agoniste-antagoniste, et manipuler et mettre des attelles (en modèle réduit) à un autre que lui. L'objet en lui-même, pantin articulé de 65cm de haut, a ce côté ludique qui permet aux enfants de se l'approprier facilement et d'apprendre en jouant sans les infantiliser.

En créant cet outil et en écrivant le déroulement de la séance, nous avons réalisé que nous ne pouvions pas présenter notre pantin aux enfants sans avoir d'abord fait le point avec eux. Il était utile au préalable de nous demander dans quelle mesure l'enfant a pris conscience de son handicap et s'il comprend le besoin et la nécessité de l'appareillage qui lui est prescrit. Quelles représentations de sa maladie et des thérapies proposées a-t-il ? Quelle est son degré d'acceptation ? Pour répondre à ces questions nous nous sommes inspirées du mémoire d'Anne-Sophie Perrau-Gouin sur le diagnostic

éducatif pour enfants atteints de myopathie [9] (A.S. Perrau-Gouin, 2010/2011). Nous avons légèrement modifié son questionnaire avec la création d'items correspondants aux enfants atteints de Paralysie Cérébrale. (Cf ANNEXE III)

Lors de l'écriture de fil conducteur pédagogique des séances, nous avons ajouté à notre matériel des images des 3 groupes musculaires concernés par notre échange afin de renforcer la compréhension et la mémorisation par un support visuel. (Cf ANNEXE V)

II.3. Identification des compétences d'auto-soins

Avant de nous engager dans la création de l'outil, nous avons réfléchi et identifié les compétences que nous voulions faire acquérir aux enfants en ce qui concerne le port quotidien de leur appareillage. Nous avons donc élaboré un tableau, constitué sur le modèle du référentiel des compétences d'auto-soins (HAS/INPES 2007, d'après d'Ivernois et Gagnayre, 2001).

Dans le tableau suivant, sont surlignées les compétences mobilisées par notre démarche d'éducation thérapeutique.

COMPETENCES d'AUTO-SOINS :
1. Faire connaitre ses besoins - Connaitre l'utilité de l'appareillage (bénéfice / contraintes)
2. Comprendre, s'expliquer - définir sa maladie - situer sur le corps les parties touchées (cerveau, muscles…) - comprendre le déséquilibre musculaire provoqué par des muscles spastiques sur le MI - comprendre les répercussions lors de la croissance - expliquer la rééducation, comprendre les objectifs de la rééducation (étirement, renforcement musculaire, posture, NEM…) - comprendre pourquoi un habillement spécifique (chaussettes, pantalon) - avoir la notion du coût de l'appareil
3. Repérer, analyser, mesurer - repérer les signes d'appui gênants (rougeurs, gonflements…) - repérer quand l'attelle est non adaptée (trop serrée, trop petite, trop grande…) - repérer une douleur et la gérer - utiliser l'échelle de douleur - savoir quand mettre son attelle (jour/nuit) et la durée du port
4. Faire face, décider - savoir contrôler les zones à risque de point d'appui(talon, malléoles…) - savoir contrôler l'attelle (velcros, mousse, vis…)
5. Résoudre les problèmes - appliquer la conduite à tenir en cas de rougeurs, douleur, … - appliquer la conduite à tenir en cas de problèmes techniques sur l'attelle (mousse ou velcro décollés ou déchirés, vis manquante, déréglage…)

6.	Pratiquer, faire - savoir mettre ses attelles ou guider l'aidant à la mise en place - savoir régler la tension des velcros - savoir comment nettoyer son attelle (rythme, produit…)
7.	Adapter, réajuster - adapter le port de l'attelle en fonction de la vie quotidienne
8.	Utiliser les ressources du système de soins - signaler tout problème au kiné ou au prestataire

9. OUTIL PEDAGOGIQUE

III.1. Description du matériel

Le pantin articulé (Cf photos en ANNEXE IV) :

Après de nombreuses recherches sur internet et dans les magasins, nous avons trouvé ce pantin de bois articulé utilisé par les peintres pour avoir les bonnes proportions anatomiques. Ce pantin est une figurine qui peut donc plaire autant aux garçons qu'aux filles qui n'aiment pas jouer à la poupée. Il a une taille suffisante (65 cm) pour pouvoir être manipulé facilement sur table par des mains parfois incoordonnées. Les articulations se font dans tous les plans de l'espace et de ce fait, cela permet de visualiser la motricité humaine même si certains mouvements dépassent nos capacités articulaires réelles.

Pour faire comprendre le fonctionnement musculaire des membres inférieurs, et l'harmonie gestuelle entre les muscles agonistes et antagonistes, nous avons imaginé comparer le muscle à un élastique. Nous avons fixé des crochets représentant les insertions tendineuses des chaque groupe musculaire et avons calculé la longueur idéale de la bonne élasticité de chaque groupe musculaire. Puis nous avons sélectionné des élastiques plus courts pour chaque groupe musculaire, élastiques qui représentent les muscles spastiques (étirement moindre et plus difficile). Nous avons également voulu faire comprendre l'immobilité articulaire forcée lorsque le muscle est rétracté en utilisant une ficelle sans aucune élasticité.

Pour faciliter la représentation et la manipulation nous avons différencié les élastiques et les crochets par des repérages couleurs, 6 couleurs d'élastiques pour 6 tensions - longueurs différentes, le tout rangé dans des boites individuelles regroupées pour chacun des groupes musculaires : Adducteurs, Ischio-jambiers, Triceps (cf ANNEXE IV)

En ce qui concerne l'appareillage, il nous fallait pouvoir faire manipuler une botte et un cruro-pédieux sur le pantin afin de montrer la procédure de mise de l'attelle, les points de vigilance, les sanglages, … Nous avons démarché l'ortho-prothèsiste Sandrine Ducros de chez Montenvert qui nous a gracieusement réalisé trois orthèses pour notre pantin : une botte non articulée, une attelle cruro-pédieuse et un corset type (qui pourra servir dans de prochaines séances ETP dédiée au corset). Ces

orthèses sont en thermoformable et sont les répliques modèles réduits quasi exactes de celles faites pour les enfants. Ces derniers pourront ainsi se les approprier en les manipulant et en les mettant sur le pantin.

Afin de dynamiser notre présentation lors des séances d'éducation thérapeutique, nous avons décidé de trouver un nom au pantin et nous l'avons appelé Max. Cela donne une note plus personnalisée et permettra aussi de faciliter les échanges avec les enfants.

III.2. Fil conducteur pédagogique sur 2 séances.

1ère Séance :

Compétences :

- situer sur le corps certaines parties touchées (muscles…)
- comprendre le déséquilibre musculaire provoqué par des muscles spastiques sur le MI
- comprendre les répercussions lors de la croissance
- expliquer la rééducation, comprendre les objectifs de la rééducation (étirement, renforcement musculaire, posture, …)

Les principes pédagogiques, déroulement de la séance :

1. **Accueil présentation,** nous proposons aux enfants de se présenter et de dire ce qu'ils attendent de la séance.

2. **Compréhension du fonctionnement moteur avec des muscles spastiques :**

Fonctionnement moteur :

- discussion avec les enfants à l'aide de supports visuels (images) des muscles concernés (ischio-jambier, triceps et adducteur du Membre Inférieur) (Cf Annexe V)
- On présente Max, le pantin, avec un muscle ayant la bonne longueur : l'élastique du triceps déjà mis sur ses crochets.
- On explique le fonctionnement musculaire agoniste/antagoniste sur Max. Le pantin articulé permet aux enfants de visualiser le mouvement des articulations.
- On distribue aux enfants les élastiques correspondant au muscle triceps spastique (longueur plus courte que le normal), les enfants les manipulent et prennent conscience de la différence de tension.
- On met l'élastique « muscle spastique » sur Max et on visualise alors la différence de schéma moteur.
- on refait la même chose avec les deux autres groupes musculaires ; Adducteurs et Ischio-jambiers.

Répercussions : on amène les enfants à réfléchir sur les conséquences de ce dysfonctionnement musculaire et on note sur un paper-board ce qu'ils en disent. On les entraîne vers le vocabulaire très souvent entendu pour eux et on l'explicite si possible concrètement sur le pantin.

Rétractions musculaires : on met des ficelles à la place des élastiques

Enraidissement articulaire

Perte de mouvement (Perte de la marche), perte des transferts
Douleur
Inconfort
Déformations

Traitement : de même, on amène les enfants à trouver ce qui pourrait éviter toutes les répercussions que l'on vient de lister et on note sur une autre feuille toutes les idées de traitement.

Rééducation (étirement du muscle spastique, renforcement musculaire des antagonistes)
Toxine
Attelles
Chirurgie

2ème Séance :

Compétences :

- expliquer la rééducation, comprendre les objectifs de la rééducation (étirement, renforcement musculaire, posture, NEM…), faire le lien entre le fonctionnement musculaire pathologique et le traitement proposé
- comprendre l'utilité du port de l'attelle (bénéfice/contrainte)
- savoir mettre ses attelles ou guider l'aidant à la mise en place
- repérer les signes d'appui gênants (rougeurs, gonflements…)
- mémoriser les points de surveillance lors du port et l'action à mener

<u>Les principes pédagogiques, déroulement de la séance :</u>

1. **Accueil présentation**

2. **Rappel du fonctionnement musculaire, de ses répercussions lors de la croissance et des traitements proposés** (on peut ressortir les paperboard écrits à la dernière séance et éventuellement les compléter)

3. **Compréhension du traitement**

Traitement par kinésithérapie : on donne aux enfants des images (Cf ANNEXE VI) représentant des étirements musculaires à trier suivant les 3 groupes musculaires

Traitement par port régulier d'attelles :

- On présente la mini botte et l'attelle cruro-jambière en thermoformable et nous encourageons les enfants à s'exprimer sur le matériel (utilité, esthétique, confort, …)
- On met les attelles sur Max en décrivant la procédure pour que l'attelle soit correctement mise et on insiste sur les points importants tels que le talon au fond de l'attelle, le réglage des sangles, la griffe des orteils…
- Les enfants pratiquent sur Max en verbalisant la procédure

- Chaque enfant met sur lui-même sa propre botte, ou c'est l'adulte qui met l'attelle à l'enfant qui lui donne la procédure
- On nomme les points de surveillance : rougeur, douleur et localisation (talon, malléoles…) et on les note sur un paper-board pour faciliter leur mémorisation
- on discute ensemble de ce qu'il faut faire en cas de problème : en avertir ses parents ou son kiné

4. Le Remis Patient est en cours d'élaboration. Ce remis patient est à l'attention des parents, et pourra être un support de discussion entre l'enfant et ses parents Il se présentera sous la forme d'un dépliant à 3 volets et contiendra les informations suivantes : la protection du membre de l'enfant et les points de surveillance, l'entretien des attelles, le contact à joindre si défection, l'information sur le renouvellement, ainsi que les coordonnées de l'appareilleur et de l'EPABR (kinésithérapeute, ergothérapeute).

III.3. Expérimentation

Après notre création d'outil théorique, il nous a été difficile de passer à la pratique car le CRFI de Brolles qui accueillait les enfants Paralysés Cérébraux susceptibles de participer à l'ETP, a diminué son activité de façon très conséquente en vue de la délocalisation et n'accueille plus que des enfants avec lésions orthopédiques.

Pour tester notre démarche d'éducation thérapeutique, nous avons alors proposé à des collègues volontaires et intéressés par cette problématique de venir échanger avec nous. Nous avons constitué un petit groupe de deux aides-soignantes, une infirmière et une kinésithérapeute. Ces différents professionnels manipulent les appareillages et sont souvent confrontés au refus ou incompréhension des enfants. Cette expérience « inversée » à visée pédagogique permet de cerner les conséquences sur les soignants eux-mêmes. Nous n'avons pas fait les séances telles que nous les avons écrites pour les enfants mais nous leur avons présenté et expliqué l'ensemble du matériel (diagnostic éducatif, pantin de bois et images) tel que nous l'exposerons aux enfants. Et nous avons échangé au fur et à mesure de la présentation.

<u>Echange avec le personnel :</u> En ce qui concerne le diagnostic éducatif, les collègues l'ont trouvé très intéressant et très complet. Elles se sont questionnées sur la pertinence des schtroumpfs qui ne seraient plus assez tendance et sur la profusion d'images, les enfants ne vont-ils pas se lasser de ces trois séries d'images ? (Cf ANNEXE III p.28 à 30)

Concernant la séance elle-même, les aides-soignantes ont été aidées dans la compréhension par les images des muscles. Mais ce qui les a marquées, c'est le choc visuel du pantin avec les élastiques, et c'est ce qui leur a vraiment fait comprendre le déséquilibre musculaire.

Nous avons écrit avec elles les répercussions sur une grande feuille, et nous avons senti leur intérêt grandissant. La conclusion de traiter ce déséquilibre en amont est devenu évidente.

Elles ont exprimé le fait qu'elles comprenaient beaucoup mieux pourquoi il fallait mettre des attelles et donnaient maintenant du sens à ce geste technique. Ainsi, nous avons mis en évidence, en parallèle de l'ETP, l'intérêt de présenter cette séance aux aides-soignants et aux stagiaires (infirmier, aide-soignant, kinésithérapeute, ergothérapeute) afin de renforcer leurs connaissances et leur compréhension dans un but de formation interne.

Nous avons apprécié cet échange interprofessionnel car il se crée alors un lien entre les professions et permet une interaction. Nous poursuivrons en ce sens dans le nouvel établissement.

Dans un deuxième temps, nous avons pu tester notre outil en individuel avec trois enfants qui sont venus au CRFI de Brolles pour une consultation et qui ont accepté de donner leur avis. Le temps imparti étant plus court que dans un parcours ETP et l'échange étant individuel, nous avons choisi de leur faire passer le diagnostic éducatif dans son entièreté et de leur présenter le pantin en allant à l'essentiel, mis en évidence pour chacun lors de leur entretien du diagnostic.

Laurie : 13,5 ans. Elle a fait un séjour de 3 ans au CRFI de Brolles pendant lequel elle a eu beaucoup de mal à accepter ses appareillages (suro-pédieux de jour, bottes et cruro-pédieux la nuit, verticalisateur, coque assise). Elle refusait de les porter à son domicile et les soignants devaient négocier chaque jour au sein de l'établissement. Actuellement, elle est scolarisée en 5ème en milieu scolaire ordinaire. Elle se déplace en fauteuil roulant électrique et se met difficilement debout pour réaliser ses transferts car elle a des pieds valgus équin complètement effondrés. Une intervention chirurgicale des hanches et des pieds est prévue pour l'été 2017.

Lors de l'échange autour du diagnostic éducatif, Laurie est à l'aise et très concentrée. Elle dit être ravie de pouvoir s'exprimer sur sa maladie. Les schtroumpfs l'inspirent pour s'exprimer sur sa vie quotidienne et le nombre d'images ne la décourage pas. Le questionnaire permet de se rendre compte qu'elle ne connait pas grand-chose de sa maladie (origine, lésions, répercussions…) mais elle reconnait bien le matériel et sa finalité. Actuellement elle n'a qu'une coquille de verticalisation qu'elle dit être moyennement motivée à porter (entre 4 et 6 sur l'échelle de motivation).

Elle est très intéressée par le pantin de bois qu'elle manipule et dit mieux comprendre le fonctionnement musculaire et pourquoi les thérapeutes insistaient tant pour qu'elle porte ses attelles quand elle était au CRFI ! Nous avons alors une discussion autour de sa future opération, des suites opératoires (port d'appareillage) mais surtout des bénéfices fonctionnels qu'elle va en tirer (amélioration des transferts, port des chaussures moins douloureux…).

Sa remarque quant à l'impersonnalité du pantin (visage inexpressif), nous a fait lui rajouter des yeux et une casquette. Nous n'avons volontairement pas ajouté de bouche afin que chaque enfant puisse projeter sur lui son propre contentement ou mécontentement de porter des attelles.

Olivier : 10 ans en CM2 en école ordinaire. Il est complètement autonome dans sa vie quotidienne. Il est suivi au CRFI de Brolles pour des toxines et de l'appareillage (botte suro-pédieuse et attelles de main), il est moyennement motivé à porter ses attelles et décide lui-même de pauses pendant toutes les vacances. Il bénéficie de deux séances de kinésithérapie et une séance d'ergothérapie par semaine en libéral.

Le questionnaire du diagnostic éducatif l'intéresse et il trie avec soin les différents lots d'images. Il en ressort qu'il a une vie heureuse au sein de sa famille, qu'il est très apprécié à l'école et est même un leader. Il est passionné de foot qu'il pratique trois fois par semaine. Il ne se sent pas différent, quoique… et aimerait bien ne plus avoir de séances de rééducation. Il connait peu sa maladie, il parle de « cicatrice » sur son cerveau, il semble même être dans le déni. Il trouve le questionnaire intéressant mais avec un peu trop de questions à son goût !

A la présentation du pantin, Olivier le manipule aussitôt et le positionne « voilà comment je suis», main gauche en flexion de poignet et pronation, et jambe gauche en flexion de genou. Il fait sauter la casquette car il « n'a pas de casquette ». Par contre l'explication avec les élastiques sur le fonctionnement musculaire l'interpelle et le secoue. Il comprend bien la nécessité des étirements et du port des attelles. Mais par rapport aux risques de raccourcissement musculaire lors de la croissance, nous touchons du doigt une remise en question du champ des possibles pour lui et il n'y était pas du tout préparé. La fin de la séance a été occupée à dédramatiser car nous avons soulevé beaucoup d'inquiétude chez lui. La Maman, ayant assisté à l'entretien, pourra reprendre les différentes notions abordées et ainsi le rassurer. Ce qui nous a été confirmé le lendemain par la Maman elle-même, cette dernière nous a confortés dans le fait que c'est un âge où l'on peut faire réfléchir l'enfant sur lui-même et sur ses croyances.

Elodie : 11 ans. Elle a bénéficié d'un séjour en HDJ au CRFI de Brolles et est maintenant prise en charge dans un IEM. Elle est actuellement en 6ème spécialisée. Ce jour, elle porte des chaussons moulés mais a porté des attelles suro-pédieuses durant son séjour à Brolles, elle continue à mettre pour la nuit un appareillage cruro bi pédieux en abduction ; elle est également verticalisée dans une coquille. Elle se déplace en fauteuil roulant manuel avec une aide électrique mais peut marcher sur quelques mètres avec rétro-déambulateur. Elle a subi une intervention chirurgicale des hanches pour subluxation en 2014.

Le questionnaire du diagnostic montre une jeune fille épanouie dans sa vie quotidienne mais très fatigable. Elle connait peu sa maladie, ne peut pas expliquer à quoi sert la kinésithérapie ni les attelles qu'elle porte et n'est pas vraiment curieuse d'en connaitre plus. Visiblement elle est assez passive dans l'acceptation de sa prise en charge. Elle évalue sa motivation à porter ses appareillages actuels à 9 sur une échelle de 1 à 10. Elle conclut après l'entretien que c'est bien d'échanger et qu'on lui demande son avis.

La présentation du pantin semble l'intéresser et met en lien les lésions du cerveau (elle parle de « tâches ») et le fonctionnement musculaire. Elle est ensuite capable de citer les répercussions possibles. La discussion tourne autour du traitement et de son intérêt.

5. ANALYSE ET DISCUSSION

Au terme de ce mémoire, nous voudrions analyser plusieurs enjeux qui nous semblent cruciaux à l'issue de cette expérience de confection et d'utilisation d'un outil thérapeutique.

En premier lieu, il faut noter les difficultés rencontrées pour expérimenter notre outil avec la population d'enfants que nous avions ciblée. Etant donnée la situation actuelle de regroupement du pôle pédiatrique UGECAM Ile de France, nous n'avons pu constituer un groupe d'enfants atteints de Paralysie Cérébrale qui réunissaient les caractéristiques physiques et cognitives suffisantes pour y participer. Néanmoins, nous avons voulu faire une séance type avec du personnel qui possède peu de connaissances sur la biomécanique des articulations dans son cursus de formation, et qui pourrait nous aider à tirer nos propres conclusions sur le déroulement de la séance. Nous avons pu obtenir des informations précieuses relatives à l'organisation de la séance, à l'économie du temps dédié à chaque partie, à des interprétations personnelles de chacun des intervenants concernant le fonctionnement articulaire… Tout ceci prouve que la vision schématique du pantin et les explications des différentes longueurs musculaires favorisent une meilleure compréhension de la mécanique articulaire normale et pathologique.

De notre point de vue de rééducateurs (kinésithérapeute et ergothérapeute), les trois séances individuelles avec les enfants atteints de Paralysie Cérébrale volontaires ont été très instructives. Tout d'abord, elles nous ont confortées sur le caractère indispensable de l'échange individuel autour du diagnostic éducatif car les enfants que nous avons rencontrés ne semblaient pas concernés par leur prise en charge, ils la subissent et l'acceptent comme un fait. Leur donner la parole devient alors une évidence, mais la séance ne doit intervenir que lorsque l'enfant est prêt et il est du devoir des soignants de le définir. Par conséquent, un délai entre le diagnostic et la première séance est important afin que l'enfant ait un temps de réflexion sur ce qui a été partagé et ainsi en élaborer un questionnement. Et pour le soignant, ce délai lui permet de prendre du recul afin de réaliser une synthèse pour pointer les attentes de l'enfant. Concernant la séance d'éducation, nous avons constaté que

l'enfant peut s'identifier au pantin de bois et donc que la démonstration du fonctionnement musculaire peut le toucher dans ses croyances et remettre en question tout ce qu'il s'est construit jusqu'à présent. Une séance en individuel ne donne à l'enfant aucun échappatoire alors qu'en groupe, il peut appréhender le questionnement des autres enfants et se questionner lui-même à son rythme. Ainsi il met un peu de distanciation avec le pantin, ce ne sont pas que « mes muscles » mais aussi ceux des autres enfants. Le bénéfice des séances en groupe est ainsi mis en évidence par un échange constructif entre les enfants. En effet le groupe rend moins pénible la confrontation avec les répercussions fonctionnelles possibles (raideurs, perte de mobilité…), et permet de relativiser. De plus, lors de la présentation du pantin nous touchons les enfants émotionnellement dans leur vécu, il est donc important de leur proposer plusieurs séances sur ce thème pour pouvoir les laisser cheminer à leur rythme.

Par ailleurs, l'expérimentation avec les enfants nous a démontré l'intérêt de proposer des séances aussi aux parents car les trois parents que nous avons rencontrés nous l'ont demandé afin de pouvoir échanger avec leur enfant, avec des arguments construits.

Au-delà de ces difficultés organisationnelles, s'ajoutent celles liées à la population pédiatrique et PC, du fait des possibles troubles cognitifs et perceptifs associés. La première partie de la séance est dédiée à la démonstration du fonctionnement musculaire agoniste antagoniste et la compréhension pour les enfants n'est pas du tout évidente car ils n'ont pas abordé cette notion dans le cursus scolaire du primaire (cette matière est enseignée en classe de 5ème collège). De plus la perception visuelle est souvent affectée chez les enfants PC touchant la moitié d'entre eux. Ainsi, il faut savoir se mettre à la place d'un enfant cérébro-lésé qui découvre et construit le monde avec un système visuel différent d'un équipement standard [7] (Lemoalle-Leroy Malherbe, 2013) de même pour les possibles déficits d'attention ou troubles de l'exécution [6](Anne Ego et al, 2014). De ce fait, en nous appuyant sur la physiologie neurovisuelle de l'enfant, nous pensons enrichir la structure de la première partie de la séance pour les enfants pour lesquels les images des groupes musculaires des membres inférieures seraient trop abstraites pour des enfants et difficiles à interpréter pour eux. Ainsi, nous avons en groupe projet de créer ou de trouver une vidéo pour que l'explication soit plus adaptée à l'enfant PC puisque le corps humain sera en 3 dimensions.

Ainsi, nous avons le souci d'adapter le contenu de nos séances au niveau cognitif de chaque enfant puisque nous endossons le rôle de soignants pédagogues.

PERSPECTIVES

Nous sommes bien conscientes que l'ensemble du parcours d'éducation thérapeutique avec comme outil le pantin articulé est encore à compléter. Il nous reste à construire et à

tester le remis patient et les évaluations après séances, différentes pour les enfants, pour les soignants et pour les parents.

L'outil que nous avons élaboré ouvre une infinité de possibilités d'utilisations en différents domaines.

Tout d'abord, dans le domaine pédagogique, la structure du pantin facilite la compréhension de la physiologie articulaire normale et la physiopathologie, et en seconde séance, permet d'appréhender les possibles répercussions physiologiques lors de la croissance et de savoir utiliser les appareillages. Ceci nous amène à croire que cet outil peut être destiné à tous ceux que n'ont pas de connaissances approfondies sur l'appareil locomoteur mais qui, en même temps, jouent un rôle primordial dans l'acceptation de l'enfant à porter son appareillage, comme les parents ou le personnel sanitaire soignant. De ce fait, il nous semble cohérent d'organiser des séances d'éducation thérapeutique avec le pantin pour les aides-soignants ainsi que les stagiaires qui seront confrontés au port des appareillages dans leur pratique professionnelle et devront soutenir le patient et sa famille. Pour les parents, ce temps d'écoute personnalisé et d'échanges avec d'autres parents qui ont les mêmes difficultés peut les aider à comprendre et accepter l'utilité de l'appareillage et leur donner les bons arguments dans un dialogue avec leur enfant.

Par ailleurs, nous envisageons d'étendre le domaine des pathologies visées. D'autres enfants porteurs d'appareillage pourraient bénéficier de l'outil pantin articulé en construisant une séance adaptée à leur pathologie (myélo-méningocèle, paraplégie, arthrite, scoliose…). Nous pouvons effectivement toucher d'autres pathologies car les problématiques d'observance de l'appareillage sont communes et non liées au type de lésions. De plus, nous pourrons aborder aussi le port du corset, des orthèses de main, du verticalisateur…

Dans le domaine psycho affectif, nous avons constaté que les enfants n'étaient pas forcément ni prêts ni préparés à accueillir ce que nous leur proposons en éducation thérapeutique, leur comportement peut en être le repère par exemple : fuite, effondrement en pleur, colère, mutisme... Ce thème touche profondément l'enfant dans son être et son devenir et peut le déstabiliser. En effet l'enjeu de l'appareillage n'est pas vital mais peut avoir des conséquences fonctionnelles importantes sur son avenir. De ce fait, nous pensons proposer à la psychologue de l'équipe de relire avec nous le diagnostic éducatif avant la mise en place des séances. Ceci a pour objectif de faire l'analyse du ressenti de l'enfant vis-à-vis de sa maladie, de mettre l'enfant dans son contexte familial et social, et éventuellement proposer un soutien psychologique. De manière plus systématique, nous pourrons demander à la psychologue des éclairages lors de la réunion mensuelle de coordination en équipe d'éducateurs soignants.

CONCLUSIONS

La spécificité de l'éducation thérapeutique en pédiatrie met en évidence différents aspects importants à considérer tels que le transfert progressif des compétences des parents aux enfants, la relation triangulaire parent-enfant-soignant, l'évaluation du niveau cognitif et affectif de l'enfant ou de l'adolescent et la compréhension de son vécu et de ses émotions.

L'éducation thérapeutique de l'enfant PC nécessite l'élaboration et le développement de programmes adaptés pour s'ajuster à la vulnérabilité de ces patients.

La recherche d'un outil thérapeutique pour ce type d'enfant a été, pour nous, riche d'enseignements. Cela nous a permis de réfléchir sur un sujet que l'on traite depuis des années et de nous questionner sur nos pratiques professionnelles. Nous avons constaté que l'enfant ne semblait pas connaitre le lien entre la lésion cérébrale et les conséquences fonctionnelles motrices et ne participait pas aux prises de décisions le concernant. Le pantin articulé répond à cette double problématique de la compréhension du fonctionnement moteur pathologique et de ses répercussions, et de l'utilité de porter régulièrement son appareillage pour ne pas subir des conséquences sur sa qualité de vie (déformations articulaires, douleurs, perte de mobilité…). Ainsi, l'enfant sera acteur d'une partie primordiale de sa prise en charge puisque, avoir compris l'intérêt de la bonne utilisation de ses attelles, aidera à la continuité des soins et en même temps facilitera une croissance harmonieuse.

De plus, notre outil peut offrir des nombreuses perspectives éducatives pour les soignants et les stagiaires, pour les parents et l'entourage de l'enfant, autant d'adultes qui jouent un rôle dans l'éducation de l'enfant et ont besoin de clés de compréhension pour appréhender positivement ces contraintes.

Nous sommes conscientes qu'il nous reste des éléments à construire pour que notre démarche thérapeutique soit plus aboutie notamment dans l'évaluation des acquis.

Notre outil élaboré et décrit dans ce mémoire s'inscrira de façon pérenne dans le programme d'ETP « T'es Cap Mill'path » quand l'EPABR sera ouvert et que nous pourrons constituer des petits groupes d'enfants de 8 à 12 ans atteints de Paralysie Cérébrale.

BIBLIOGRAPHIE

Articles :

[1] Coudeyre E. Quelle place pour l'éducation thérapeutique des patients (ETP) en médecine physique et réadaptation. Ann Phys Reha Med. 2009 ; 52 : 523-524.

[2] Le Rhun A. Greffier C. Mollé I. Pélicand J. Spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant. Rev Fran allerg. 2013 ; 53 : 319-325.

[3] Toullet P. Education thérapeutique de l'enfant IMC. Actualités de la recherche en rééducation neurologique : l'enfant. 2010

[4] Delage F. Intérêt de l'éducation thérapeutique pour un meilleur suivi de l'appareillage de l'enfant paralysé cérébral.2013 .Colloque R4P, réseau régional de rééducation et de réadaptation pédiatrique en Rhône-Alpes

[5] Jill R. Meilahn D. Tolerability and Effectiveness of a Neuroprosthesis for the Treatment of Footdrop in Pediatric Patients with Hemiparetic Cerebral Palsy. Amer Academ Phys Med Rehab. 2013; 5: 503-509.

[6] Ego A et al. Visual-perceptual impairment in children with cerebral palsy: a systematic rewiew. Develop me child neuro. 2015; 2 : 46-51.

[7] Lemoalle L. Leroy – Malherbe V .Du photon au concept : bases pour appréhender la vision à la une de la neurocognition. 2013 ; 126-127.

Mémoires:

[8] Trottin F. Mise en oeuvre d'une pratique d'éducation thérapeutique autour du port du corset garchois dans un établissement accueillant des enfants et adolescents polyhandicapés. Rapport d'expérience professionnelle. Mémoire IPCEM ; 2011-2012.

[9] Perrau-Gouin AS. Diagnostic éducatif pour l'éducation thérapeutique des enfants atteints de maladies neuromusculaires et nécessitant un appareillage. Mémoire présenté pour l'obtention d'un DIU d'appareillage ; 2010-2011

Livres:

[10] Le Métayer M. Rééducation cérébro-motrice du jeune enfant Education thérapeutique. Paris : Masson ; 1993.

[11] Penneçot G. Marche pathologique de l'enfant paralysé cérébral .Montpellier : Sauramps médical ; 2009.

RESUME- MOTS CLES

Exerçant en tant que kinésithérapeute et ergothérapeute en SSR, notre sujet de mémoire s'inscrit dans le programme d'ETP « T'es cap mill'path » élaboré et mis en place depuis 2011. Parmi les nombreuses pathologies traitées au sein de notre établissement, nous prenons en rééducation des enfants atteints de Paralysie Cérébrale. Ainsi, nous nous sommes questionnées sur les causes possibles de non-observance du port de l'appareillage qui leur est généralement prescrit. Notre outil pédagogique, un pantin articulé, vise à faire comprendre aux enfants, de manière visuelle et tridimensionnelle, le fonctionnement musculaire pathologique et ses répercussions. Il permet ainsi d'aborder de façon ludique et positive le port de l'appareillage et de tenter de leur faire apprivoiser au long court.

L'expérimentation nous a montré l'intérêt de cet outil non seulement auprès des enfants mais également de leurs parents et des professionnels qui en ont la charge.

Mots clés :

Handicap, Appareillage, Paralysie cérébrale, Enfants, Soins de Suite et Réadaptation, Outil Pédagogique, Education Thérapeutique, fonctionnement musculaire

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE I Programme d'ETP « T'es Cap Mill'Path »

ANNEXE II Les appareillages

ANNEXE III Le diagnostic éducatif

ANNEXE IV Max, le pantin articulé

ANNEXE V Images des muscles ciblés

ANNEXE VI Jeu de cartes sur les étirements des muscles ciblés

ANNEXE I Programme ETP « T'es Cap Mill'Path »

Espace Pédiatrique Alice Blumes Ribes

Flyer de présentation en forme d'accordéon
(Recto)

(Verso)

Atelier ETP EPABR

T'ES CAP MILL'PATH

Programme Education Thérapeutique du Patient Pour Polypathologies et Handicap

Consultations éducatives : Diagnostic et Evaluation, Séances individuelles, Ateliers collectifs.

GROUPE UGECAM
Soigner, rééduquer, réinsérer : la santé sans préjugés

BOBO, LOLO, DODO

Soins ordinaires du bébé

Pourquoi cet atelier : faciliter la rencontre nouveaux parents – bébé, être à l'aise avec les soins de puériculture, répondre aux questions des parents.

Questions abordées : Comment coucher mon enfant dans son lit (sécurité, confort) ? Comment faire un biberon, ou son 1er repas et quand ? Quand et comment prendre sa température ou lui faire un lavage de nez ? Quels matériels de puériculture choisir ? Poursuivre mon allaitement ?

Animé par une auxiliaire de puériculture et une infirmière.

L'HANDI BOITE A OUTILS

Soins extraordinaires de l'enfant

Pourquoi cet atelier : faciliter l'installation et les déplacements de jour comme de nuit de l'enfant handicapé et gérer les phénomènes douloureux.

Questions abordées : Quels moyens non médicamenteux pour améliorer le confort et lutter contre la douleur ? Comprendre pour savoir faire et s'adapter aux situations d'installations avec ou sans appareillage, aux situations de communication ? Comment soulager par le massage ?

Animé par une aide-soignante, un kiné, un ergothérapeuthe.

MANGEZ AUTREMENT

Handicap nutritionnel

Pourquoi cet atelier : faciliter l'oralité et l'alimentation des enfants dépendants d'une nutrition entérale par sonde gastrique ou par gastrostomie.

Questions abordées : Quels sont les matériels à préparer ? Comment installer et retirer le dispositif ? Comment éviter les fausses routes ? Que faire lorsque cela se passe mal ? Qui peut nous aider ?

Animé par une infirmière et une auxiliaire de puériculture.

TU MANQUES PAS D'AIR !

Insuffisants respiratoires chroniques

Pourquoi cet atelier : faciliter la vie courante de l'enfant avec handicap respiratoire de jour comme de nuit à la maison et gérer les décompensations au quotidien.

Questions abordées : l'assistance ventilatoire, aide au drainage, l'oxygénodépendance, les traitements inhalés (Antibiotiques, aérosols, spray), le risque respiratoire (en hiver, en collectivité…), les activités physiques, le port d'une trachéotomie.

Animé par un kiné, un éducateur sportif et une IDE.

LE MILL'PATH CAFE

Paroles de parents

Pourquoi cet atelier : parler du handicap, de son vécu, partager et s'enrichir de l'expérience d'autres parents.

Questions abordées : Comment parler du handicap de mon enfant, à mon entourage proche ? Que partager sur notre histoire et le handicap ? A quelles questions suis-je confronté… et vous parents, comment avez-vous fait ? Quels témoignages pouvez-vous partager?

Animé par une psychologue et une éducatrice.

BLA BLA BLA
BLA BLA BLA
BLA BLA BLA

S.A.V. Du HANDICAP

Vos droits, les aides et démarches

Pourquoi cet atelier : donner aux parents des clés pour trouver les aides techniques, financières et humaines afin de mieux s'occuper de leur enfant.

Questions abordées : Quels sont les besoins en matériel au domicile de mon enfant ? Qui peut m'aider autour de nous comme personne ressource ? Comment utiliser le réseau de soins ? Mon enfant a-t-il droit à des aides financières du fait de son handicap ? Comment constituer le dossier MDPH ? Comment parler de l'état de santé de mon enfant à mon entourage, à mon employeur…?

Animé par une assistante sociale et un expert.

MANGEZ, BOUGEZ

L'obésité sans préjugés

Pourquoi cet atelier : répondre aux besoins des enfants en surpoids ou excès de corpulence dans le domaine diététique et de l'activité physique et accompagner les parents dans le soutien de leur enfant dans le parcours de la perte de poids.

Questions abordées : Quels sont les repères sur les étiquettes des produits alimentaires courants ? Comment préparer et partager un pique-nique adapté avec mon enfant ? Vivre un moment de détente en faisant une activité physique avec mon enfant ?

Animé par un éducateur sportif, une diététicienne, une infirmière et un kiné.

EQUIPE ETP Ambulatoire

L'éducation thérapeutique Hors des murs

Pourquoi cet atelier : être au plus près des enfants avec handicaps, suivis en externat/internat médico-social, ou en ville et proposer un appui à leur famille en matière d'éducation thérapeutique.

Qui peut participer : l'enfant avec polypathologie ou handicap, ses parents et au besoin le personnel éducatif ou de rééducation de la structure où est accueilli l'enfant.

Questions abordées : Les thématiques d'appareillage, d'installation, de communication, d'alimentation seront abordées selon le diagnostic éducatif réalisé.

Animé par un médecin et une infirmière : sur RDV.

PROGRAMME

T'ES CAP MILL'PATH

Consultations sur RDV pour diagnostic éducatif et bilan, Ateliers et séances individuelles sur RDV

Participants : enfants, adolescents, parents aidants…

Format : de 1H30 à 2 H

CONTACT:
du lundi au vendredi
de 9h30 à 12h30 *sauf mercredi*
au 01 49 88 22 25
Mail : tescapetp@ugecam.fr

GROUPE UGECAM
Soigner, rééduquer, réinsérer : la santé sans préjugés

ANNEXE II Les appareillages:

La botte suro-pédieuse articulée

La botte suro-pédieuse non articulée

Les cruro-jambiers avec barre d'abduction

Le verticalisateur

Le corset

ANNEXE III Le diagnostic éducatif

Le questionnaire du diagnostic éducatif

Toute prise en charge en éducation thérapeutique doit commencer par cette étape diagnostique qui permet de mieux connaitre l'enfant. Ce questionnaire élaboré par Anne-Sophie Perrau-Gouin et retouché par nos soins a été construit sur la base des cinq questions fondamentales décrites par Rémi Gagnayre et Jean-François Divernois dans « Apprendre à éduquer le patient » :

- Qui est-il ?
- QU'est-ce qu'il fait ?
- Qu'est-ce qu'il a ?
- Qu'est-ce qu'il sait ?
- Que veut-il ?

Ce bilan se présente sous forme de questions que l'on pose à l'enfant et qui engage un dialogue actif. Toutes les questions ne le concernent peut-être pas, elles sont laissées au libre choix du soignant. Nous avons également réalisé des étiquettes des mots qui présente ses états émotionnels, ainsi que trois séries d'images (à donner par série) correspondant aux questions sur ce que l'enfant connait de sa maladie, comment il vit avec et quels sont les appareillages qu'il utilise. L'enfant peut ainsi les manipuler, les trier, en éliminer certaines ou les reprendre à sa guise. On demande ensuite à l'enfant ce qu'il en pense, pourquoi il a choisi telle ou telle image et éventuellement pourquoi telle autre ne lui parle pas et on le note dans les tableaux prévus à cet effet dans le bilan.

Les différentes questions et les images nous permettent d'aborder les thèmes de la vie quotidienne de l'enfant à la maison et à l'école, d'explorer sa représentation de sa maladie, ce qu'il en sait, comment il l'a vit et sa motivation à porter son appareillage. Et ainsi lors de nos séances en groupe nous pourrons individualiser notre discours à chaque enfant.

Etiquette patient

ESPACE PEDIATRIQUE ALICE BLUM-RIBES

DIAGNOSTIC EDUCATIF

Date :

1. QUI ES-TU ?

*** Nom :**

Prénom :

Age :

*** As-tu des frères et sœurs** ?..... Si oui combien ?.....

*** Habites-tu :** - un appartement ?..... Quel étage ? ..... Y a–t-il un ascenseur ?.....

- une maison ? ..... A étages ?.....

Où es ta chambre ?..... Et la salle de bain ?.....

Les WC ?.....

*** Aujourd'hui comment te sens-tu ?**

Parmi ces **adjectifs** choisis en **3 qui te correspondent**, entoure-les *(étiquettes à donner à l'enfant, noter ce que l'enfant en dit)* :

Tranquille	*pensif*	*impatient*	*nul*
Angoissé	*content*	*malheureux*	*curieux*
Enervé	*fier*	*apprécié*	*fatigué*
Heureux	*en colère*	*coupable*	*différent*
Tendu	*jaloux*	*satisfait*	*triste*

Y'en a-t-il un qui n'est pas noté et que tu voudrais dire ?:

2. QUE FAIS-TU ?

*** A la maison :**

- A quelle heure te lèves-tu ?.....

- Quelles sont tes activités préférées ?
    - seul
    - avec tes amis
    - avec ta famille

- As-tu besoin de te reposer de temps en temps ?
    Quand ?
    Combien de temps ?

*** La nuit**

- Réveilles-tu tes parents la nuit ?
    Pourquoi ?
    Combien de fois ?

- As-tu une installation particulière, ou du matériel pour dormir ?
    Si oui, comment ou lequel ?

*** A l'école**

- En quelle classe es-tu ?

- Comment vas-tu à l'école ?

- Y a-t-il quelqu'un pour t'aider ?

- Que fais-tu pendant les récréations ?

- Que fais-tu pendant les heures de sport ?

- As-tu du matériel ?
    - cannes, déambulateur, retrodéambulateur
    - fauteuil roulant manuel
    - fauteuil roulant électrique
    - verticalisateur

- y a-t-il autre chose que tu fais ou que tu mets et qui fasse partie de tes soins ?

*** Tes soins**

- Quand vas-tu chez le kiné ? ……. Combien de fois par semaine ?.....

- Vois-tu d'autres professionnels ?
  Qui ? Combien de fois par semaine ?

- As-tu : - un corset ?
  - des attelles ?

- Fais-tu de l'Alpha 200 ?.....
  Si oui : combien de temps ?..... Et combien de fois par semaine ?.....

- As-tu des difficultés à *(Questions à adapter pour chaque enfant)* :

  - porter tes attelles la journée
  - mettre tes attelles la nuit et les garder
  - mettre ton corset
  - utiliser ton fauteuil roulant
  - tenir le temps de verticalisation

- qu'est-ce qui t'empêche de les utiliser ? Y a-t-il des inconvénients ?

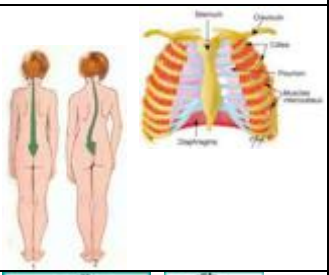
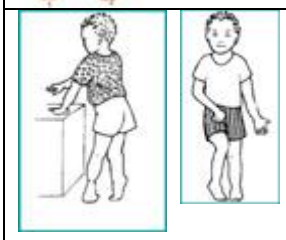
-Quels sont pour toi les éléments importants pour porter tes attelles *(trier par ordre d'importance)*:

Esthétique
Confort
Légèreté
Efficace (améliore la marche, étire mes muscles, soulage la douleur…)
Facile à mettre

3. TA MALADIE

Parmi ces images, peux-tu montrer celles qui te font penser à ta vie avec ta maladie, et celles qui ne t'y font pas penser ? *(Noter ce que dit l'enfant à propos des images)*

Avec l'aide de ces images, peux-tu me dire ce que tu connais de ta maladie ?

	Maladie neurologique		Risque de déformation articulaires (pieds ou autres…)
	Touche les muscles		Marche aléatoire, risque de perte de marche
	Risque de luxation de hanche		Traitement par plâtres successifs
	Traitement par toxine botulique		Hypotonie du tronc
	Risque de déformation de la colonne et répercussion sur la respiration		Troubles des apprentissages scolaires (dyspraxie, dysgraphie, troubles de l'attention…)
	Schémas moteurs perturbés		Troubles de l'articulation et de la parole (dysarthrie…)

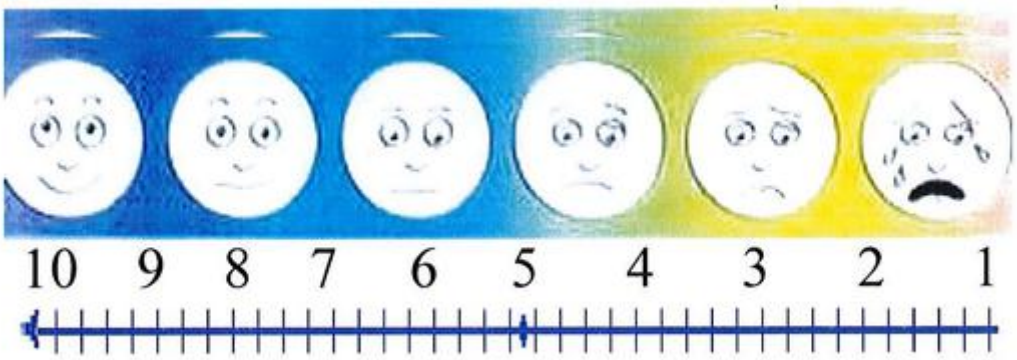
Parmi ces photos, y a-t-il des choses que tu connais, et sais-tu à quoi elles servent ?

4. TES ENVIES

Qu’est ce qui te fait le plus plaisir dans la vie ?

As-tu un désir, un projet qui te tient très à cœur ?

Sur cette échelle, peux-tu m’indiquer ta motivation à utiliser tes appareillages (attelles, verticalisateur, corset…)



CONCLUSION

Qu’est ce qui est le plus difficile pour toi dans ta prise en charge liée à ta maladie ?

Qu’est ce qui pourrait t’aider à mieux y adhérer ?

ET POUR FINIR

Que penses-tu de cet entretien ?

MERCI POUR TA PARTICIPATION !

SYNTHESE (entre soignants)

Quelles sont les ressources de l'enfant ?

-

-

-

-

-

Quels sont les facteurs limitant pour cet enfant ?

-

-

-

-

-

Quels sont les objectifs et l'objectif prioritaire le concernant ?

1.

2.

3.

4.

5.

ANNEXE IV **Max, le pantin articulé**

Les boites d'élastiques pour le **Triceps**

Les élastiques du Triceps avec la longueur efficace (élastique blanc) et la longueur spastique (élastique bleu)

Les élastiques pour les **Ischio-jambiers**

Muscles avec longueur efficace

Muscles spastiques

Les élastiques pour les **Adducteurs** de hanche

Muscles avec longueur efficace

Muscles spastiques

LES APPAREILLAGES :

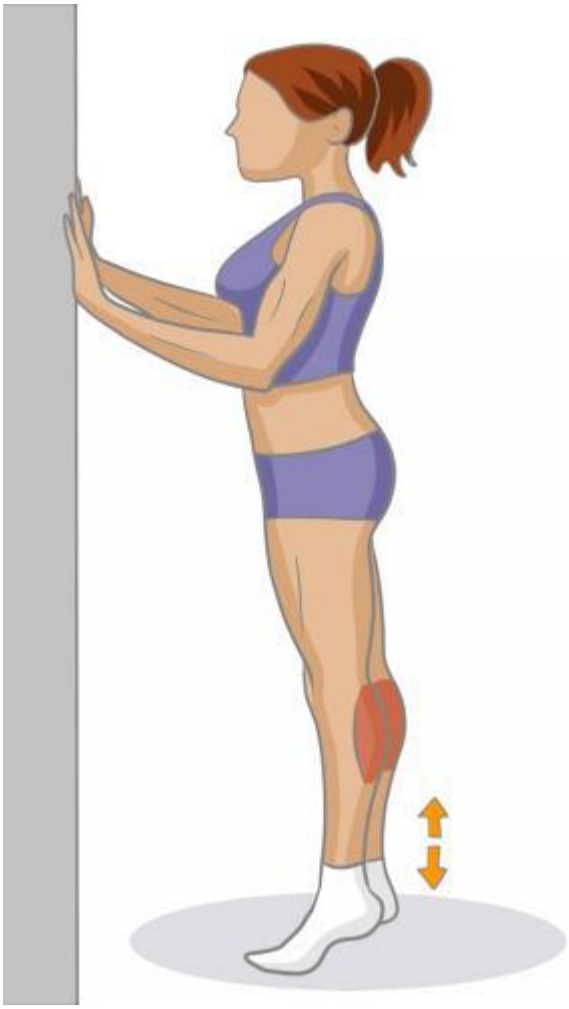
La botte suro-pédieuse non articulée

Le Cruro pédieux pour la nuit

ANNEXE V Images des muscles ciblés

Lors de l'écriture du déroulement de la séance, nous avons craint que le pantin ne suffise pas à faire comprendre aux enfants comment était constitué le corps humain. L'étude du mouvement et du fonctionnement musculaire n'est plus au programme de l'école primaire, elle n'est abordée qu'en 5ème collège. De ce fait, nous avons pensé qu'il était important pour eux de se représenter les muscles (dont ils entendent le nom très souvent lors des séances de kinésithérapie ou bien chez le médecin) avant d'en comprendre le fonctionnement. Nous avons alors eu l'idée de leur présenter des images des trois groupes musculaires (adducteurs, triceps sural et ischio-jambiers) et ainsi pouvoir aborder avec eux la notion de mouvement grâce aux muscles qui se contractent (agonistes) et ceux qui se détendent (antagonistes).

Le Triceps, sa masse musculaire et son étirement



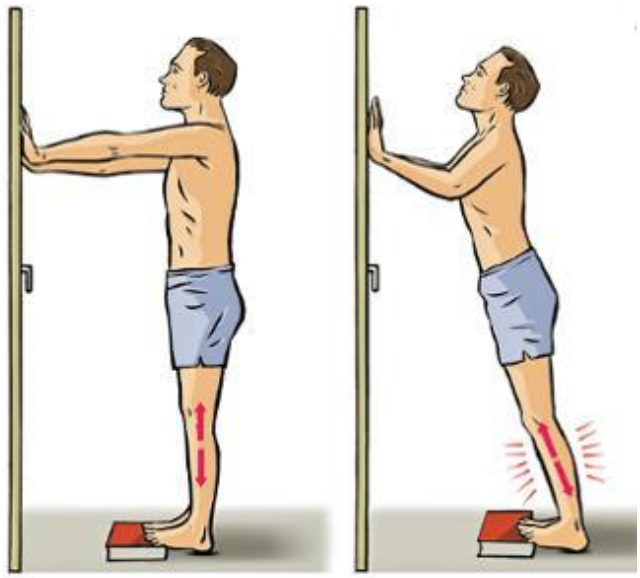
Les ischio-jambiers, leur masse musculaire et leur étirement

Les adducteurs, leur masse musculaire et leur étirement

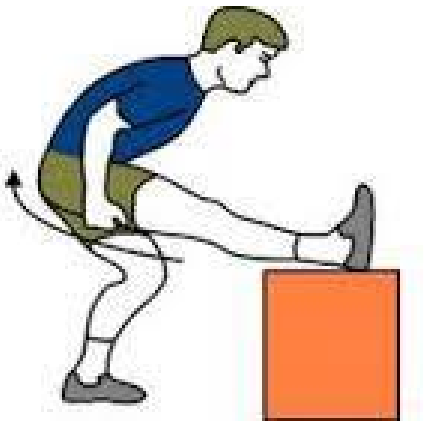
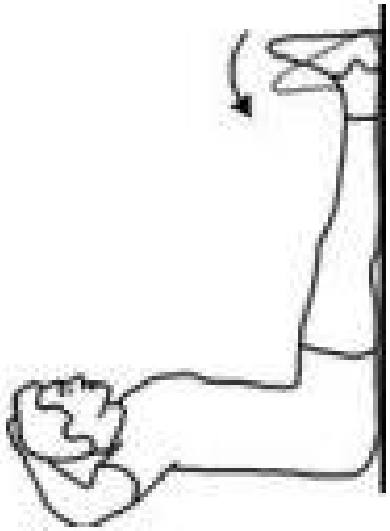
ANNEXE VI Jeu de cartes sur les étirements des muscles ciblés

Afin de contrôler la compréhension et la mémorisation des enfants quant au fonctionnement des trois groupes musculaires abordés en première séance d'ETP, nous leur proposons un petit jeu à l'aide de cartes images qui représentent des propositions d'étirements du triceps sural, des adducteurs ainsi que des ischio-jambiers. Ces images sont présentées mélangées et les enfants doivent les trier par groupe musculaire. Cet exercice est un départ de discussion, car ces sont certainement des situations que vivent les enfants lors de leur séance de kinésithérapie. Il peut aussi être utilisé en tant que évaluation de la première séance ETP.

Le Triceps, les exercices pour l'étirer



Les ischio-jambiers, les exercices pour les étirer

Les adducteurs, les exercices pour les étirer