



HAL
open science

Paralysie cérébrale : la part éducative de la rééducation en masso-kinésithérapie

Clémence Berthelot

► **To cite this version:**

Clémence Berthelot. Paralysie cérébrale : la part éducative de la rééducation en masso-kinésithérapie. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-04228581

HAL Id: dumas-04228581

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04228581>

Submitted on 4 Oct 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

I.F.M.K.N

Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie Niçois

Mémoire présenté et soutenu par **Clémence BERTHELOT**

5 mai 2022

Paralysie cérébrale :
La part éducative de la rééducation en kinésithérapie

Sous la direction de Madame Véronique Dubrulle

Axe 3 : Simulation et éducation en santé

Jury :

Monsieur CHOPLIN Arnaud, PhD – HDR en Sciences de l'Éducation - Directeur de l'IFMKN

DUBRULLE Véronique, Formatrice de l'IFMKN - Directrice de mémoire

Introduction. La paralysie cérébrale (PC) est la première cause de handicap moteur chez l'enfant en France. Certains enfants porteurs de PC grandissent au sein d'établissements médico-sociaux. Ces instituts coordonnent les suivis rééducatif, médical, scolaire et psychologique avec les volontés du jeune et de son entourage. L'objectif des professionnels institutionnels est d'accompagner ces jeunes dans le développement de leur autodétermination afin qu'ils deviennent des adultes capables de faire des choix en regard de leur qualité de vie. Parmi les professionnels, le masseur-kinésithérapeute (MK) est un acteur clé du quotidien des enfants atteints de PC institutionnalisés.

Méthode. Cette étude exploratoire qualitative a été réalisée afin d'identifier les interactions potentielles entre la prise en charge en kinésithérapie et le développement de l'autodétermination des jeunes porteurs de PC. Trois entretiens non-directifs auprès d'adultes PC qui ont grandi en institution ont été menés. À partir des données textuelles obtenues, une analyse catégorielle puis une analyse de l'énonciation ont été réalisées.

Résultats. La mobilisation de compétences techniques mais surtout relationnelles, communicationnelles et éducatives par les MK favorise le développement de l'autodétermination des jeunes porteurs de PC institutionnalisés. Bien que vécu comme douloureux, le travail réalisé en kinésithérapie permet d'acquérir le meilleur niveau d'autonomie possible. Les contraintes induites par les séances de kinésithérapie et la vie en institution créent un cadre sur lequel ces jeunes construisent leur individuation.

Discussion. Une étude à plus grande échelle afin de vérifier nos résultats pourrait être entreprise. Les points négatifs décrits par les interviewés, tel que la douleur éprouvée en séance de rééducation, offrent de nouvelles perspectives de réflexion et d'amélioration quant à la prise en charge des patients PC en kinésithérapie.

Mots clés : Paralysie cérébrale, kinésithérapie, rééducation kinésithérapique, autodétermination, construction identitaire.

Introduction. Cerebral palsy (CP) is the root cause of motor disability in children in France. Some children with CP grow up in medical-social institutions. These institutes coordinate reeducational, medical, educational and psychological follow-up with the wishes of the young patient and his family. The objective of the institutional professionals is to support them in the development of their self-determination so that they become adults able of making choices regarding their quality of life. Among the professionals, the masseur-physiotherapist (MK) is a key player in the daily life of children affected by CP in institutions.

Method. This qualitative exploratory study was conducted to identify potential interactions between physiotherapy management and the development of self-determination of children with this disability. Three non-directive interviews with adults affected by CP who grew up in institutions were conducted. From the textual data obtained, a categorical analysis and then an enunciation analysis were carried out.

Results. The mobilisation of technical skills, but above all relational, communicational and educational skills by the MKs favours the development of self-determination in patient with CP who are institutionalised. Although experienced as painful, the work carried out in physiotherapy allows the young people to acquire the best possible level of autonomy. The constraints induced by the rehabilitation sessions and the life in the institution create a framework on which the children build their individuation.

Discussion. A larger scale study to verify our results might be undertaken. The negative points described by the interviewees, such as the pain experienced during physiotherapy sessions, are offering new insights for reflection and improvement in the management of PC patients in physiotherapy.

Key-words : Cerebral palsy, physiotherapy, physiotherapeutic rehabilitation, self-determination, identity building.

Abréviations utilisées :

CAMSP : centre d'action médico-social précoce

CASF : code de l'action sociale et des familles

CNSA : caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CNOMK : Conseil National de l'Ordre des masseurs-kinésithérapeutes

EEAP : établissement pour enfant et adolescent polyhandicapés

HAS : Haute Autorité de santé

IEM : institut d'éducation motrice

IMC : infirmité motrice cérébrale

IME : institut médico-éducatif

IMOC : infirmité motrice d'origine cérébrale

MDPH : Maison Départementale des personnes handicapées

MK : masseur kinésithérapeute

PC : paralysie cérébrale

PEC : Prise en charge

PIA : projet individualisé d'accompagnement

PPA : projet personnalisé d'accompagnement

SCPE : surveillance of cerebral palsy in Europe

Table des matières

1	Introduction	1
2	Contexte.....	3
2.1	Paralysie cérébrale	3
2.2	Institutions sociales et médico-sociales	6
2.3	Les différents projets.....	9
2.3.1	Le projet d'établissement :	9
2.3.2	Le projet personnalisé d'accompagnement	10
2.3.3	Le projet de vie de la personne soignée	11
2.4	Kinésithérapie et paralysie cérébrale.....	12
3	Cadre théorique	15
3.1	Lien corps et esprit	15
3.2	Construction identitaire	16
3.3	Autodétermination	19
4	Problématisation	23
5	Méthodologie.....	24
5.1	La méthode de recherche bibliographique.....	24
5.1.1	Mots clés	24
5.1.2	Opérateurs booléens	24
5.1.3	Moteurs de recherche utilisés.....	25
5.1.4	Résultats de la recherche bibliographique	25
5.2	Objectifs et choix de la méthode	27
5.3	Population	28
5.3.1	Définition de la population	28
5.3.2	Prise de Contact.....	29
5.4	Déroulé des entretiens	30
5.4.1	Question inaugurale	30
5.4.2	Déroulement de l'entretien.....	30
5.4.3	Reformulations et relances	31
5.5	Transcription	32
5.6	Analyse de contenu	33
5.6.1	L'analyse catégorielle	33
5.6.2	L'analyse de l'énonciation	34
6	Résultats	37
6.1	Présentation des résultats	37
6.2	Entretien n°1	40
6.2.1	Résultats de l'analyse thématique	40
6.2.2	Résultats de l'analyse de l'énonciation	43
6.2.3	Synthèse de l'entretien n°1	46
6.3	Entretien n°2	46
6.3.1	Résultats de l'analyse thématique	46
6.3.2	Résultats de l'analyse de l'énonciation	49

6.3.3	Synthèse de l'entretien n°2	51
6.4	Entretien n°3	52
6.4.1	Résultats de l'analyse thématique	52
6.4.2	Résultats de l'analyse de l'énonciation	55
6.4.3	Synthèse de l'entretien n°3	56
7	Analyse	57
8	Discussion	62
8.1	Interprétation des résultats par rapport à la littérature	62
8.1.1	Prise en charge en kinésithérapie	62
8.1.2	Kinésithérapie et autodétermination	65
8.2	Conclusion.....	67
8.3	Biais et limites de l'étude	68
8.4	Perspectives	69
9	Bibliographie	
Annexes		
	Annexe 1 : Emploi du temps type d'un jeune patient en IME (2020-2021)	
	Annexe 2 : Retranscription de l'entretien n°1	
	Annexe 3 : Inventaire de l'entretien n°1.....	
	Annexe 4 : Cadre catégoriel de l'entretien n°1	
	Annexe 5 : Histogrammes de l'entretien n°1	
	Annexe 6 : Tableau récapitulatif de l'analyse de l'énonciation de l'entretien n°1	
	Annexe 7 : Retranscription de l'entretien n°2	
	Annexe 8 : Inventaire de l'entretien n°2.....	
	Annexe 9 : Cadre catégoriel de l'entretien n°2	
	Annexe 10 : Histogrammes de classification de l'entretien n°2	
	Annexe 11 : Tableau récapitulatif de l'analyse de l'énonciation de l'entretien n°2	
	Annexe 12 : Retranscription de l'entretien n°3.....	
	Annexe 13 : Inventaire de l'entretien n°3.....	
	Annexe 14 : Cadre catégoriel de l'entretien n°3	
	Annexe 15 : Histogrammes de la classification de l'entretien n°3	
	Annexe 16 : Tableau récapitulatif de l'analyse de l'énonciation de l'entretien n°3	
	Annexe 17 : Cadre catégoriel homogénéisé	
	Annexe 18 : Histogrammes de classification finaux	

1 Introduction

La paralysie cérébrale se définit comme “ *un ensemble de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, entraînant une limitation des activités, et pouvant être associé à des perturbations non progressives de la sensation, de la perception, de la cognition, de la communication et du comportement, à l'épilepsie et à des problèmes musculo-squelettiques secondaires* “ [1]. En France, plus de 125000 personnes sont porteuses de paralysie cérébrale (PC) [2]. C'est la première cause de handicap moteur chez l'enfant et concerne 1500 nouveaux nés par an. De par leur pluri-handicap, certains enfants atteints de PC connaissent des difficultés d'intégration dans le milieu ordinaire. Dès lors, ils grandissent dans des établissements spécialisés dits médico-sociaux [3]. Le cadre juridique et réglementaire de ces institutions est régi selon les lois 2002-2 et 2005-102 du code de l'action sociale et des familles [4,5]. Pour chaque enfant, les structures médico-sociales se doivent d'être un lieu de vie sécurisé, d'éducation, de soin, de socialisation, et d'écoute tout au long de son parcours [6]. Afin de déterminer si un établissement est adapté à ses besoins, l'enfant et son entourage peuvent se référer au projet d'établissement (PE) de la structure. Cela leur permet de prendre connaissance des modalités des différents établissements et de s'orienter vers l'institution qui s'inscrit le mieux dans le projet de vie du jeune [7]. Au sein des établissements et services médico-sociaux, l'équipe pluridisciplinaire compose avec le PE et le projet de vie afin de rédiger le projet personnalisé d'accompagnement (PPA) de chaque patient [8]. Les professionnels qui encadrent les jeunes PC co-construisent avec eux et leur entourage ce dernier projet afin qu'il constitue la meilleure réponse possible au projet de vie du patient [9]. Parmi les professionnels médico-sociaux, les masseurs-kinésithérapeutes (MK) sont des acteurs institutionnels omniprésents de la vie des jeunes atteints de PC. En effet, leurs troubles nécessitent un programme de rééducation et réadaptation adapté et suivi [10]. C'est pourquoi au sein des structures ces derniers passent environ un tiers de leur temps en rééducation. La kinésithérapie représente une part conséquente de ces temps rééducatifs. Récemment, la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié les recommandations de bonnes pratiques pour la rééducation et la réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de PC. Selon les experts, le travail en masso-kinésithérapie doit être centré sur le corps de l'individu. Ce corps, est l'outil de travail ainsi que l'objet de médiation entre le MK et le jeune PC. Lors des séances de rééducation le MK se retrouve devant un patient qui présente des troubles moteurs importants mais également devant une personne en construction motrice et identitaire, qui élabore son projet de vie.

La construction identitaire est un phénomène complexe qui sollicite des processus d'identification et de distinction vis à vis de l'autre [11]. Ces processus s'axent notamment sur les caractéristiques physiques. Certains auteurs s'accordent même à dire que le corps est la base de l'identité [11]. C'est pourquoi il serait normal de penser que les enfants porteurs de paralysie cérébrale, du fait de leurs difformités corporelles et de leur motricité inordinaire, pourraient présenter des difficultés à se construire en tant qu'individu. Néanmoins la majorité des enfants avec un handicap moteur réussit à se construire psychiquement [12]. Et ce, en partie grâce aux interactions sociales positives et bienveillantes. La reconnaissance de soi par l'autre semble constituer un moteur dans la construction identitaire. En effet, elle influence les opportunités et les expériences vécues par le jeune ainsi que ses apprentissages et donc le développement de ses capacités. L'ensemble de ces facteurs participe à l'émergence de l'autodétermination chez un sujet [13–15]. Un individu autodéterminé agit comme premier agent causal de sa vie. Il est en capacité de faire des choix et de prendre des décisions en regard de sa qualité de vie sans influence externe excessive ou d'interférences [13]. Le sentiment d'être entendu, encouragé, sollicité permet donc à l'individu de s'affirmer, de développer des appétences à s'assumer, à être autodéterminé. L'ensemble des personnes présentes dans le quotidien d'un jeune porteur de PC joue donc un rôle central dans le développement de son autodétermination et de son individuation. En ce qui concerne les enfants atteints de handicap moteur qui grandissent en institution médico-social, les kinésithérapeutes sont des acteurs de leur quotidien. C'est pourquoi nous avons supposé que le travail réalisé en kinésithérapie ainsi que la relation MK-jeune influence la structuration psychique du sujet.

L'objectif principal de notre étude était de déterminer la part éducative des séances de rééducation en kinésithérapie dans le développement de l'autodétermination du patient porteur de PC institutionnalisé.

2 Contexte

2.1 Paralyse cérébrale

La paralysie cérébrale, ou « cerebral palsy » en anglais, représente la cause la plus fréquente d'handicap moteur chez l'enfant [16]. Dans les pays développés, elle touche 2 à 3 enfants sur 1000 à la naissance [17–19]. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), la France comptabilisait 125 000 personnes atteintes de paralysie cérébrale (PC) en 2020 [2]. Les patients touchés par la PC représentent un groupe très hétérogène. En effet, le terme de « paralysie cérébrale » englobe une variété de syndromes [1,20]. La diversité des tableaux cliniques ainsi que la prévalence expliquent à la fois la difficulté et l'importance de définir ce terme de façon universelle [21].

Les premières observations de la PC datent du 19^{ème} siècle. Little, dans son ouvrage *Deformities of the human frame*, évoque le lien entre un tableau clinique spastique ou paralytique et une atteinte cérébrale pendant l'enfance [22]. Il insiste notamment sur les étiologies telles que les naissances prématurées, les asphyxies périnatales, ainsi que les grossesses et les accouchements difficiles [23,24]. Little est considéré comme l'un des précurseurs des recherches sur la PC. Pendant plusieurs années, on utilise le terme de « maladie de Little » pour parler de la PC [24]. Plus tard en 1889, Osler publie les résultats de son étude de 151 cas dans un livre intitulé *The cerebral palsies of children : a clinical study from the infirmary for nervous diseases*. La terminologie « cerebral palsy » pour décrire les enfants avec des troubles neuromusculaires prédominants est utilisée pour la première fois. Celle-ci sera rapidement adoptée par les anglo-saxons. Osler propose une classification selon la distribution de la paralysie. Il décrit trois catégories : l'hémiplégie infantile ; l'hémiplégie spastique bilatérale aussi appelé diplégie spastique ; et la paraplégie spastique [23]. Il ajoute également aux facteurs étiologiques les hémorragies intracrâniennes et la jaunisse [24]. De 1891 à 1897, Freud s'intéresse à la PC et rédige des volumes sur le sujet. Il offre une nouvelle approche de par sa classification selon le moment de l'atteinte : congénitale, acquise à la naissance, ou acquise après la naissance. Cette classification est toujours utilisée à l'heure actuelle sous la terminologie : prénatale, périnatale et postnatale [24].

Par la suite, pendant toute la première moitié du 20^{ème} siècle la PC est délaissée. En effet, les chercheurs s'intéressent davantage à la poliomyélite et la tuberculose au cours de cette période.

Durant la deuxième partie du 20^{ème} siècle, un petit groupe d'experts se réunit à Edinbourg avec pour objectif de proposer une première définition universelle de la PC. De cette réunion découle la définition suivante : « *un trouble du mouvement et de la posture dû à un défaut ou à une lésion du cerveau immature* » [25]. Cette définition reste longtemps la plus utilisée. Cependant, Bax précise qu'à cette époque, il est « *impossible de procéder à une classification définitive de la paralysie cérébrale* » en raison des différences de cultures professionnelles entre les nations [23].

En effet, en France, la terminologie 'paralysie cérébrale' n'est pas adoptée. Les chercheurs français lui préfèrent le terme d' « infirmité motrice cérébrale » (IMC) défini par Tardieu en 1953 comme « *la conséquence permanente, définitive et non évolutive d'une lésion de l'encéphale dans la période périnatale* » [26]. La conséquence en question est un handicap moteur plus ou moins associé à des troubles des fonctions supérieures. Cependant, les capacités intellectuelles sont suffisamment préservées pour permettre, la plupart du temps, une scolarisation. En cas d'atteinte intellectuelle modérée, la personne possède un quotient intellectuel (QI) compris entre 50 et 70, on parle d' « infirmité motrice d'origine cérébrale » (IMOC) [27]. L'IMOC est définie en 1997 par la professeure Amiel-Tison comme « *un syndrome qui associe trouble de la posture et trouble du mouvement. C'est le résultat d'une lésion cérébrale non progressive et définitive survenue sur un cerveau en voie de développement* » [28]. Finalement, si l'atteinte cérébrale est sévère (QI<50) on parle de polyhandicap. Le polyhandicap est défini comme « *une situation de vie d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficiences motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique, psychique et social, au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique* » [29]. Aujourd'hui, on utilise « paralysie cérébrale » comme terme générique qui regroupe l'IMC, l'IMOC, et le polyhandicap d'origine cérébrale [26].

Au début du 21^{ème} siècle, suite à la création de la commission européenne nommée Surveillance of cerebral palsy in Europe (SCPE), un consensus européen de la paralysie cérébrale est publié. Cinq points essentiels à la définition de la PC sont définis [19].

La PC est un terme générique regroupant de nombreux troubles. Ceux-ci sont des troubles du mouvement et/ou de la posture et de la fonction motrice. La lésion est définitive et non progressive. Elle a lieu dans un cerveau immature, en développement en pré, péri et post-natal. La symptomatologie est non immuable [19].

Selon la SCPE, les enfants doivent être conformes à la définition pour que le diagnostic de PC soit posé et des critères d'inclusion et d'exclusion ont été définis (voir Fig. 1) [30]. Le diagnostic est généralement posé à la 4^{ème} année de vie pour éviter d'éventuels faux positifs [31] et se base sur l'association de l'imagerie par résonance magnétique (IRM) et l'observation de la motricité spontanée [32,33].

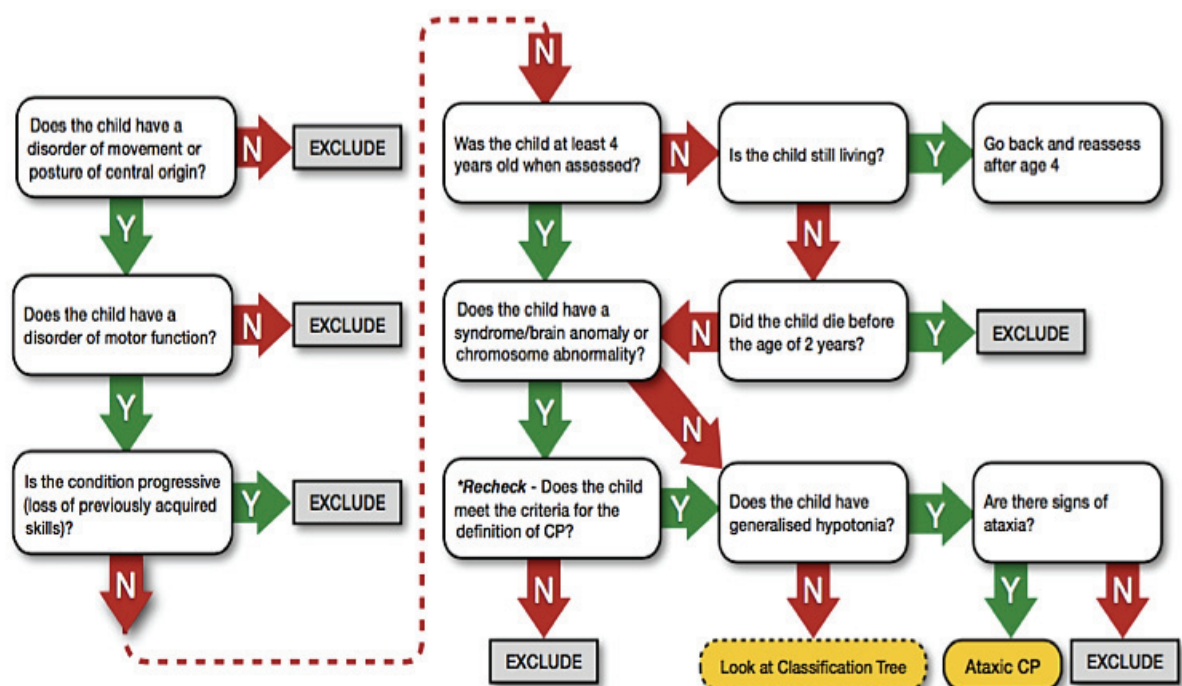


Figure 1 : arbre décisionnel pour le diagnostic de la PC

Les professionnels de la SCPE proposent également une classification qui fait foi en Europe. Trois catégories sont identifiées : la PC spastique ; la PC dyskinétique et la PC ataxique (voir Fig. 2) [31].

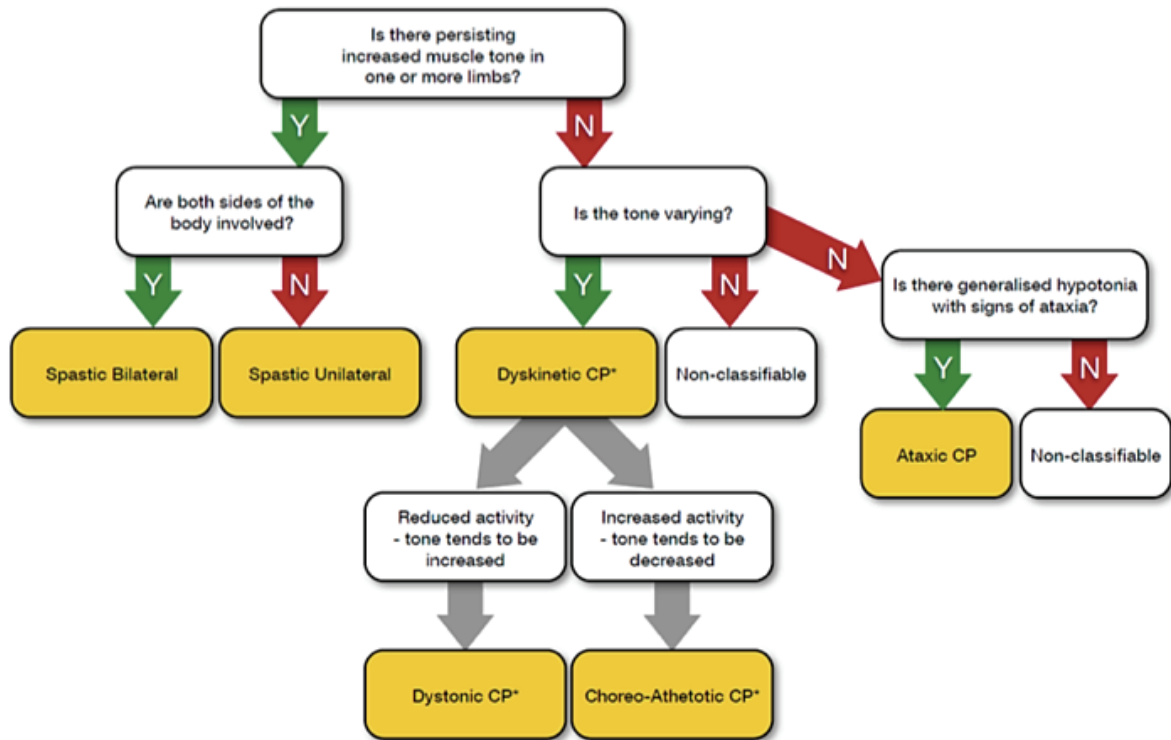


Figure 2 : arbre de classification des sous-catégories de la PC

Finally, in 2005, an international committee met and reached a consensus. CP is then defined as « *un ensemble de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, entraînant une limitation des activités, et pouvant être associés à des perturbations non progressives de la sensation, de la perception, de la cognition, de la communication et du comportement, à l'épilepsie et à des problèmes musculo-squelettiques secondaires* » [1].

2.2 Institutions sociales et médico-sociales

Certain children with CP experience difficulties of integration in the ordinary environment due to their multi-handicap. The institutionalized minors represent only a part of the children with a handicap. It is to say those whose different troubles prevent, notably by their gravity, a schooling in an ordinary school or rather those for whom the ordinary school does not allow to offer an accompaniment adapted to their needs [3]. From then on, they grow up in specialized establishments called medico-social. It seems interesting to apprehend the life context of these young people.

Les premiers établissements français voient le jour dans les années 1960. En 1965, le centre « les Heures claires » est créé en Île-de-France. Il dispose alors d'une capacité d'accueil de 36 enfants de 0 à 6 ans. Puis rapidement, en raison de l'avancée en âge des enfants, un institut médico-éducatif (IME) est conçu pour accueillir les jeunes de 7 à 20 ans [34,35].

L'émergence de ces différents centres nécessite un cadre juridique. En 1975, l'article 1 de la loi 75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales, dispose que ces institutions regroupent « tous les organismes publics ou privés qui, à titre principal et d'une manière permanente :

1° Mènent, avec le concours de travailleurs sociaux, d'équipes pluridisciplinaires, des actions à caractère social ou médico-social, notamment des actions d'information, de prévention, de dépistage, d'orientation, de soutien, de maintien à domicile ;

2° Accueillent, hébergent ou placent dans des familles des mineurs ou des adultes qui requièrent une protection particulière ;

3° Reçoivent des jeunes travailleurs ;

4° Hébergent des personnes âgées ;

5° Assurent, avec ou sans hébergement, dans leur cadre ordinaire de vie, l'éducation spéciale, l'adaptation ou la réinsertion sociale et professionnelle, l'aide par le travail ou l'insertion par l'activité économique, au bénéfice des personnes handicapées ou inadaptées, ainsi que des personnes ou des familles en détresse ;

6° Assurent des soins ambulatoires et des actions d'accompagnement social et de réinsertion en faveur des personnes présentant une consommation d'alcool à risque ou nocive, ou atteintes de dépendance alcoolique. » [36]

Suite à cette loi, la création ou l'extension d'un établissement spécialisé doit être soumise à un comité régional ou, pour les structures qui accueillent des personnes en situation de handicap, au Comité national de l'organisation sanitaire et sociale [36]. Par la suite, la loi 2002-2 puis la loi 2005-102 du code de l'action sociale et des familles (CASF) affinent le cadre juridique et réglementaire de ces établissements dans un objectif de rénovation de l'action sociale et médico-sociale [4,5]. Ces lois ont pour vocation de garantir les droits et les libertés des personnes accueillies en établissement, notamment des personnes en situation de handicap. La création du livret d'accueil découle de la loi 2002-2. Tous les établissements médico-sociaux se doivent de distribuer à chacun de leurs patients ce livret auquel sont annexés la charte des droits et des libertés ainsi que le règlement de fonctionnement de l'établissement. La mise à disposition et la lecture de ces documents permettent au patient ou à son responsable légal de consentir de façon libre et éclairée au contrat de séjour [4].

Une autre disposition issue de la loi 2002-2 est le projet d'établissement (voir § 1.1.3). L'ensemble de ces outils permet de placer l'établissement dans une démarche qualité. Cette démarche participe à l'organisation de l'institution. Elle se doit « *d'améliorer le service rendu, d'assurer une cohérence dans les actions et les prestations proposées, d'améliorer les conditions de travail des professionnels, de préserver un climat social de qualité et de cadrer l'organisation par l'élaboration de procédures, prenant en compte la sécurité, la gestion des urgences et des situations particulières, l'hygiène, l'accompagnement personnalisé et la spécificité du polyhandicap* » [3].

Afin d'assurer cette démarche de qualité et de gestion des risques, les établissements sont soumis à des évaluations. Si cette obligation d'évaluation existe depuis la loi 2002-2, depuis 2019 la procédure de ces évaluations à la fois interne et externe, est confiée à la Haute Autorité de santé (HAS) [4,37,38].

Les évaluations portent sur les activités et la qualité des prestations offertes par les institutions. C'est à dire sur les missions et leur mise en place au sein de l'organisation. Chaque établissement rapporte dans son projet d'établissement, différents objectifs et moyens mis en œuvre. Néanmoins, des missions communes aux établissements médico-sociaux sont également établies dans le décret n°2004-1336 relatif au CASF, lesquelles sont pour les établissements qui accueillent des jeunes avec des troubles moteurs : « *l'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant ou de l'adolescent ; la surveillance médicale, les soins, le maternage, et l'appareillage nécessaire ; l'éducation motrice ou les rééducations fonctionnelles nécessaires ; l'éveil et le développement de la relation entre l'enfant et son entourage selon des stratégies individualisées faisant appel à des techniques éducatives ou palliatives, notamment dans le domaine de la locomotion et de la communication ; l'enseignement et le soutien pour l'acquisition des connaissances, le développement d'un niveau culturel optimum, l'éducation physique et sportive ; des actions d'éducation spécialisée tendant à développer la personnalité et l'autonomie sociale et utilisant autant que faire se peut les moyens socio-culturels existants* » [6].

Dans ce contexte, différents instituts émergent dans diverses régions de France. En 2017, en France, on comptabilisait plus de 30 000 établissements et services médico-sociaux soit 494 000 places pour les personnes en situation de handicap dont 157 000 places pour les enfants [39,40]. En 2021, la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) reporte dans sa douzième édition des *Chiffres clés de l'aide à l'autonomie* une augmentation du nombre de place pour les enfants en structure. En effet, celui-ci s'élève désormais à 164 519 [41].

Parmi ces structures, on retrouve pour les enfants atteints de paralysie cérébrale : des centres d'action médico-sociale précoce (CAMPS) ; des instituts d'éducation motrice (IEM) et des établissements pour des enfants ou adolescents polyhandicapés (EEAP) [42]. Les structures médico-sociales se doivent d'être un lieu de vie sécurisé, d'éducation, de soin, d'apprentissage, de socialisation, et d'écoute pour ces enfants, tout au long de leur parcours [6]. Afin de choisir un établissement qui répond à leurs besoins et attentes, les jeunes peuvent consulter le projet d'établissement de chacune des structures d'accueil.

2.3 Les différents projets

La notion de projet se développe dès les années 1980. Néanmoins, il faudra attendre la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale pour que les différents projets soient définis dans le secteur sanitaire [4,43]. Un projet se définit comme un « *ensemble d'activités organisées en plusieurs phases, que l'on envisage de réaliser dans un ordre et un laps de temps précis, selon des spécifications et des ressources financières, humaines et matérielles préétablies, et qui est entrepris dans le but d'atteindre un objectif déterminé* » [44]. Un projet permet la réalisation d'un ou de plusieurs objectifs. Les objectifs diffèrent selon la nature et les acteurs du projet. Le projet se situe en amont de l'opération [45]. Dans le secteur sanitaire il existe différents projets : d'établissement et de service, d'accompagnement, de vie. Les différents acteurs d'une prise en charge se doivent de trouver l'équilibre juste afin de composer avec les différents projets.

2.3.1 Le projet d'établissement :

L'article 311-8 de la loi 2002-2 dispose l'obligation pour chaque établissement ou service médico-social de rédiger un projet d'établissement (PE) [4]. Il possède divers rôles. Premièrement, on lui confère un rôle de management. Il guide les professionnels de la structure dans leurs pratiques professionnelles. Il constitue le document de référence dans lequel les intervenants retrouvent les objectifs, les moyens, et les principes d'intervention. Cela permet une organisation pluridisciplinaire du travail individuel et collectif. Le PE structure le fonctionnement de l'établissement à tous les niveaux [7]. Il a une durée de validité de 5 années, durant lesquelles ont lieu les changements qui permettent de faire évoluer l'organisation et le fonctionnement de la structure afin d'atteindre les objectifs fixés à priori [46]. Le projet est donc une dynamique.

Secondairement, ce projet est un outil institutionnel de négociation et de positionnement envers l'établissement lui-même pour suivre son évolution et envers d'autres organismes car il représente l'établissement et son public [7]. Il est, par exemple, utilisé pour la création de partenariat et sert de support aux autorités de contrôle, d'évaluation et de tarification. En ce qui concerne l'évaluation, elle a lieu dans un objectif d'amélioration continue de la qualité du service rendu [47]. La HAS habilite les organismes pouvant réaliser les évaluations et définit le cahier des charges utilisé. L'évaluation étant à la fois interne et externe, elle permet une analyse complète de l'établissement [37]. Enfin, le PE est un outil de communication primordial destiné à différents publics : les professionnels et stagiaires (dans un objectif de management), les autorités et organismes (dans un objectif de positionnement et d'évaluation) et les usagers [7]. En ce qui concerne les usagers, la loi 2002-2 dispose que la mise à disposition ainsi que la lecture du PE sont des droits pour les personnes accompagnées et leur entourage [4]. Un exemplaire adapté à leur niveau de compréhension doit être disponible [7]. Ainsi, ils peuvent prendre connaissance des modalités des différents établissements et services et s'orienter vers l'institution qui s'inscrit le mieux dans leur projet de vie.

2.3.2 Le projet personnalisé d'accompagnement

La loi 2002-2 du CASF oblige les professionnels des établissements médico-sociaux à établir un projet personnalisé d'accompagnement et d'accueil (PPA) pour chacun des usagers [4]. Tous les professionnels susceptibles d'intervenir dans la prise en charge de la personne coconstruisent ce projet avec la personne et son entourage. Cela nécessite une bonne communication au sein de la structure afin de coordonner les objectifs de soin de tous les professionnels (médicaux et paramédicaux) avec les objectifs de vie de l'individu [8]. Cette approche pluridisciplinaire qui se veut toujours bénéfique pour le patient peut néanmoins induire quelques aspects moins favorables pour l'utilisateur. En effet, la participation d'un grand nombre d'intervenants permet l'apport de connaissances qui viennent nourrir et enrichir la construction du projet. Néanmoins, parmi ce flux d'informations la parole de la personne en situation de handicap risque d'être moins entendue et considérée [8]. Il est donc essentiel de garder à l'esprit que le principal concerné par le PPA est l'individu lui-même.

« Le travail des professionnels consiste à aider la personne à affiner sa compréhension de sa situation, exprimer ses attentes et construire avec elle le cadre d'un accueil et d'un accompagnement personnalisé » [8]. Pour cela, chaque professionnel doit délivrer au patient et à sa famille une information claire et intelligible, dans le respect de ses compétences [48].

Le PE représente la part d'information qui porte notamment sur le cadre institutionnel ainsi que les prestations et type d'accompagnement proposés [7]. La délivrance et le recueil de l'information auprès de la personne en situation de handicap permet la construction d'un PPA. La pertinence du projet doit être réévaluée à minima une fois par an [9]. En effet, le PPA entre dans une démarche dynamique, il évolue avec les attentes, les besoins, les envies de la personne et avec la situation [8,9]. Selon la HAS, l'inscription du PPA dans une démarche dynamique et de co-construction, constitue « la meilleure réponse que peuvent apporter les professionnels face au risque d'une approche standardisée qui s'opposerait à l'objectif de personnalisation », et donc la meilleure réponse au projet de vie du patient [9].

2.3.3 Le projet de vie de la personne soignée

Le projet de vie est instauré officiellement par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [5]. Il répond à la demande des usagers et des associations de parents de prioriser les aspirations de la personne au projet de soin parfois standardisé et trop centré sur les aspects techniques [49]. D'un point de vue administratif, le projet de vie constitue une partie intitulée « vie quotidienne » dans le dossier administratif CERFA n°15692°01 remis à la Maison Départementale des personnes handicapées (MDPH) [50]. Afin de permettre à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH d'évaluer les besoins de compensation de l'individu en situation de handicap, ce dernier peut exprimer ses attentes, ses aspirations et les aides qui lui sont nécessaires au quotidien. Le projet de vie permet alors la rédaction d'un plan de compensation personnalisé, par la suite soumis à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées qui décide de l'attribution des prestations [51]. Ce projet existe donc dans un objectif de compensation de la personne en situation de handicap, ce qui représente un enjeu majeur pour l'individu. D'un point de vue symbolique, le projet de vie est le témoin de l'histoire de l'individu car il évolue avec lui. Il permet d'affirmer que la diminution ou la perte d'autonomie n'annihile pas la volonté de choisir et construire sa vie [49]. Tous les aspects de l'existence de l'individu sont considérés.

J-R Loubat décrit 4 grands domaines dans le projet de vie : la santé (le PPA) ; l'activité ; le mode de vie (PE) ; les relations sociales [52]. C'est pourquoi l'article L114-1-1 du CASF dispose que ce projet doit nécessairement être « formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal » [53]. Cependant, la difficulté pour la famille et le patient à se projeter couplée à la pression des enjeux de compensation peuvent biaiser l'écriture. Ainsi une aide à la rédaction est proposée par la MDPH [54].

Finalement, on comprend que les différents projets interagissent entre eux. Les équipes pluridisciplinaires en charge de la rédaction des projets ont pour objectif l'information du sujet pour que celui-ci comprenne sa situation, ainsi que la sollicitation de l'individu afin de favoriser sa participation et son implication dans les projets qui le concernent. Ainsi, ils offrent à la personne « *une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché* » [55].

2.4 Kinésithérapie et paralysie cérébrale

Comme décrit précédemment, on retrouve au sein des établissements et services médico-sociaux une équipe pluridisciplinaire qui adapte son travail selon les différents projets [4]. Les enfants atteints de PC sont, pour les plus handicapés d'entre eux, accueillis dans des Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) puis dans des instituts d'éducation motrice (IEM). Au sein de ces structures, les jeunes passent environ un tiers de leur temps en rééducation, comme l'atteste un exemple type d'emploi du temps d'un enfant au sein de l'IEM Rossetti à Nice (voir Annexe 1). En France, la prise en charge en rééducation motrice des enfants PC est restée longtemps sans consensus. En effet, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur la rééducation et la réadaptation de la fonction motrice des personnes porteuses de PC n'ont été publiées que très récemment, en décembre 2021. Elles font suite à l'enquête de satisfaction des personnes atteintes de paralysie cérébrale ESPaCe réalisée par la Fondation Paralysie Cérébrale France de juin 2016 à juin 2017 [56–58]. Avant 2021, bien qu'il n'existe pas de texte de référence, on retrouve tout de même des principes généraux de prise en charge. Les auteurs s'accordent notamment sur la nécessité d'une prise en charge précoce, qui permet le maintien des amplitudes articulaires, la limitation des déformations orthopédiques ainsi que la stimulation de la motricité spontanée pour favoriser les acquisitions motrices à des fins fonctionnelles [18,59–61]. La prise en charge rééducative entre également dans un principe de prise en charge globale et donc pluridisciplinaire [62].

En ce qui concerne la kinésithérapie, l'ordre des masseurs kinésithérapeutes (MK) a publié en 2019 des objectifs de suivi [59].

Selon l'ordre, la prise en charge en kinésithérapie doit : « *favoriser les acquisitions motrices et l'autonomie de l'enfant ; améliorer les performances fonctionnelles ; prévenir l'apparition des rétractions musculaires et des troubles ostéo-articulaires secondaires ; encadrer l'utilisation des appareillages de posture et de fonction et accompagner l'enfant et sa famille dans leur projet de vie* » [59]. On remarque que ces objectifs coïncident avec ceux décrits récemment par la HAS. Le 6 décembre 2021, la HAS a publié les recommandations de bonnes pratiques pour la rééducation et la réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale [10]. Le principe fondamental décrit par la HAS est que la rééducation soit basée sur une approche fonctionnelle qui favorise l'autogestion de l'individu. La rééducation doit être basée sur des activités de la vie quotidienne, elles même définies selon les objectifs de vie du patient. On souligne que ces principes de prise en charge sont proches de ceux décrits par la HAS dans le générique polyhandicap [63].

Pour répondre à ces objectifs le MK dispose de divers moyens. Depuis décembre 2021 est donc recommandée, dans le but de réduire les troubles musculo-squelettiques secondaires, l'utilisation de postures passives nocturnes ainsi que d'appareils orthopédiques. Les appareillages ont également une visée fonctionnelle, telle qu'une aide à la marche, et doivent être adaptés aux capacités et besoins du patient. Il est souligné que les orthèses ou aides techniques utilisées par l'enfant ne doivent en aucun cas être source de douleur ou diminuer sa qualité de vie. Les experts mettent également l'accent sur l'importance d'évaluer, de prendre en charge et de réévaluer la douleur [10].

En ce qui concerne une approche plus active, le renforcement musculaire est recommandé grade B par la HAS. En effet, la mise en place de renforcement musculaire associé à une activité aérobie permet une amélioration de la vitesse de marche, de l'endurance et de la force musculaire ainsi que de la minéralisation osseuse notamment des membres inférieurs. Afin d'améliorer la qualité de mouvement, des séances d'équilibration, des exercices en multitâches, ou encore des exercices de marche sont également recommandés.

L'utilisation de programme de rééducation intensive associé à la prise en charge globale est également conseillée. La HAS recommande l'utilisation du programme intensif pour les membres supérieurs (HABIT), qui peut être associé à un travail des membres inférieurs (HABIT-ILE) [10,64,65].

Lorsque les équipements le permettent, les nouvelles technologies comme la réalité virtuelle ou les jeux informatiques peuvent être utiles car elles apportent un aspect ludique à la rééducation.

Afin de toujours placer le patient comme acteur de sa rééducation, le kinésithérapeute doit toujours l'informer de ce qui est fait, définir les objectifs thérapeutiques avec lui et son entourage et recueillir son consentement éclairé. Il existe donc une part éducative associée à la rééducation. Premièrement, par ce rôle informatif puis secondairement, le MK réalise de l'éducation thérapeutique auprès du patient et de sa famille. Il guide les parents et les aide à avoir les bons gestes afin d'améliorer la qualité de vie, notamment au domicile [10].

Finalement, le MK est un acteur institutionnel omniprésent de la vie du jeune atteint de paralysie cérébrale, qui travaille principalement sur le corps de l'individu. Ce corps, s'il est l'outil de travail en kinésithérapie, est aussi l'outil de médiation entre le kinésithérapeute et le jeune atteint de paralysie cérébrale.

Lors des séances de rééducation, le MK se retrouve à la fois devant un patient qui présente des troubles moteurs importants mais également devant une personne en construction à la fois motrice et identitaire, qui cherche à écrire son projet de vie. Dans sa pratique le MK semble alors mobiliser des compétences techniques associées à des compétences médico-sociales et psycho-éducatives.

3 Cadre théorique

3.1 Lien corps et esprit

Il est difficile de traiter du sujet du corps et de l'esprit sans aborder le dualisme du corps et de l'esprit décrit par Descartes [66]. Selon Descartes, le corps et l'esprit sont deux choses distinctes. L'esprit est une chose inétendue, non observable et pensante [67]. Tandis que le corps est la chose étendue, observable de l'extérieur et non pensante. Le corps permet de se mouvoir ainsi que de sentir et de ressentir. Il joue le rôle d'interface entre le « je », c'est à dire l'esprit, et le reste de l'environnement. Dans son traité intitulé *L'Homme*, Descartes réalise une analogie entre le corps et une machine, notamment une fontaine [68]. Le corps agit tel un automate composé de rouages, c'est à dire comme une structure mécaniste, une « machine composée d'os et de chair » [66]. Dans une fontaine, le mouvement de l'eau se produit grâce aux tuyaux, aux canaux, aux pompes. Chez l'Homme, ce mouvement se produit grâce aux muscles, tendons et nerfs. Ici le terme « mouvement » signifie à la fois le déplacement mais également l'ingestion, la respiration, les battements du cœur. Le corps est donc capable de satisfaire les besoins physiologiques. Ainsi, toujours selon Descartes, l'esprit et le corps sont deux structures distinctes, chacune pourvue d'un fonctionnement propre indépendant de celui de l'autre.

Chez le patient porteur de PC, cette dualité semble parfois décrite. En effet, Jollien, philosophe et personne atteinte de PC, témoigne de son expérience dans son ouvrage *Le métier d'homme* [69]. Il évoque comment il a voué les premières années de sa vie à la « correction de la bête » pour ne découvrir que plus tard « les choses de l'esprit ». Le travail du corps semble avoir été priorisé et dissocié de celui de l'esprit, au moins dans un premier temps.

Néanmoins cette notion de dualité ne fait pas l'unanimité. En effet pour Spinoza, le corps et l'esprit sont indissociables et forment un seul et même individu. Parfois observé sous sa forme corporelle, son étendue, parfois sous sa forme intellectuelle, son esprit [70]. La dissociation des deux structures est dès lors impossible et leurs fonctionnements intrinsèquement liés. Descartes, lui-même, reconnaît les limites du dualisme qu'il décrit. Il admet l'existence d'une unicité entre les deux substances.

Les deux auteurs s'accordent à dire que la perception permet la connaissance. Ainsi les fonctions du corps, le sentir et le ressentir, lui permettent d'interagir avec l'esprit [67,70]. Descartes utilise l'exemple des sensations de faim, de soif et remarque alors que l'esprit n'observe pas seulement le corps en demande. Il ressent la nécessité de répondre à ses besoins.

Ainsi, il écrit « *la nature m'enseigne aussi par ces sentiments de douleur, de faim, de soif, etc., que je ne suis pas seulement logé dans mon corps, ainsi qu'un pilote en son navire, mais, outre cela, que je lui suis conjoint très étroitement et tellement confondu et mêlé, que je compose comme un seul tout avec lui.* » [71]. Le corps et l'esprit forment une union. Chez le porteur de PC, la présence d'un handicap moteur, de difformités et douleurs d'origine corporelle provoquent également chez l'individu de nombreux sentiments. Jollien décrit la fluctuation de ses humeurs selon ses ressentis corporels. Par exemple, la satisfaction et la joie éprouvées lors d'un progrès moteur [69]. La philosophe Michela Marzano écrit « *c'est précisément dans et par notre corps que chacun d'entre nous peut vivre en tant qu'être charnel, que chacun peut ressentir des désirs, des émotions et peut établir des relations avec les autres* » [72].

Aujourd'hui, les professionnels en psychologie utilisent une nouvelle terminologie pour traiter du corps et de l'esprit. L'esprit correspond à la « psyché » qui est l'« ensemble des activités mentales conscientes et inconscientes de l'être humain » [73]. Le corps correspond au « soma », terme qui « désigne le corps en tant qu'organisme physique » [74]. L'existence d'un lien entre la psyché et le soma est actuellement établi notamment car on reconnaît l'existence de pathologies psychosomatiques. Winnicott décrit les maladies psychosomatiques comme une fragilité, une dysfonction du lien entre soma et psyché [75]. Cependant la reconnaissance d'un lien ne signifie pas « corps = esprit », ni même « mon corps = qui je suis ». Comme le précise Marzano, notre corps est la part de qui nous sommes que nous laissons paraître aux autres [72].

3.2 Construction identitaire

Selon le psychanalyste et psychologue Erikson, l'identité consiste en l'addition de la psyché, du soma et de la société [76]. Elle résulte de l'association entre les perceptions corporelles, l'analyse de ces perceptions et les interactions précoces avec l'entourage. Erikson considère l'identité comme un processus dynamique car elle se développe tout au long de la vie. La construction identitaire débute précocement. Pour Wallon, la reconnaissance de soi comme sujet distinct commence vers l'âge de trois ans [77]. Par la suite des phases cruciales telles que l'adolescence marquent des tournants dans le développement identitaire. En plus d'être dynamique, l'identité est également un processus complexe de par son aspect paradoxal. En effet, elle se construit dans un double mouvement à la fois d'identification et de distinction par rapport aux autres [11]. L'identification passe par la recherche de similitudes ou de distinctions physiques. De telles observations impliquent la connaissance de son propre corps.

Selon les travaux de Wallon et Zazzo, la construction de l'image corporelle débute entre 1 et 2 ans quand l'enfant se découvre dans le miroir [77,78]. C'est à dire lorsqu'on devient capable d'associer ce que l'on voit et ce que l'on ressent. Naît alors la notion du « je ». C'est pourquoi nous pouvons considérer le corps comme « la base de l'identité » [11]. L'image du corps sert de fondation à l'image de soi. Selon Dolto, l'image du corps représente la « synthèse vivante de nos expériences émotionnelles » [79]. Comme décrit précédemment (voir § 1.3.1), le corps ou soma constitue l'interface avec l'extérieur. Dolto définit le corps comme « le médiateur organisé entre le sujet et le monde » [79]. Grâce notamment à nos sens, nous sommes capables d'interagir avec le reste du monde. Ces diverses interactions sont déterminantes dans le processus de développement identitaire car elles permettent le rapport à autrui.

Spitz décrit trois étapes clés traversées par l'enfant qui se construit [80]. On retrouve le sourire qu'il décrit comme la base de toute relation sociale. L'angoisse du nourrisson face à une personne étrangère qu'il n'identifie pas comme de son entourage. Et enfin la période du « non » où l'enfant s'oppose à son entourage et se différencie. C'est donc à travers ces mouvements d'identification et de différenciation à l'autre que l'identité se construit également. Par l'autre on entend l'ensemble des personnalités rencontrées par l'individu dans son quotidien [11].

C'est pourquoi Tonella, docteur en psychologie clinique, dit « *parce que ces constellations sensori-émotionnelles restent vivaces au fond de soi, subjectivisantes pour le meilleur et pour le pire mais toujours source de référence, elles constituent la matrice de l'identité* » [81]. De par les expérimentations personnelles et les rencontres faites, chaque individu possède donc une image du corps qui lui est propre car elle dépend de ses expériences vécues à travers son corps.

C'est là toute la différence avec la notion du schéma corporel. En effet, selon Dolto, le schéma corporel est « identique pour tous les individus d'une même espèce » [79]. Ainsi le schéma corporel permet de nous identifier à une espèce par nos ressemblances. Tous les Hommes s'identifient grâce à leurs quatre membres. Les membres supérieurs, qui permettent notamment l'écriture et la préhension afin de subvenir à des besoins essentiels tels que se nourrir, se laver, communiquer. Les membres inférieurs, qui permettent quant à eux la station érigée et la bipédie caractéristique de l'espèce humaine [82]. Ces capacités motrices permettent chez l'individu ordinaire le mouvement actif initié par soi. Ainsi, il est capable d'agir seul, de façon autonome.

Cependant, qu'en est-il de la personne en situation de handicap moteur dont l'usage et l'aspect du corps diffèrent de celui de l'individu dit « normal » ?

La personne atteinte de PC entretient une relation complexe avec son corps. En effet, pour le sujet handicapé moteur le corps est à la fois source de stigmatisation et de subjectivisation [83]. Ce corps infirme se présente au sujet lui-même et à autrui sous différents aspects. Tantôt incontrôlé, flasque, rigide, parfois difforme, il nécessite toujours d'être travaillé, rééduqué et est souvent source de douleur [12]. Il existe donc généralement une altération du schéma moteur. Néanmoins, la distinction entre schéma corporel et image corporelle nous permet de dire qu'une altération de l'un n'induit pas systématiquement une altération de l'autre [79]. Lorsque l'individu surmonte ces difficultés corporelles et s'approprie son corps, il parvient à construire une image corporelle intacte. Selon la psychanalyste Simone Korff-Sausse, la majorité des enfants avec un handicap moteur réussit à se construire psychiquement malgré leur handicap [12]. Et ce, grâce notamment aux interactions sociales positives et bienveillantes. Korff-Sausse écrit « *pour les enfants handicapés, on peut penser que ce sont les adultes, parents, éducateurs, qui offrent cet étayage, en portant sur cet enfant un regard qui voit en lui non pas ses manques et ses anomalies, mais ses potentialités. En acceptant que le vécu de ce corps étrange et inquiétant puisse faire l'objet d'une expérience émotionnelle partagée, qui est indispensable pour que l'enfant puisse effectuer une appropriation subjective de son corps, condition de sa construction identitaire.* » [12]. Ces relations sociales stimulantes et bienveillantes semblent en effet être fondamentales pour le sujet. Noémie Nauleau, atteinte d'une maladie génétique évolutive, actuellement membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, témoigne de l'importance de certains acteurs clés dans son histoire. Elle explique comment certains membres de son entourage par leur écoute et leur détermination l'ont aidée à se construire et à devenir autonome [84].

La dépendance induite par l'infirmité motrice représente un obstacle majeur à la construction identitaire car elle limite l'autonomie [12]. Néanmoins il semblerait que la reconnaissance de soi par l'autre constitue un moteur dans la construction identitaire. Le sentiment d'être entendu, encouragé, sollicité permet à l'individu de s'affirmer, de développer des appétences à s'assumer, à être autodéterminé [85]. Il semble alors préférable, dans le contexte du polyhandicap, de parler d'autodétermination plutôt que d'autonomie car il est difficile pour une personne qui présente un handicap lourd d'acquérir un niveau complet d'autonomie. Néanmoins, cela n'empêche pas celle-ci de devenir autodéterminée.

3.3 Autodétermination

L'autodétermination consiste en le « *fait d'agir comme premier agent causal de sa vie, faire des choix et prendre des décisions en regardant sa qualité de vie, libre de toute influence externe excessive ou d'interférence* » [13]. Être un agent causal de sa vie signifie prendre des initiatives, provoquer des événements afin de façonner son avenir.

Wehmeyer décrit une théorie fonctionnelle de l'autodétermination. Plutôt que de considérer un individu autodéterminé, il s'intéresse à ses actions et aux fonctions qu'elles remplissent pour lui [13]. Il définit 4 caractéristiques essentielles pour désigner une action d'autodéterminée. Celles-ci sont l'autonomie comportementale, l'autorégulation, l'empowerment psychologique et l'autoréalisation. Nous allons détailler ces quatre termes selon l'auteur.

Autonomie comportementale – Il est important de préciser « comportementale » car nous ne pouvons demander à une personne porteuse de PC d'atteindre un niveau d'autonomie complet. Par autonomie comportementale, Wehmeyer entend que la personne initie les décisions prises et les actions menées à son intention. Ce qui signifie que la personne sait indiquer ses choix, formuler des demandes selon ses attentes, ses préférences et besoins [86]. Selon Wehmeyer, l'autonomie comportementale résulte du processus d'individuation [13]. C'est à dire du fait d'exister en tant qu'individu propre.

Autorégulation – Correspond aux habilités d'analyse de la personne face à un événement, une tâche. C'est à dire sa capacité à prendre en considération toutes les ressources dont elle dispose à la fois externes et internes, et de choisir la meilleure option en anticipant les conséquences. Néanmoins, cela ne signifie pas qu'une personne qui commet des erreurs n'est pas autoréglée. En effet, les comportements autoréglés comprennent l'utilisation de stratégies d'autogestion telles que l'auto-évaluation et l'auto-instruction [13,15,86].

Empowerment psychologique – Ce concept fait référence aux multiples dimensions du contrôle perçu. Ainsi une personne qui témoigne d'empowerment psychologique pense exercer un contrôle sur les éléments qui la concernent, qu'elle considère importants. Et donc elle ressent un sentiment de contrôle sur sa vie de façon plus globale [13,86].

Autoréalisation – Cette notion correspond à la capacité de connaître ses qualités, ses défauts, ses forces et ses faiblesses et d'en tirer profit pour maximiser son développement personnel. Cette compréhension de soi se façonne à travers les expériences et l'analyse de celles-ci, ainsi que par la connaissance de l'environnement dans lequel on évolue [13,86].

Il est nécessaire que l'action englobe dans certaines mesures chacune de ces caractéristiques [13]. Ces quatre composantes, lorsqu'elles constituent des traits de personnalité de l'individu, font de lui une personne plus ou moins autodéterminée.

Selon Wehmeyer, trois grands facteurs participent à l'émergence de l'autodétermination chez un sujet (voir *Fig. 3*) [13]. L'autodétermination est influencée par les diverses capacités acquises par le sujet au cours de sa croissance. Ces capacités interfèrent entre elles tout au long du développement personnel et des apprentissages. En effet, lorsque les apprentissages sont menés à bien, ils permettent l'assimilation de facultés et favorisent l'évolution de la personne [13,15]. De plus si la personne poursuit sa maturation et devient peu à peu autodéterminée, c'est également parce qu'elle évolue dans un environnement qui lui offre de nombreuses expériences. Les occasions provoquées peuvent être positives ou négatives mais sont toujours enrichissantes pour le sujet.

Aux capacités et occasions s'ajoute l'aspect relatif aux perceptions et croyances. Celles-ci peuvent être vues sous deux axes.

Premièrement celui de l'entourage. En effet, les personnalités proches de l'individu lui offrent des occasions qui sont influencées par leurs propres croyances [15]. Prenons l'exemple d'un patient porteur de PC qui aurait des troubles importants de l'élocution. Les professionnels qui l'encadrent pourraient penser qu'il lui serait difficile, voir impossible, d'apprendre à lire et écrire. Ainsi, ils pourraient renoncer ou choisir de ne pas lui enseigner ces apprentissages. Cette décision limiterait les capacités de communication du sujet. Parallèlement, un professionnel qui considérerait que les capacités cognitives du sujet lui permettraient de tels apprentissages, pourrait proposer une aide numérique qui encouragerait et faciliterait l'acquisition de compétences en communication. Ainsi le soutien apporté au sujet différera selon les situations. Ce processus correspond à l'effet Pygmalion. En 1964, Rosenthal et Jacobson étudient l'influence du comportement des enseignants envers les élèves et l'impact engendré par celui-ci sur leurs résultats scolaires. Cette étude se déroule au sein de l'école Oak School en Californie. Il en résulte que les attentes de l'enseignant envers un étudiant influencent son attitude envers celui-ci et ainsi ses résultats scolaires. Un étudiant considéré comme brillant par son enseignant aurait donc plus de chance de le devenir [14]. Dès lors cela entrainera des perceptions et croyances différentes chez l'individu.

Le second axe est donc celui propre au sujet. Au cours de sa croissance, il pose un regard personnel sur ce qu'il vit et développe alors ses propres croyances en ce qui concerne ses capacités personnelles et son estime de soi [15].

Tous les facteurs interagissent entre eux et influencent le développement de l'autorégulation, l'autonomie comportementale, l'empowerment psychologique et l'autoréalisation et donc de l'autodétermination (voir *Fig. 3*).

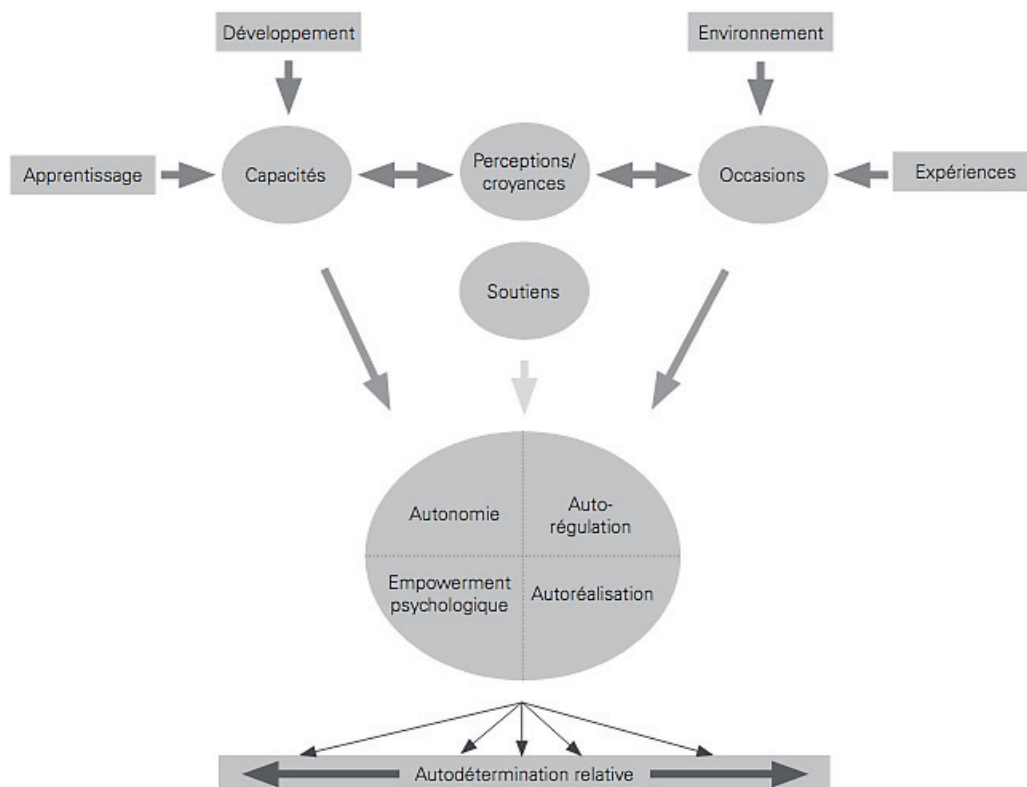


Figure 3 : Théorie fonctionnelle de l'autodétermination d'après Wehmeyer.

Une personne en situation de handicap lourd, dont la dépendance à autrui est conséquente, rencontre plus de difficultés pour développer son autodétermination. La part de l'environnement et de l'entourage devient essentielle. Il arrive que le contrôle externe, parental et professionnel, prenne le dessus sur leur propre contrôle. Le développement de l'empowerment psychologique est alors plus complexe [87]. De même en ce qui concerne l'autoréalisation. Les personnes atteintes d'un handicap ont souvent une estime d'elles même limitée. Elles peuvent ainsi sous-estimer leurs capacités ce qui peut freiner le développement de leur autodétermination [88].

Les professionnels et parents, qui entourent les jeunes, jouent donc un rôle central dans le développement de leur autodétermination et individuation. Dès lors, ils influencent indirectement la qualité de vie du sujet, le développement de son identité et de son autonomie, ainsi que son inclusion dans la société. En effet, des études qualitatives montrent une amélioration de la qualité de vie, une meilleure autonomie et une inclusion sociale facilitée pour les personnes porteuses d'un handicap considérées comme autodéterminées [15,89,90].

4 Problématisation

À travers l'étude du contexte de vie des personnes porteuses de PC, nous avons déterminé la place non négligeable qu'occupe la rééducation dans leur quotidien et ce dès le plus jeune âge. Ceci semble d'autant plus vrai pour ceux d'entre eux qui évoluent en structure. En effet, qu'ils soient en internat ou semi-internat, un tiers de leur temps est consacré à la rééducation. Du fait de l'importance du handicap moteur chez l'individu atteint de PC, la kinésithérapie représente une part conséquente de ce temps rééducatif. Le MK est un professionnel clé de l'entourage du patient porteur de PC. Il est témoin de l'évolution et de la croissance de l'enfant vers sa maturité et sa vie d'adulte. Ainsi le MK sollicite quotidiennement la participation active du patient et l'aide à acquérir le meilleur niveau d'autonomie possible. Ce travail de co-construction s'axe principalement sur les aptitudes corporelles et motrices du patient. Néanmoins, l'étude du lien entre le corps et l'esprit laisse à penser que ce travail s'étend également aux structures psychiques du sujet.

Au cours des séances, le MK fait non seulement face à un patient atteint de troubles moteurs mais aussi à une personne qui se construit. En effet comme tout individu, le jeune porteur de PC forge son identité et cherche à s'éduquer, à développer des appétences, à s'assumer, et s'autodéterminer. Ce n'est qu'ainsi qu'il peut créer un projet de vie qui lui convient et qui lui correspond. Dans le cadre du PPA, projet personnel d'accompagnement, la prise en charge rééducative participe, accompagne la construction de ce projet.

L'étude de notre cadre théorique, a montré l'importance de l'entourage et de l'environnement dans les phénomènes de construction identitaire et de développement de l'autodétermination.

L'ensemble des idées exposées ci-dessus nous permet de penser que le travail réalisé en séance de kinésithérapie participe au développement de l'autodétermination du patient. Ainsi nous pouvons poser notre problématique :

En quoi les séances de rééducation de masso-kinésithérapie participent à l'éducation et au développement de l'autodétermination du patient porteur de paralysie cérébrale qui évolue au sein d'un établissement médico-social ?

Ici, par éducation on entend l'ensemble des actions et des influences exercées sur une personne qui lui permet de se construire et s'épanouir dans les différentes dimensions de sa personnalité et de trouver sa place dans la société [91].

5 Méthodologie

5.1 La méthode de recherche bibliographique

5.1.1 Mots clés

Afin de chercher de la littérature à propos de notre sujet des mots clés ont été définis. Ils ont été déterminés grâce à la plateforme Mesh (Medical Subject Headings). Cette plateforme représente le thésaurus de référence dans le domaine biomédical et est mise à jour chaque année par la National Library of Medicine, en ce qui concerne les termes anglais, et l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), en ce qui concerne les termes français. En plus du français, les recherches ont également été réalisées en anglais car le concept d'autodétermination et son application au handicap viennent des États-Unis. Le tableau ci-dessous (tableau I) synthétise les termes utilisés lors de la recherche bibliographique.

Termes français	Termes anglais
Paralysie cérébrale	Cerebral palsy
IMC	Cerebral palsy
Autodétermination	Self determination
Kinésithérapie	Physiotherapy
Rééducation motrice	Motor Rehabilitation

Tableau I : Mots clés de la recherche bibliographique

Bien que le terme de « paralysie cérébrale » soit la référence aujourd'hui, nous avons délibérément choisi d'utiliser également l'abréviation « IMC ». En effet, la terminologie « paralysie cérébrale » est arrivée tardivement en France (voir § 1.1.1). Ainsi nous avons pensé que notre recherche serait plus complète si nous utilisions les deux termes.

5.1.2 Opérateurs booléens

L'insertion des mots clés isolément a donné un trop grand nombre de résultats, ce qui était inexploitable. C'est pourquoi nous avons utilisé des opérateurs logiques. Ces opérateurs ont été utilisés afin de satisfaire deux objectifs.

Premièrement, nous avons choisi l'opérateur « OU » pour obtenir une union entre les termes « paralysie cérébrale » et « IMC ». Puis, l'opérateur « ET » ou « AND » en anglais pour créer une intersection avec les autres mots clés.

Les équations de recherche en anglais et en français sont présentées dans le tableau ci-après (tableau 2).

Équations de recherche	Langue
« cerebral palsy » AND « self determination » AND « physiotherapy » NEAR « motor rehabilitation »	Anglais
« cerebral palsy » AND « self determination » AND « physiotherapy »	Anglais
« paralysie cérébrale » OU « IMC » ET « autodétermination » ET « kinésithérapie » ET « rééducation motrice »	Français
« paralysie cérébrale » OU « IMC » ET « autodétermination » ET « kinésithérapie »	Français

Tableau II : Équations de recherche

Nous avons choisi d'utiliser, lorsque les équations à quatre termes clés ne donnaient pas de résultat, des équations simplifiées à trois termes clés en français et en anglais. Les résultats bruts de la recherche sont présentés plus loin (voir § 2.1.4).

5.1.3 Moteurs de recherche utilisés

Dans le cadre de notre recherche bibliographique, nous avons utilisé plusieurs moteurs de recherche. Nous avons préférentiellement utilisé Google scholar, Pubmed et Cairn.

5.1.4 Résultats de la recherche bibliographique

Malgré l'utilisation de différents moteurs de recherche, différentes équations et différentes langues, nous n'avons pas recueilli de résultats exploitables afin de répondre à notre problématique.

Les résultats bruts sont présentés dans le tableau ci-dessous (tableau 3). La chronologie de notre méthode de recherche bibliographique est présentée dans la figure 4.

Équations de recherche	Moteur de recherche	Résultats
« cerebral palsy » AND « self determination » AND « physiotherapy » NEAR « motor rehabilitation »	Google scholar	38
	Pubmed	0
	Cairn	0
« cerebral palsy » AND « self determination » AND « physiotherapy »	Pubmed	0
	Cairn	0
« paralysie cérébrale » OU « IMC » ET « autodétermination » ET « kinésithérapie » ET « rééducation motrice »	Google scholar	2
	Pubmed	0
	Cairn	0
« paralysie cérébrale » OU « IMC » ET « autodétermination » ET « kinésithérapie »	Google scholar	10
	Cairn	8

Tableau III : Résultats bruts de la recherche bibliographique

L'utilisation de ces équations de recherche nous a permis d'obtenir 58 références. Afin de procéder à l'analyse et au tri de ces références nous avons premièrement supprimé les doublons. Puis, les références déjà étudiées au cours de notre cadre théorique ou de notre contexte. Dans un second temps, nous avons trié les documents selon leur nature, les mémoires et thèses de fin d'étude ont été exclus. Enfin, nous avons exclu les articles hors sujet par la lecture de leur titre puis de leur résumé.

Notre méthodologie bibliographique nous a permis de retenir deux ouvrages [92,93]. Le premier livre sélectionné s'intitule « *Handicaps, les chemins de l'autonomie* ». Un chapitre traite du droit à l'autodétermination pour les personnes en situation de handicap. Néanmoins, la lecture des passages concernant la paralysie cérébrale, l'autodétermination et la kinésithérapie, ne nous a permis d'établir aucun lien entre ces trois composantes. En ce qui concerne le second livre, intitulé « *Handicaps de l'enfant* », un chapitre est consacré à la paralysie cérébrale dans lequel sont exposées les généralités de cette atteinte, telles que les différents troubles retrouvés, l'épidémiologie, les diagnostics différentiels. Une partie est consacrée à la qualité de vie des personnes atteintes de paralysie cérébrale. Pour rappel, il est admis qu'une personne autodéterminée améliore sa qualité de vie. Cet ouvrage souligne donc un lien entre l'autodétermination et la personne porteuse de paralysie cérébrale, cependant la relation avec la kinésithérapie n'est pas abordée.

Finalement, nous observons un silence littéraire en ce qui concerne notre problématique.

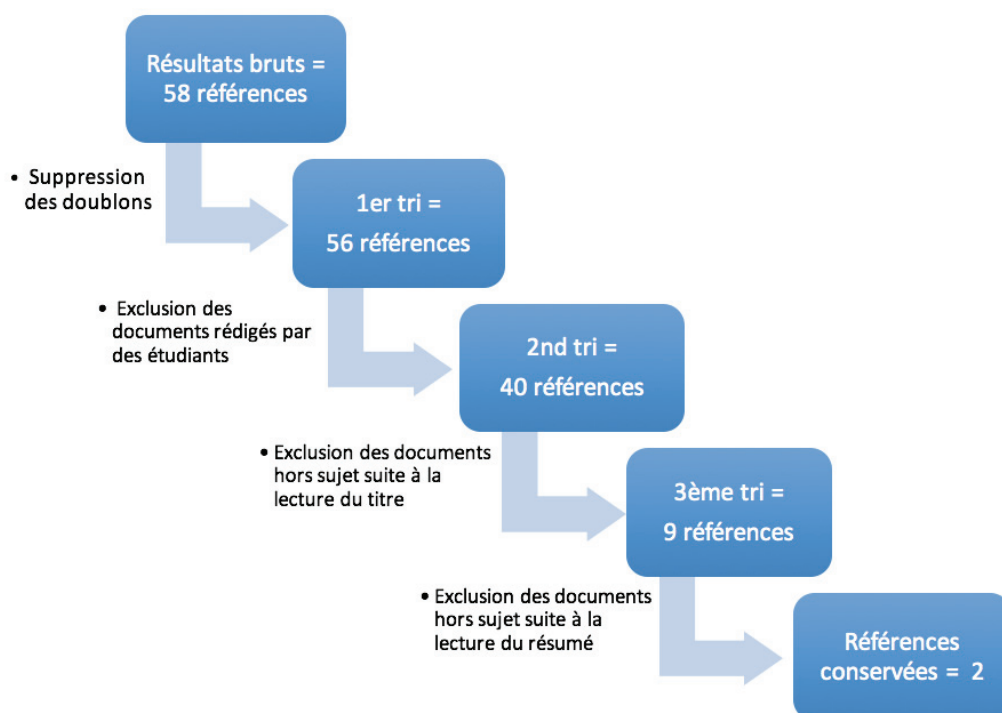


Figure 4 : Méthodologie de la recherche bibliographique

5.2 Objectifs et choix de la méthode

L'objectif de notre étude est de comprendre la part éducative des séances de kinésithérapie dans le développement de l'autodétermination chez les personnes porteuses de PC. En d'autres termes, d'analyser leur vécu en kinésithérapie. Afin de répondre à cet objectif nous réalisons une étude qualitative. La méthodologie qualitative semble la méthode la mieux adaptée pour notre recherche car elle permet d'étudier et de comprendre un phénomène complexe. En effet, le développement de l'autodétermination est un phénomène complexe, qui intègre de multiples composantes.

Nous souhaitons réaliser une étude rétrospective basée sur l'analyse du vécu des personnes interviewées. Parmi les différents outils méthodologiques nous avons choisi d'utiliser comme mode de collecte principal d'informations des entretiens ouverts. Ce choix se justifie par plusieurs points.

L'entretien correspond à un temps de parole au cours duquel l'intervieweur recueille des informations issues de l'histoire de l'interviewé. Il favorise le discours et l'expression de la pensée du sujet interviewé, ce qui est primordial pour notre recherche [94]. C'est pourquoi nous avons privilégié une méthodologie par entretien à l'utilisation d'un questionnaire.

De plus, l'existence d'un silence littéraire en ce qui concerne notre sujet, nous rend incapable de déterminer des catégories *a priori*. Ainsi la réalisation d'entretien directif ou semi-directif n'était pas envisageable.

L'entretien non directif se caractérise par un cadre souple, centré sur la parole de l'interviewé. L'intervieweur se doit de faire preuve d'écoute et d'empathie. Il ne faudra laisser paraître aucun sentiment négatif qui pourrait limiter la parole de l'interviewé [95].

L'utilisation et le respect de cet outil méthodologique, qu'est l'entretien ouvert, nous permettra d'obtenir des informations analysables.

5.3 Population

5.3.1 Définition de la population

Le corpus nécessaire à la réalisation d'un entretien est de taille inférieure à celui nécessaire pour un questionnaire. En effet, selon Blanchet, les informations recueillies lors d'un entretien « sont validées par le contexte et n'ont pas besoin de l'être par leur probabilité d'occurrence » [94]. Néanmoins cela suppose que le contexte corresponde à celui étudié. C'est pourquoi il est essentiel de définir précisément sa population.

Définir une population correspond à déterminer *a priori* les personnes qui seront capables de produire des réponses à la question que l'on se pose [94]. Généralement, la définition de la population se retrouve dans celle de l'objet d'étude.

Ici, nous cherchons à recueillir le vécu en kinésithérapie des personnes porteuses de PC qui se considèrent aujourd'hui comme autodéterminées. Ce contexte posé par l'étude nous permet de déterminer les premiers critères d'inclusion. La notion de rétrospection implique également un vécu antérieur c'est pourquoi un âge limite a dû être défini. Nous avons défini des critères d'inclusion, de non-inclusion et d'exclusion pour notre étude.

Ainsi, les personnes interviewées devront être porteuses de PC, âgées de 18 ans ou plus, et vivre à domicile. Elles devront avoir grandi en structure et ne pas avoir d'atteinte cognitive. Une personne dont l'âge serait inférieur à 18 ans, n'aurait jamais été institutionnalisée ou au contraire serait toujours en établissement spécialisé, et qui aurait d'être troubles cognitifs (par exemple : un diagnostic initial de polyhandicap ou IMOC) ne pourrait être incluse dans notre étude. Les majeurs exclus seront ceux qui manifesteraient, *a posteriori* de l'entretien, le refus de l'exploitation des données obtenues pendant l'échange.

5.3.2 Prise de Contact

Il existe différents modes d'accès aux interviewés. La précision de nos critères ainsi que nos relations nous ont poussé à choisir des méthodes d'accès indirectes.

Nous avons exploité nos relations qui nous ont permis de contacter deux personnes qui correspondaient aux critères de l'étude. Par la suite nous avons utilisé la méthode dite de « proche en proche » [94]. C'est à dire que nous avons demandé aux premiers interviewés s'ils connaissaient d'autres personnes susceptibles de répondre à nos critères d'étude et d'être intéressées pour participer.

La prise de contact s'est déroulée par mail ou message texte. Dans les deux cas de figure le même message était envoyé au potentiel interviewé. Ci-dessous vous trouverez le message écrit utilisé lors de la prise de contact :

« Bonjour,

Je me présente je suis Clémence Berthelot étudiante en dernière année de kinésithérapie à l'IFMK Niçois. Je me permets de vous contacter car dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, je m'intéresse à votre temps passé en séance de kinésithérapie durant votre croissance. Dans ce cadre, je cherche à interviewer des adultes atteints de paralysie cérébrale ayant grandi en institution mais vivant leur vie d'adulte à domicile et ayant un travail ou un niveau d'étude type BAC. Vos coordonnées m'ont été transmises avec votre accord par X et X. C'est pourquoi j'aimerais mener un entretien (30-40 mins) avec vous afin de recueillir votre expérience. L'analyse de cet entretien sera bien évidemment anonyme. J'apprécierais beaucoup pouvoir faire un appel via la plateforme ZOOM pour obtenir votre éclairage à ce sujet.

Je reste à votre disposition par mail (XX@XX.fr) ou téléphone (*****) pour plus d'informations. En espérant recevoir une réponse positive de votre part.

Je vous souhaite une bonne journée.

Cordialement,

Berthelot Clémence »

5.4 Déroulé des entretiens

5.4.1 Question inaugurale

Elle permet de cadrer l'entretien. Pour rappel, l'entretien ouvert est peu/pas directif, la seule contrainte est la consigne délivrée au début. Elle permet de présenter la thématique de notre recherche et ainsi de faire comprendre l'objectif de l'entretien à l'interviewé. C'est pourquoi il faut faire attention à chaque mot utilisé. Dans cette consigne nous retrouvons le contexte, ainsi que nos mots clés.

Une question inaugurale correctement configurée nous permettra donc de cadrer l'échange tout en laissant libre cours à la réflexion de l'interviewé et à son expression.

En ce qui concerne notre travail, la question était énoncée comme suit :

« Vous avez grandi en institution spécialisée, au cours de votre croissance vous avez passé beaucoup de temps en rééducation et notamment en kinésithérapie. Pouvez-vous m'expliquer en quoi ces temps rééducatifs ont participé à faire de vous la personne que vous êtes devenu(e) ? »

5.4.2 Déroulement de l'entretien

Les entretiens ont été réalisés à distance via le logiciel ZOOM. Il était important que les deux participants soient dans une salle calme, avec une bonne connexion internet afin que les échanges soient fluides et audibles. Afin d'utiliser les entretiens *a posteriori* il nous fallait être autorisé à les enregistrer. Ainsi nous avons demandé à chacun des interviewés l'autorisation d'enregistrer directement via le logiciel ZOOM, et de nouveau préciser le caractère anonyme et confidentiel de notre échange. Trois entretiens ont été réalisés. Ces derniers ont duré entre 37 et 41 minutes.

Chaque entretien débutait par l'introduction suivante :

« Bonjour,

Tout d'abord merci de m'accorder cet entretien. L'entretien est bien évidemment confidentiel et anonyme. Je voulais savoir si vous accepteriez que j'enregistre notre échange via le logiciel ZOOM dans le but de le retranscrire ?

Si vous n'avez pas de question concernant le déroulement de l'entretien nous pouvons commencer.

Je m'apprête à vous poser une unique question à laquelle vous pourrez répondre ouvertement. Vous avez grandi en institution spécialisée, au cours de votre croissance vous avez passé beaucoup de temps en rééducation et notamment en kinésithérapie. Pouvez-vous m'expliquer en quoi ces temps rééducatifs ont participé à faire de vous la personne que vous êtes devenu(e) ? »

Au cours de l'entretien nous devions être centré sur les dires de l'interviewé, ne porter aucun jugement, montrer une attitude positive, encourager et centrer la parole de la personne autour de notre sujet. Pour cela nous pouvions utiliser des relances et reformulations.

Les entretiens se terminent lorsque l'interviewé pense en avoir assez dit. L'enregistrement s'arrête automatiquement avec la fin de la réunion ZOOM.

5.4.3 Reformulations et relances

Nous cherchions à stimuler un discours narratif. Selon Blanchet, le discours narratif permet de « rendre compte d'événements passés » [94]. En ce qui concerne les relances et reformulations, il préconise l'utilisation de complémentations car elles favorisent ce type de discours. Les complémentations peuvent se présenter de trois façons, sous forme de conclusion générale, sous forme de déduction hâtive et incertaine, ou encore sous forme d'inférence logique ou pragmatique. Un autre type de relances, adapté à notre étude, était les interprétations confirmatives car elles permettent de stimuler l'expression des pensées intimes et privées.

L'utilité des relances et reformulation est de recentrer l'interviewé sur le sujet, et également de favoriser le récit de ses souvenirs, expériences passées, de son histoire.

Les relances utilisées peuvent varier d'un entretien à l'autre comme l'illustrent les exemples de relances suivants, possiblement utilisés pendant les entretiens.

- « Pouvez-vous me parler d'avantage du temps passé en kinésithérapie ? »
- « Donc si j'ai bien compris ... »
- « D'accord, et par exemple cet événement vous a-t-il permis de découvrir un aspect de votre personnalité/ un trait de votre caractère ? »
- « Ce que vous me dites c'est que ... »
- « Qu'avez-vous ressenti à ce moment-là ? »
- « C'est à dire, pourriez-vous approfondir ce que vous venez de me dire ? »

5.5 Transcription

Nous avons réalisé la transcription des entretiens en deux temps. Premièrement, une transcription linéaire de chaque entretien a été effectuée à l'aide du logiciel Word. Puis un codage selon Traverso a été réalisé.

Selon Traverso, « la transcription doit répondre à des contraintes de précision, de fidélité, et de lisibilité » [96]. L'objectif est que la transcription écrite soit la plus représentative possible de l'échange oral. C'est pourquoi nous réalisons, en plus d'une transcription linéaire, un codage selon Traverso. Ce codage nous permet de mettre par écrit les informations contenues dans les paramètres non verbaux, telles que les intonations, le rythme de l'échange, ainsi que les réactions (rire, soupir aspirations). Le tableau ci-dessous présente les codes et leur significations selon Traverso [96]. Afin de garantir l'anonymat, toutes informations personnelles qui permettraient d'identifier l'interviewé est remplacée par un terme générique. Par exemple si l'interviewé énonce l'établissement médico-social dans lequel il a été, nous le remplaçons par [Institution].

Type de convention	Codes	Significations
Tour de parole	I -	Tour de parole de l'interviewé
	C -	Tour de parole de l'intervieweur
	[Interruption, chevauchement
	=	Enchaînement immédiat entre deux tours
Pauses et silences	(.)	Pause inférieure à 1 seconde dans un tour
	(X'')	Pause de X seconde dans un tour
	(silence)	Pause entre deux tours de parole
Rythmes	‘	Chute d'un son
	:	Allongement d'un son
	-	Mot interrompu brutalement par le locuteur
	Mot en MAJUSCULE	Insistance ou emphase
Voix et intonations	/	Intonation légèrement montante

	↑	Intonation fortement montante
	\	Intonation légèrement descendante
	↓	Intonation fortement descendante
Unités non lexicales	(ASP)	Aspiration
	(Rire)	Rire
	(Toux)	Tousse
Indications	[...]	Coupure due à l'enregistrement
	(inaudible)	Passage inaudible

Tableau III : Codage selon V. Traverso

5.6 Analyse de contenu

À la suite de ce travail de pré-analyse, nous avons réalisé l'analyse de contenu de nos entretiens non directifs. Nous avons choisi de réaliser deux types d'analyse qui sont les suivantes : premièrement une analyse catégorielle de type thématique, secondairement une analyse de l'énonciation. Selon Bardin, ces deux analyses sont les plus adaptées à la méthodologie qualitative que nous avons choisie et sont complémentaires [95].

5.6.1 L'analyse catégorielle

Premièrement, nous avons décidé de réaliser une analyse catégorielle de type thématique. Nous avons découpé puis classé notre matériel par différenciation puis par regroupement dans des catégories [95]. Les catégories représentent un groupe d'éléments rassemblés sous un titre générique en fonction de leurs caractéristiques communes. Différents critères peuvent être utilisés afin de réaliser ces regroupements. Pour notre étude nous avons choisi d'utiliser un critère sémantique, c'est à dire de se servir d'une unité de sens afin de créer nos catégories thématiques. La catégorisation permet d'établir un cadre catégoriel, grâce à l'utilisation de la procédure dite « par tas ». Cette procédure est employée lorsque le système de catégories n'est pas donné *à priori*, mais résulte d'une classification progressive des éléments.

Bardin décrit deux étapes nécessaires à la catégorisation : l'inventaire puis la classification.

La réalisation de l'inventaire a nécessité plusieurs lectures flottantes qui nous ont permis de délimiter nos unités de sens. Ces unités ont été retranscrites de façon chronologique et sous forme de verbatim dans un tableau, puis le numéro de ligne et un indicateur ont été associés à chaque verbatim. Ce travail a été répété pour les trois entretiens de manière indépendante.

Lors de la classification, les occurrences ont été regroupées en catégories et sous-catégories selon les indicateurs. Comme lors de l'inventaire, les catégories ont été définies indépendamment d'un entretien à un autre. Ainsi trois cadres catégoriels ont été construits dans un premier temps. Par la suite nous avons réalisé une mise en commun de ces trois différents cadres, afin d'obtenir un cadre catégoriel homogène entre chaque entretien. Lorsque pour un entretien un groupement d'occurrences représentait une catégorie tandis que dans un autre entretien un groupement d'occurrences au sens proche représentait une sous-catégorie, nous avons dû décider, au regard de la littérature, si ce groupement d'occurrences convenait mieux à une catégorie ou une sous-catégorie. Cette harmonisation, nous a permis d'obtenir un cadre catégoriel homogène et cohérent. En effet, selon Bardin, un ensemble de bonnes catégories doit disposer de cinq qualités, qui sont les suivantes : l'homogénéité, l'exclusion mutuelle, la pertinence, la productivité ainsi que l'objectivité et la fidélité. Nous allons rapidement décrire ces critères. L'homogénéité correspond au fait qu'il ne doit exister qu'une dimension d'analyse dans un même ensemble catégoriel. De ce principe d'homogénéité dépend le principe d'exclusion mutuelle selon lequel « chaque élément ne peut être affecté qu'à une seule case ». Ainsi les catégories dont le sens se rapproche doivent être regroupées. La pertinence des catégories correspond à l'adéquation entre le système de catégories et le questionnement de la recherche. La productivité correspond à la richesse des résultats obtenus au cours de l'analyse. Finalement, l'objectivité et la fidélité correspondent au fait que le traitement du même matériel par un autre analyste donnerait le même cadre catégoriel.

Les résultats de notre analyse catégoriel, sont présentés ci-dessous (voir § 6).

5.6.2 L'analyse de l'énonciation

Dans un second temps, nous avons réalisé une analyse de l'énonciation. L'utilisation de cette méthode d'analyse se justifie par sa complémentarité avec l'analyse catégorielle de type thématique, et sa bonne adaptabilité aux entretiens non directifs [95]. Lors de notre première analyse nous avons traité le discours des interviewés comme « donnée », dans l'analyse de l'énonciation nous le considérons comme « moment dans un processus d'élaboration ». Ainsi le matériel linguistique obtenu est source d'expression de la subjectivité du sujet. Dans notre étude, l'analyse de cette subjectivité semble pertinente pour répondre à notre questionnement.

Pour rappel, nous cherchons à identifier et comprendre la part éducative des temps rééducatifs et pour cela nous avons recueilli le récit du vécu de ces moments auprès de trois adultes porteurs de PC. De plus, les caractéristiques générales de nos entretiens permettent l'utilisation de cette méthodologie. En effet, Bardin préconise son application lorsque les conditions d'entretien sont standardisées (même question inaugurale, même conditions situationnelles) et pour des entretiens d'une durée située entre 30 minutes et une heure. Ces deux conditions sont remplies dans notre étude (voir § 5.4 et § 6.1). En amont de la réalisation d'une analyse de l'énonciation, il est préconisé d'effectuer une transcription exhaustive de chaque entretien. C'est pourquoi en plus d'une transcription linéaire, un codage selon Traverso a été réalisé. Ainsi un maximum d'informations linguistiques et paralinguistiques étaient disponibles pour l'analyse.

Lors de la réalisation de cette analyse, nous avons procédé selon les étapes décrites par Bardin. Tout d'abord, nous nous sommes intéressés à la logique du discours, c'est à dire à son agencement et à sa dynamique. Pour cela, une analyse séquentielle a été réalisée. Au cours de cette analyse, chaque entretien a été découpé en séquences. Puis pour chacune des séquences les indicateurs de tour de parole (C ; I ; [; =) et d'insistance (MAJ) ainsi que les unités non lexicales (rire, toux, aspiration ...) ont été comptabilisés. Par la suite nous avons réalisé une analyse stylistique. Différents styles sont décrits au sein de l'ouvrage, nous décrirons ici ceux qui nous ont été utiles lors de notre analyse [95] :

Style linéaire – Le discours est maîtrisé, les idées s'enchaînent logiquement.

Style confus et répétitif – Il est significatif d'une libre expression, de la mobilisation de souvenirs. Il peut également témoigner d'un besoin de parler, de dire ce qu'on a sur le cœur. C'est pourquoi des litanies (accumulations par répétitions rapprochées) sont souvent retrouvées. L'enchaînement des idées manquent souvent de logique.

Style haché, contrôlé – On le retrouve lorsque la place de l'interlocuteur est très importante pour le locuteur. Ainsi ce dernier contrôle ses dires, socialise son discours. On retrouve généralement des interpolations de correction lors de l'analyse.

Finalement, nous avons étudié les éléments formels atypiques tels que :

Les récurrences – Répétitions d'un même thème à différentes reprises qui peut témoigner de l'importance de celui-ci pour le sujet, ou encore de la présence indestructible d'une idée refusée.

Les illogismes ou failles logiques – Correspondent à des tentatives de raisonnement, d'argumentations vaines qui découlent généralement sur des contradictions et des pertes de la maîtrise du discours.

Les alibis – Souvent utilisés pour justifier l'injustifiable.

Les figures de rhétorique – Nous avons essentiellement repéré des hyperboles, paradoxes et des pléonasmés.

La confrontation des résultats obtenus lors de ces trois approches nous a permis de saisir les éléments qui animent et structurent chaque entretien. Ces résultats ont été rapprochés de ceux de l'analyse thématique et une synthèse des deux analyses a été réalisée pour chaque entretien.

6 Résultats

Pour rappel, dans ce mémoire, nous cherchons à comprendre la part participative du temps rééducatif en kinésithérapie dans le développement du jeune porteur de PC en tant qu'individu. L'aspect qualitatif de cette recherche associé au silence littéraire en ce qui concerne notre questionnement, nous ont dirigé vers une méthodologie qualitative par entretiens non-directifs. Nous avons ainsi réalisé trois entretiens ouverts.

Deux hommes et une femme, tous adultes et atteints de PC, ont accepté de réaliser une interview. En ce qui concerne notre corpus d'interviewés, les critères d'inclusion et de non-inclusion décrits précédemment (voir § 5.3.1), ont tous été respectés.

À la suite de nos échanges, nous avons réalisé dans un premier temps une transcription suivie d'un codage selon les critères de Traverso, pour chaque interview. Les retranscriptions sont disponibles en annexe (voir annexes 2, 7, 12). Puis deux analyses (thématique et de l'énonciation) ont été réalisées. Les résultats de ces analyses sont présentés entretien par entretien ci-dessous.

6.1 Présentation des résultats

Résultats bruts

Les données brutes des entretiens sont présentées dans le tableau 4 ci dessous.

	Entretien n°1	Entretien n°2	Entretien n°3
<u>Sexe</u>	Homme	Homme	Femme
<u>Durée de l'entretien</u>	41'52	40'43	37'36
<u>Nombre de mots</u>	3960	3627	2455
<u>Nombre de verbatims</u>	158	158	85

Tableau IV : Présentation des résultats bruts

Résultats de l'analyse thématique

Suite à plusieurs lectures flottantes, nous avons réalisé les inventaires et les cadres catégoriels propres à chaque entretien. La mise en commun de ces trois cadres nous a permis de définir notre cadre catégoriel homogène. Ce cadre a, par la suite, été appliqué à chaque entretien.

Trois types de catégories ont été déterminés. Premièrement, les catégories inhérentes à la prise en charge en kinésithérapie des jeunes porteurs de PC, puis, les catégories intrinsèques à la construction de l'individu, enfin un ensemble de catégories propre à l'environnement du sujet. Au sein de chaque catégorie, plusieurs sous catégories ont été identifiées lors de notre analyse. Ces dernières seront plus amplement décrites dans la présentation des résultats.

Dans notre premier type de catégories, nous retrouvons tout d'abord les compétences du MK mobilisées lors des prises en charge des patients atteints de PC selon nos interviewés. Ces compétences sont à la fois techniques et psycho-socio-éducatives. Les perceptions des interviewés en ce qui concerne la kinésithérapie et leur vécu en séances de rééducation représentent la troisième catégorie de ce premier ensemble.

Notre second type de catégories, s'intéresse à l'ensemble des facteurs en lien avec la kinésithérapie et qui ont participé au développement personnel des interviewés, toujours selon leurs dires. Deux catégories intitulées « autodétermination » et « construction identitaire » ont été définies. La maîtrise de notre cadre théorique nous a aidé à identifier au sein des discours des indicateurs du développement de l'autodétermination ainsi que de la construction identitaire afin de créer nos sous-catégories.

Finalement, notre dernier ensemble regroupe les verbatims analysables qui ne concernaient pas directement les temps rééducatifs. La définition de catégories suite à l'analyse de ces verbatims, se justifie par la description de liens directs ou indirects avec la kinésithérapie dans le discours des interviewés. Une catégorie nommée « entourage » a été créée car nous avons pu, par exemple, identifier qu'il apparaît dans les discours, une influence du contexte familial sur la relation thérapeutique MK-patient. De même une catégorie « institution » a été définie. En effet, il semblait important d'analyser le contexte dans lequel les séances de rééducation se sont déroulées. Le cadre catégoriel homogénéisé est disponible en annexe (voir annexe 17).

Pour chaque cadre catégoriel deux approches ont été utilisées afin d'analyser nos résultats bruts. Tout d'abord une approche plutôt quantitative, au cours de laquelle nous avons déterminé la fréquence des occurrences. Pour chaque ensemble de catégories, le pourcentage d'occurrences par catégorie a été calculé. Dans notre analyse nous considérons que le pourcentage est significatif de l'importance accordée par l'interviewé à chaque catégorie. Ainsi, plus le rapport entre le nombre d'occurrences dans une catégorie et le nombre d'occurrences totales dans l'ensemble des catégories de ce type de catégories est élevé, plus l'importance de cette catégorie pour le sujet est considérée élevée.

Des histogrammes réalisés pour chaque entretien permettent une vue d'ensemble de la répartition des occurrences et sont disponibles en annexe. Un code couleur a été mis en place : les teintes marrons, rouges, oranges, jaunes représentent les pourcentages importants, les teintes vertes les pourcentages moyennement importants, et les teintes bleues les pourcentages les plus faibles.

Dans un second temps, nous avons complété cette démarche par une approche plus qualitative. Certains verbatims se sont vus attribuer une valeur négative ou positive, représentée par les colonnes (+) ou (-) dans les cadres catégoriels spécifiques à chaque entretien (voir annexe 4, 9, 14). Une valeur positive signifie que le sens du verbatim est en adéquation avec ce qui est décrit dans la littérature. Une valeur négative signifie qu'une contradiction avec la littérature est identifiée à partir des dires des interviewés.

Résultats de l'analyse de l'énonciation

Au cours de l'analyse de l'énonciation seules les tours de parole des interviewés ont été analysées. Nous avons appliqué un mode de séquençage similaire d'un entretien à l'autre. En effet, après plusieurs relectures des transcriptions, nous avons pu définir trois séquences retrouvées au sein de chacun des entretiens. Ces trois séquences correspondent aux différents temps des échanges. Une première séquence intitulée « introduction de l'investigateur » concerne le début de l'entretien. Durant ce premier temps l'intervieweur énonce la question inaugurale à laquelle l'interviewé pourra répondre ouvertement.

Une seconde séquence est constituée de la réponse du sujet puis des différents échanges entre les deux interlocuteurs. L'analyse de cette séquence a été la plus complexe à réaliser.

Enfin une dernière séquence a été déterminée, elle correspond à la clôture de l'entretien. Nous remarquons que l'analyse de l'énonciation a donné des résultats similaires en ce qui concerne les séquences I et III, notamment vis à vis de l'analyse stylistique.

Pour chaque entretien les résultats ont été comparés avec ceux de l'analyse thématique. Une synthèse par entretien a été faite. La comparaison des résultats des trois entretiens a été réalisée par la suite (voir § 7). Les tableaux de l'analyse de l'énonciation de chaque entretien sont disponibles en annexe (voir annexe 6, 11, 16).

6.2 Entretien n°1

6.2.1 Résultats de l'analyse thématique

En ce qui concerne le premier entretien, 158 verbatims ont été repérés lors de l'inventaire. Nous pouvons noter que 51% des occurrences ont été classées dans l'ensemble de catégories intitulé « PEC en kinésithérapie », 33% dans l'ensemble « développement personnel » et 16% dans l'ensemble « environnement » (voir annexe 5). Pour chaque ensemble, nous détaillons ci-dessous les répartitions des occurrences en fonction des catégories et sous-catégories.

Dans notre premier ensemble « PEC en kinésithérapie », nous avons identifié trois catégories. Celle-ci traitent des compétences techniques et psycho-socio-éducatives du MK ainsi que de l'opinion de l'interviewé à propos de la prise en charge rééducative en kinésithérapie. Au vu de l'histogramme de classification de l'entretien n°1, nous pouvons observer que la répartition des occurrences entre les catégories de ce premier ensemble est homogène (voir annexe 5). En effet, nous retrouvons 38% des occurrences au sein de la catégorie « opinion concernant la PEC en kinésithérapie » et 34% des occurrences dans la catégorie « compétences psycho-socio-éducatives ». Le pourcentage d'occurrences pour la catégorie « compétences techniques » est légèrement plus faible, il s'élève à 28%. Au sein de cette catégorie, cinq sous catégories ont été définies, dont les deux plus importantes sont les sous catégories « balnéothérapie » (36%) et « travail du corps » (27%). Les sous catégories intitulées « entretien des capacités et prévention des complications », « rééducation post-opératoire » et « travail de la motricité » contiennent respectivement : 23%, 9% et 5% des occurrences.

En ce qui concerne la catégorie des compétences psycho-socio-éducatives, sept sous catégories ont été identifiées lors de la catégorisation de cet entretien. Nous avons remarqué que 21% des occurrences correspondent aux qualités humaines du MK ce qui souligne leur importance. La seconde catégorie qui possède le plus d'occurrences (18%) est intitulée « relation MK-patient ». Les sous-catégories « nutrition », « reconnaissance du jeune par le MK » et « stimulation par le MK » contiennent chacune 14% des occurrences. Le pourcentage des deux dernières sous catégories sont les suivants : 11% en ce qui concerne le rôle informatif du MK et 7% pour l'aspect ludique de la rééducation. Finalement, la catégorie « opinion concernant la PEC en kinésithérapie » possède 5 sous catégories. Les pourcentages de répartition sont les suivants : « perceptions positives de la kinésithérapie ou du MK » (44%), « douleur éprouvée en rééducation » (23%), « motivation pour se rendre en rééducation » (23%), « perceptions négatives de la kinésithérapie ou du MK » (7%) et « importance de l'expérience du MK » (3%).

Dans l'ensemble de catégorie nommée « développement personnel » deux catégories ont été identifiées. Une première catégorie rassemble les sous catégories liées à l'autodétermination et une seconde celles liées à la construction identitaire. Les occurrences sont équitablement réparties entre les deux catégories. Les sous catégories ont été créées en fonction des dires de l'interviewé et du cadre théorique. Ainsi dans la catégorie « autodétermination », sept sous catégories ont été identifiées. 27% des occurrences ont été classées dans la sous-catégorie « autorégulation » et 19% dans la sous-catégorie « autoréalisation ». Les deux autres caractéristiques d'un comportement autodéterminé qui sont l'empowerment psychologique et l'autonomie comportementale possèdent respectivement 12% et 8% des occurrences. Finalement, parmi les facteurs qui influencent le développement de l'autodétermination les « capacités » de l'individu, les « expériences » vécues par celui-ci ainsi que ses « ressentis » ont été identifiés comme sous catégories lors de l'analyse de cet entretien. Elles possèdent respectivement 15%, 15% et 4% des occurrences. La catégorie « construction identitaire » est constituée de cinq sous-catégories parmi lesquelles l'« âge » représente le pourcentage le plus important (42%) suivi par la sous-catégorie « autonomie » (23%). Le reste des occurrences est reparti équitablement (12%) dans les trois dernières sous-catégories qui sont « distinction par rapport à l'autre », « acceptation du handicap » et « opposition ».

Finalement, notre dernier ensemble identifié traite de l'environnement de l'interviewé et regroupe deux catégories. La première concerne l'entourage et comporte trois sous-catégories. Au sein de ces sous-catégories les pourcentages des occurrences sont : contexte familial (64%), distinction par rapport à l'autre (18%) et développement personnel influencé par l'entourage (18%). La seconde catégorie concerne le lieu de vie au cours de l'enfance de l'interviewé : les institutions. Elle possède deux sous-catégories qui sont les suivantes : perception négative du cadre institutionnel (33%) et comportement des professionnels en institution (67%).

Le calcul des pourcentages de répartition des occurrences nous a permis de quantifier l'importance accordée à chaque catégorie ou sous-catégorie par l'interviewé au cours de son récit rétrospectif. Ainsi il semble que ce dernier témoigne une importance légèrement inférieure aux compétences techniques du MK qu'aux compétences psycho-socio-éducatives. L'ensemble des compétences techniques abordées semble avoir été bénéfiques pour le sujet. Aucune occurrence négative n'a été retrouvée. L'utilisation de la balnéothérapie associée au travail corporel global afin d'entretenir les capacités et de prévenir les complications représentent selon l'interviewé la majorité de l'aspect technique de la rééducation.

Parallèlement, en ce qui concerne les compétences psycho-socio-éducatives, l'interviewé accorde une plus grande importance aux qualités humaines du MK. Dans cette sous-catégorie, une occurrence négative a été retrouvée. Nous remarquons également que la moitié des occurrences de la sous-catégorie « reconnaissance du jeune par le MK » ont une valeur négative, ce qui souligne un sentiment de non-reconnaissance. Finalement, l'intégralité des verbatims de la sous-catégorie « PEC ludique » ont une valeur négative. En effet l'interviewé décrit les temps rééducatifs comme « chiantes » (1.46), « monotones et répétitives » (1.77). Dans la catégorie « opinion concernant la PEC en kinésithérapie », trois points importants ont été identifiés dans le discours de l'interviewé : l'aspect douloureux des temps rééducatifs, la motivation du jeune à se rendre en séance, et les perceptions positives de la kinésithérapie. Nous remarquons qu'au sein de la sous-catégorie « motivation pour se rendre en séance de rééducation », plus de la moitié des occurrences se sont vues attribuer une valeur négative. L'interviewé décrit que lorsque qu'il était jeune, il refusait de se rendre en rééducation et que les MK devaient employer des techniques de négociation pour le motiver, ils devaient le faire « marcher à la carotte » (1.65). Ceci peut démontrer un rejet du jeune et un manque de motivation vis à vis de la kinésithérapie. Une autre explication pourrait être que le jeune cherchait à attirer l'attention pour se donner de l'importance.

En ce qui concerne la catégorie « autodétermination », nous avons retrouvé les quatre caractéristiques d'un comportement autodéterminé selon Wehmeyer lors de l'analyse. Nous remarquons que trois de ces quatre sous-catégories possèdent des occurrences négatives, celles-ci sont : l'autonomie comportementale, l'empowerment psychologique et l'autorégulation. En effet, le locuteur décrit une attitude passive. Il explique que lorsque qu'il était enfant ou adolescent, il n'était pas en mesure de formuler ses envies et besoins et n'avait donc pas « de demande particulière » (1.25). Ainsi, lors de son passage en institution, il n'exerçait aucun contrôle sur les décisions qui le concernaient.

Dans le cadre de la construction identitaire du sujet nous retrouvons des occurrences négatives au sein des sous-catégories « autonomie » et « acceptation du handicap », ce qui correspond à la description de l'interviewé d'un manque d'autonomie et d'une difficulté à accepter son handicap à certains moments au cours de son enfance. Le locuteur décrit le fait d'apprécier ne pas ressentir son handicap et donne l'exemple des temps de rééducation en balnéothérapie. Durant ces temps, l'interviewé explique qu'il pouvait « goûter aux choses qu'un valide peut faire » (1.113).

La sous-catégorie de l'âge possède le plus grand nombre d'occurrences, en effet l'interviewé décrit des changements en ce qui concerne les perceptions de la kinésithérapie, le développement de son identité et de son autodétermination en fonction de l'âge. Cela démontre notamment une capacité d'autorégulation, c'est à dire que le sujet explique que son avis en ce qui concerne la kinésithérapie a évolué au cours des années. Cette évolution peut être liée à une modification du rapport du sujet à son corps.

Un autre point important retrouvé à diverses reprises dans cet entretien est le contexte familial de l'individu. Selon l'interviewé, le fait d'avoir un contexte familial complexe, a une incidence sur les relations avec les professionnels de santé et plus précisément les MK et les infirmiers. Il explique que le MK a parfois un rôle de « psychologue » (l.95) qui vient notamment « rassurer » (l.98) le patient. Dans ce cas le MK peut être identifié comme une figure adulte référente pour le jeune patient, non retrouvée au sein du foyer familiale.

Enfin, l'interviewé garde un souvenir négatif des institutions et plus précisément de l'attitude des professionnels. En effet, toutes les occurrences de la sous-catégorie « comportement des professionnels en institution » ont une valeur négative. Il décrit notamment un comportement autoritaire associé à un manque d'écoute ainsi qu'à un manque de considération du jeune. Il cite ce qui semble être leur propos avec une certaine violence : « on a 20 ans de métier on sait ce qu'on fait, ta gueule » (l.183). Cet autoritarisme semble néanmoins être acceptable pour le locuteur lorsqu'il vient d'un MK, « si le kiné il te dit « fais ça » bah tu le fais » (l.192). Le locuteur attribue une plus grande confiance aux MK qu'aux autres professionnels. La résistance pour aller en soin qui oblige les professionnels à trouver des motivations, peut témoigner du besoin de considération du jeune.

6.2.2 Résultats de l'analyse de l'énonciation

Au sein du premier entretien, trois séquences ont été identifiées. La première séquence (l.1-1.9) correspond au temps introductif de l'entretien. Sept tours de paroles ont eu lieu au cours desquels l'intervieweur a présenté le déroulement de l'échange et le questionnement inaugural. Les interventions de l'interviewé, au nombre de trois, démontraient l'enthousiasme du sujet (« OUAIS » l.6) ainsi qu'une certaine aisance. Celui-ci a directement adopté le tutoiement.

La seconde séquence, regroupe l'intégralité de la réponse ouverte du sujet ainsi que l'échange qui a suivi. Cette partie est donc conséquente. Néanmoins un trop grand nombre de thème a été abordé ce qui rendait un découpage par séquence en fonction des thèmes impertinent.

Au total, nous avons comptabilisé soixante-six tours de parole. L'échange était fluide comme le montrent les enchaînements (=) et chevauchements (I). Tout au long de cette séquence, le style utilisé était un style étoffé, confus et répétitif. Ce style témoigne d'une expression libre, avec un enchaînement rapide et parfois illogique des idées. Cela démontre un besoin de parler. L'interviewé a d'ailleurs souvent placé son interlocuteur en confident, comme le montre l'utilisation du tutoiement et de phrases telles que : « je vais te raconter une anecdote » (l.63) ou encore « j'veais balancer des gros dossiers » (l.182). De plus l'interviewé a mobilisé des souvenirs et cité à plusieurs reprises ses dires ou ceux des personnes de son entourage pour illustrer ses propos. L'aspect répétitif du discours témoigne de l'importance accordée par le sujet sur certains thèmes.

Ainsi le locuteur a premièrement insisté sur les temps rééducatifs post-opératoires. Ce thème est le premier abordé par le locuteur lors de l'entretien et plusieurs récurrences d'importance et litanies sur le sujet ont été retrouvées. L'interviewé énumère à deux reprises les différentes opérations qu'il a subies et insiste sur l'importance des temps rééducatifs qui ont suivi : « les phases post-opératoires j'étais obligé d'y aller » (l.18). Nous nous intéressons aussi aux ressentis du jeune patient PC durant ces phases. Les sentiments décrits sont contradictoires. Nous retrouvons à la fois la description d'une certaine satisfaction de retrouver son autonomie suite à une longue période d'immobilisation « c'est vrai que quand tu passes six semaines allongé à faire de la rééduc [...] et qu'au final tu récupères ce que tu avais avant c'est toujours satisfaisant, tu revis » (l.106-108). On identifie ici une hyperbole ('tu revis') dans le discours. Et en même temps le locuteur insiste sur l'aspect douloureux de cette rééducation, et sur le fait qu'il subissait ces moments « imposés » (l.35). Cette thématique de la douleur est très présente au sein du discours voire synonyme des séances de kinésithérapie. Il nous raconte avoir pleuré à plusieurs reprises à cause de la douleur au cours de son enfance.

Malgré cela, il semble que ce dernier garde une perception positive de la kinésithérapie. À trois reprises il utilise le thème « salutaires » (l. 46-47-59) pour décrire les séances de rééducation. La prise de conscience tardive de l'intérêt et des objectifs de la prise en charge kinésithérapique est arrivée lorsque la fréquence des séances a baissé et que le locuteur a vu ses capacités diminuer : « y a une raideur qui s'est installée [...] elle me limite et c'est à ce moment que tu te rends compte aussi de l'importance de la kiné » (l.136-138). L'idée de dégénérescence paraît très présente chez le locuteur. Nous retrouvons plusieurs récurrences ainsi qu'une interpolation de correction (l.151) lorsqu'il aborde le sujet de son déclin, sa mort. La kinésithérapie est envisagée comme l'unique chance pour limiter le déclin et « stagner » (l.239).

Cette prise de conscience et cette évolution de la façon de penser, témoigne d'un comportement autorégulé. La vision de l'adulte est aujourd'hui que la kinésithérapie est nécessaire. Le locuteur éprouve beaucoup de reconnaissance pour les MK : « heureusement que vous étiez là à me casser les pieds parce que si vous n'aviez pas été là je serais peut-être grabataire à à peine pouvoir parler » (1.71-73). Deux choses sont remarquables dans cette citation. Premièrement la reconnaissance envers le MK. Secondairement, le fait que cette reconnaissance soit apparue *à posteriori*. En effet, lorsqu'il était plus jeune, l'interviewé percevait la rééducation comme une corvée (1.116) à laquelle les MK l'obligeaient à se rendre. Selon ses dires, cette forme d'autoritarisme le révoltait lorsqu'il était jeune. Il semble qu'aujourd'hui il l'accepte et la justifie en ce qui concerne les kinésithérapeutes. Néanmoins cet aspect directif des comportements est toujours rejeté en ce qui concerne les autres professionnels de l'institution. Il y a donc un refus de subir et de ne pas être écouté, qui est aujourd'hui atténué vis à vis des MK. Nous soulignons ici un illogisme dans le raisonnement du locuteur : « MAIS parce qu'un kiné il touche un truc qu'il connaît par cœur, euh ce genre de kiné ça a croisé combien d'IMC dans sa carrière ?/ des centaines, donc si le kiné il te dit « fais ça » bah tu le fais parce qu'il sait que t'es capable de le faire (.) Mais ça me gêne avec d'autres types de professionnels [...] Ils se disent on en a vu des centaines donc c'est forcément tous les mêmes » (1.191 → 203). Cet illogisme correspond, selon Bardin à un alibi. Enfin, un dernier point évoqué plusieurs fois est le contexte familial. L'interviewé raconte qu'il a grandi avec « une situation familiale très très compliquée » (1.49). Qui selon lui a influencé ses relations avec les adultes qui l'entouraient, notamment les infirmières et les MK. Il réalise une comparaison entre MK et psychologues (1.95). Celle-ci souligne l'importance des qualités humaines des MK pour lui, telles que l'empathie, la disponibilité, la capacité d'informer et de rassurer (« Y a ce rôle de rassurer quand même » (1.98)).

Finalement, la troisième séquence correspond à la clôture de l'entretien. Le style est linéaire. Six tours de parole ont lieu où l'on retrouve des formules de politesse et l'arrêt de l'entretien.

6.2.3 Synthèse de l'entretien n°1

Deux visions de la kinésithérapie sont décrites au cours de l'entretien. La vision du jeune en institution et celle de l'adulte autonome et autodéterminé. Il existe des similitudes et des divergences entre celles-ci. En ce qui concerne le jeune en institution un manque de motivation pour se rendre en kinésithérapie est décrit. Deux explications sont données à cela, l'aspect ennuyeux et l'aspect douloureux des séances. La douleur semble être le facteur principal. Le locuteur explique que de son point de vue d'enfant, il « subissait » des séances douloureuses sans comprendre leur utilité. Le fait de subir ce qui nous arrive est significatif d'un manque d'autonomie comportementale et d'empowerment psychologique. L'interviewé décrit également un manque d'écoute et d'empathie de la part des professionnels institutionnels. Ce ressenti péjoratif à l'égard des institutions est toujours présent dans la vision de l'adulte mais diminué et aujourd'hui justifié vis à vis des MK. La prise de conscience tardive de l'intérêt de la kinésithérapie a fait évoluer l'opinion du locuteur à son sujet. Aujourd'hui il reconnaît sa nécessité notamment pour entretenir ses capacités et offrir un soutien psychologique. Bien qu'il existe des failles logiques au sein du raisonnement de l'interviewé, ses capacités d'analyses actuelles témoignent d'un comportement autorégulé. Enfin, ses choix de vie quotidiens attestent d'une attitude autoréalisée.

Enfinement, les expériences négatives vécues en institution et en kinésithérapie associées à un contexte familial complexe ont participé à la construction identitaire du sujet. Cela par le développement d'une certaine combativité ainsi que par la découverte de ses envies et besoins. De plus, l'acquisition de capacités suite au travail réalisé en kinésithérapie a permis de gagner en autonomie. En ce qui concerne l'autodétermination, les temps rééducatifs et le comportement des professionnels semblent avoir limité le développement de l'autonomie comportementale et de l'empowerment psychologique. Les capacités d'autorégulation et d'autoréalisation du sujet se sont développées avec l'âge et la connaissance de soi.

6.3 Entretien n°2

6.3.1 Résultats de l'analyse thématique

En ce qui concerne le second entretien, 158 verbatims ont été identifiés lors de l'inventaire. Nous pouvons noter que 56% des occurrences ont été classées dans l'ensemble « PEC en kinésithérapie », 32% dans l'ensemble « développement personnel » et 12% dans l'ensemble « autres ». Les catégories identifiées pour chacun de ces regroupements, sont les mêmes que celles de l'entretien n°1. Néanmoins des changements existent au niveau des sous-catégories.

Le premier ensemble est divisé en trois catégories. 49% des occurrences correspondaient à l'expression de l'opinion du sujet vis à vis de la kinésithérapie. 43% des occurrences ont été classées dans la catégorie « compétences psycho-socio-éducatives » alors que seulement 8% ont été attribuées à la catégorie « compétences techniques ». Au sein de cette dernière catégorie, quatre sous-catégories ont été définies. Selon l'interviewé, la prise en charge technique en kinésithérapie consistait en des temps de travail du corps (43% des occurrences) et des séances de balnéothérapie (29% des occurrences), le tout dans un objectif d'entretien des capacités et de prévention des complications (14% des occurrences). Une différence entre la rééducation habituelle et la rééducation à la suite d'une chirurgie (14% des occurrences) est explicitée par l'interviewé. La catégorie des compétences psycho-socio-éducatives comprend six sous-catégories. La plus importante est celle qui traite des qualités humaines du MK, elle comporte 61% des occurrences de la catégorie. Les autres sous-catégories comprennent moins d'occurrences. Les pourcentages de répartition sont les suivants : 17% pour la relation MK-patient, 8% pour « reconnaissance du jeune par le MK », 8% pour le « rôle informatif » du MK, 3% pour l'ensemble « nutrition » et 3% pour la stimulation du jeune par le MK. La dernière catégorie définie dans l'ensemble « PEC en kinésithérapie » correspond à l'opinion de l'interviewé à propos de la kinésithérapie et comprend cinq sous-catégories. Les sous-catégories « perceptions positives de la kinésithérapie ou du MK » et « perceptions négatives de la kinésithérapie ou du MK » possèdent respectivement 51% et 28% des occurrences. Les trois autres sous-catégories sont intitulées « motivation pour se rendre en séance de kinésithérapie » (9%), « douleur éprouvée en séance de rééducation » (7%), et « importance de l'expérience du MK » (5%).

L'ensemble de catégorie nommé « développement personnel » est divisé en 2 catégories. Les occurrences sont réparties de manière homogène entre celles-ci. En effet, nous retrouvons 48% pour la catégorie « construction identitaire » et 52% l' « autodétermination ».

Les occurrences qui concernent cette dernière sont réparties dans 4 sous-catégories ainsi : 31% dans l'ensemble « autorégulation », 27% pour les ressentis de l'interviewé, 23% pour ses expériences vécues et 19% témoignent de ses capacités. Nous remarquons que seulement une des quatre caractéristiques d'un comportement autodéterminé décrites par Wehmeyer représente une sous-catégorie dans cet entretien. En ce qui concerne la catégorie « construction identitaire », elle comprend 7 sous-catégories. Les sous-catégories intitulées « âge » et « troubles de l'alimentation » possèdent 21% des occurrences chacune tandis que 16% des occurrences de cette catégorie concernent les phénomènes de construction identitaire.

Les sous-catégories « opposition » et « acceptation du handicap » possèdent chacune 13% des occurrences tandis que celles nommées « autonomie » et « identification à l'autre » comprennent 8% des occurrences.

Finalement, les deux dernières catégories définies lors de la classification portent sur l'environnement du sujet et plus précisément son entourage (25%) et le cadre institutionnel (75%) dans lequel il a évolué. Au sein de la catégorie « entourage », 60% des occurrences font parties de la sous-catégorie « contexte familial » et 40% de la sous-catégorie « développement personnel influencé par l'entourage ». La catégorie « institution » comprend trois sous-catégories. Celles-ci traitent du comportement des professionnels en institution et des perceptions du sujet par rapport au cadre institutionnel, qu'elles soient positives ou négatives. Les occurrences sont réparties équitablement entre ces trois sous-catégories.

L'utilisation des pourcentages de répartition nous a permis de quantifier l'importance accordée à chaque ensemble par l'interviewé. En effet, un plus grand nombre d'occurrences sur un thème signifie que l'interviewé s'est attardé sur celui-ci lors de l'entretien. Ainsi nous pouvons dire que l'interviewé a préférentiellement abordé les compétences psycho-socio-éducatives du MK au dépend des compétences techniques. Les compétences techniques abordées semblent avoir été bénéfiques pour le sujet. Aucune occurrence négative n'a été retrouvée en leur sein. L'utilisation de la balnéothérapie associée au travail corporel dans sa globalité afin d'entretenir les capacités et de prévenir les complications représentent selon l'interviewé la majorité de l'aspect technique de la rééducation. Au sein de la catégorie des compétences psycho-socio-éducatives du MK quatre des sept sous-catégories possèdent des occurrences à valeur négative. Cela concerne plus des deux tiers des occurrences de l'ensemble « qualités humaines du MK » et les deux tiers de la sous-catégorie « reconnaissance du jeune par le MK ». Le locuteur décrit un manque d'empathie et de sensibilité chez les MK : « y avait pas le côté humain » (l.194) ainsi qu'un sentiment d'infériorité provoqué par le comportement de l'ensemble des professionnels de l'institution. Il cite : « « toi t'es le jeune et moi je suis le professionnel et toi tu fais et moi je sais » quoi » (l.191-192). Deux autres occurrences négatives sont retrouvées, une concerne la relation MK-patient et l'autre la disponibilité du MK pour le jeune. Cela est en lien avec l'attitude de certains MK décrite par l'interviewé. Dans la catégorie « opinion concernant la PEC en kinésithérapie », nous remarquons que l'intégralité des occurrences de la sous-catégorie « motivation pour se rendre en séance de rééducation » ont une valeur négative. Au cours de sa jeunesse, l'interviewé était donc très peu voire, pas motivé pour se rendre en séance. Il confie avoir parfois refusé les séances : « à la fin j'y allais plus (.) » (l.219-220).

Le jeune se plaçait donc en opposition vis à vis du cadre et de l'obligation de soin. Dans l'ensemble « développement personnel », seule la catégorie nommée « autodétermination » comporte des occurrences de valeur négative et elles sont en faible nombre. En effet, deux occurrences ont été retrouvées, une dans la sous-catégorie de l'autorégulation et une dans celle des capacités.

Finalement, au sein de l'ensemble « environnement », nous retrouvons plusieurs occurrences qui prêtent à penser que l'interviewé garde en mémoire un souvenir négatif des institutions. En effet, bien que les occurrences soient réparties équitablement dans les sous-catégories, la quasi totalité (4/5) des occurrences de la sous-catégorie « comportement des professionnels en institution » ont une valeur négative. L'interviewé décrit le cadre institutionnel comme « castrateur » (l.195) et explique avoir eu la sensation d'être traité « à la chaîne » (l.192).

6.3.2 Résultats de l'analyse de l'énonciation

Au sein du second entretien trois séquences ont été identifiées. La première séquence correspond au temps introductif de l'entretien (l.1 à 13). Sept tours de parole se sont déroulés au cours desquels l'intervieweur a présenté le déroulement de l'entretien et posé la question inaugurale. L'interviewé a employé le vouvoiement et précisé qu'il réalise des interviews fréquemment. Au cours de cette séquence le style de l'échange était linéaire. Pendant l'intégralité de l'échange le sujet utilise le « je » ce qui témoigne d'une réelle implication personnelle. Le pronom personnel « on » est employé pour parler d'une généralité.

La seconde séquence regroupe l'intégralité de la réponse ouverte du sujet ainsi que l'échange qui a suivi. Tout au long de cette séquence le rythme de l'échange entre les locuteurs est soutenu. Nous comptabilisons au total huit enchaînements et douze chevauchements. À l'intérieur de cette séquence, deux parties ont été identifiées. Le choix de partager la séquence se justifie par l'observation d'un changement des caractéristiques stylistiques du discours.

La première partie (l. 14-77) comprend 43 tours de parole. Les caractéristiques sont les suivantes : un style haché, contrôlé, confus avec un enchaînement rapide des idées. Nous avons comptabilisé un grand nombre d'interpolations de correction. Celles-ci visent à contrôler le discours, le socialiser. Une unité non-lexicale a été identifiée à la ligne 61, elle correspond à un rire de l'interviewé. Ce rire vient couper un propos et est également significatif d'un contrôle du discours voire d'une nervosité du locuteur. Tous ces indicateurs témoignent du fait que le locuteur accorde une place importante à l'interlocuteur. À partir de la ligne 48, le style du discours change et devient linéaire. Dès lors les idées s'enchaînent de façon plus logique.

Le locuteur parle avec moins d'hésitations, ce qui rend le discours plus fluide. Une unité non-lexicale marque la séparation entre les deux parties. Celle-ci est une aspiration. Au sein de la seconde partie l'interviewé rit à plusieurs reprises. L'utilisation de l'humour semble ici montrer une détente progressive du locuteur. Lors de l'analyse, nous avons remarqué la présence de contradictions et d'illogisme entre les deux parties. Dans la première l'interviewé semble surveiller et enjoliver ses propos, qu'il contredit en partie dans la seconde.

Le locuteur commence par témoigner beaucoup de reconnaissance envers les MK et les institutions. Il insiste sur l'autonomie acquise grâce au travail réalisé en rééducation (1.23, 31, 33). Néanmoins il précise que ces temps rééducatifs n'étaient pas « une partie de plaisir » (1.34). En effet, il explique avoir beaucoup souffert pendant les séances de kinésithérapie. Plusieurs récurrences d'importance en ce qui concerne la douleur sont identifiées dans le discours. Il précise que la douleur physique était associée à une contrainte émotionnelle. Celle-ci était provoquée par l'anxiété causée par le fait d'avoir des obligations, et par la dureté du comportement des MK. En effet, il emploie les termes « sévères » (1.28), « pousser » (1.32) ou encore « force » (1.65). Cette description de l'attitude des MK se situe avant la seconde partie de la séquence.

Au cours de la seconde partie, le locuteur explique, que selon lui, un seul professionnel a su lui proposer une prise en charge globale au cours de son enfance. C'est à dire une prise en charge qui mobilisait à la fois les compétences techniques et psycho-socio-éducatives du MK. Grâce à laquelle, il aurait pris conscience de l'utilité et la nécessité de la kinésithérapie. Il semblerait que la différence entre ce MK et les autres MK que le locuteur a côtoyés, se situe au niveau de ses qualités humaines. L'interviewé insiste sur la nécessité de faire preuve d'empathie en tant que professionnel paramédical. Sept récurrences sont retrouvées en ce qui concerne cette thématique. De plus, nous avons repéré plusieurs emphases (« NON » (1.119) ; « OUAIS » (1.121)) caractéristiques du fait que le locuteur insiste et croit en ses propos. Ces emphases se situent dans le discours lorsque l'interviewé dit avoir pris conscience de certaines capacités grâce aux temps rééducatifs passés avec ce MK. Le locuteur témoigne donc une grande reconnaissance envers celui-ci. Pourtant, l'interviewé précise avoir développé une anorexie mentale en partie à cause de ce MK. Il utilise d'ailleurs le champ lexical du traumatisme pour décrire cela : « c'est un souvenir traumatisant » (1.137) ; « ça m'a un peu traumatisé » (1.141) ; « notamment celui-ci qui a été traumatisant » (1.146). Nous retrouvons donc une faille logique dans le raisonnement du locuteur. Au sein de cette deuxième partie nous avons également identifié une interpolation de sustentation lorsque le sujet aborde le thème du cadre familial.

Cela démontre une difficulté à parler du sujet ou une timidité voire pudeur. Enfin cette séquence se termine sur une description négative des institutions et des professionnels en institution. L'interviewé utilise des termes brutaux pour décrire le comportement des professionnels, tels que : « castrateurs » (l.195) ; « destructeurs » (l.175) ; « directifs » (l.187). Il réalise une analogie entre la prise en charge des patients au sein des institutions médico-sociales et le travail à la chaîne : « Et ouais c'était un peu la sensation d'être à la chaîne quoi (.) C'est très mécanique, on s'occupe des uns des autres on le fait mais euh ils ont pas le temps de s'attarder quoi, ils enchaînent » (l.190-192). Nous soulignons la présence d'une faille logique entre le début et la fin de cette deuxième séquence. Le locuteur commence par dire que son passage en institution lui a été bénéfique (l. 16-18). Puis il finit par décrire un tableau très péjoratif des établissements spécialisés (l.181-200).

Enfin, la troisième et dernière séquence (l.224- 233), correspond à la clôture de l'entretien. Le style est linéaire. Sept tours de parole ont lieu, au cours desquels nous retrouvons des formules de politesse ainsi que l'arrêt de l'entretien.

6.3.3 Synthèse de l'entretien n°2

L'interviewé témoigne de la reconnaissance envers les MK vis à vis de l'acquisition de son autonomie fonctionnelle. Le développement de cette autonomie a été facilité par l'aspect technique de la prise en charge rééducative qui a été néanmoins très douloureuse pour le patient. L'interviewé accorde une grande importance aux qualités humaines du MK. Au cours de sa croissance, il considère qu'uniquement un professionnel a su mobiliser ces qualités. Il exprime un regret et critique le manque d'empathie, de disponibilité, et d'investissement des autres MK qui l'ont suivi. Selon lui, la plupart ont fait preuve d'autoritarisme. La description d'une attitude directive, accompagnée d'un positionnement du professionnel comme supérieur et d'un manque de reconnaissance du jeune est généralisée à l'ensemble des professionnels en institution. Il décrit leur comportement comme castrateur pour le développement du jeune. Le locuteur semble avoir une perception plus négative que positive des MK et du cadre institutionnel. Néanmoins, loin d'être fataliste, l'interviewé prône un message d'espoir adressé aux jeunes porteurs de PC, selon lequel il suffit d'un « bon professionnel » pour changer sa vision globale des choses. En ce qui le concerne, il explique avoir réussi à créer un lien avec un MK qui a su faire preuve d'humanité et qui l'a aidé à accepter et surmonter son handicap notamment par la découverte de ses capacités.

L'attitude du MK ainsi que la relation MK-patient établie, ont participé à la construction identitaire du sujet. En effet, l'interviewé raconte que ce MK l'a aidé à acquérir une meilleure connaissance de lui-même. Cette prise de conscience de son potentiel et de ses qualités grâce au MK est significative d'une participation de ce dernier dans le développement de l'autoréalisation de l'individu.

Enfin, parmi tous les MK côtoyés, l'interviewé décrit avoir créé une relation thérapeutique avec un seul, pour lequel il exprime aujourd'hui beaucoup de reconnaissance. Grâce à ce MK, l'interviewé a développé une meilleure connaissance de lui-même, de son potentiel et de ses capacités. D'autre part, le travail réalisé en séance a permis un gain d'autonomie fonctionnelle. L'ensemble a participé à l'acquisition d'un comportement autoréalisé. De plus, l'interviewé précise que ce MK l'a aidé à prendre conscience de l'utilité de la kinésithérapie. Cette évolution de pensée du jeune témoigne de capacités d'analyse chez lui. Ainsi nous identifions également une participation du comportement du MK dans le développement de l'autorégulation de l'interviewé. En ce qui concerne les deux autres caractéristiques d'un comportement autodéterminé (l'empowerment psychologique et l'autonomie comportementale), il semble que le cadre institutionnel et le comportement des professionnels aient été limitants. Néanmoins, la posture de révolte du jeune vis à vis de cet environnement et des obligations liées à son handicap participe à sa construction identitaire. En effet, la révolte est l'expression de la colère, c'est un des temps du deuil avant l'acceptation qui permet de remobiliser les capacités d'adaptation. En plus c'est un temps normal dans le développement psychique à l'adolescence. Cela est d'autant plus vrai pour les jeunes atteints de handicap physique car à l'adolescence le corps prend beaucoup de place dans le rapport aux autres.

6.4 Entretien n°3

6.4.1 Résultats de l'analyse thématique

Lors de l'inventaire de l'entretien n°3, 85 verbatims ont été identifiés. Ce nombre est inférieur à celui des entretiens précédents, ceci s'explique par le fait que l'entretien était un peu plus court et que l'interviewée avait une vitesse d'élocution plus lente. De plus, les souvenirs de la prise en charge en kinésithérapie au cours de l'enfance étaient moins nets et nombreux.

Les types de catégories ainsi que les catégories définies lors de la classification sont identiques à ceux des entretiens précédents. Les sous catégories diffèrent notamment par leur nombre.

Elles sont moins nombreuses que dans les autres entretiens de cette recherche. Les histogrammes de la classification sont disponibles en annexe (voir annexe 15).

Dans l'ensemble qui traite de la prise en charge en kinésithérapie, les pourcentages de répartition des occurrences au sein des catégories sont les suivants : 27% pour les compétences techniques du MK, 32% pour les compétences psycho-socio-éducatives du MK et 41% pour l'opinion de l'interviewée vis à vis de la kinésithérapie. La première catégorie contient trois sous-catégories. La sous-catégorie qui possède le plus grand nombre d'occurrences (50%) est celle intitulée « gestion de la douleur ». Les pourcentages de répartition pour les deux autres sous-catégories sont les suivantes : 30% pour le travail de la motricité et 20% pour l'entretien des capacités et la prévention des complications. La catégorie des compétences psycho-socio-éducatives a été divisée en 6 sous-catégories. 33% des occurrences ont été classées dans l'ensemble « relation MK-patient ». Les sous-catégories intitulées « éducation des parents », « stimulation par le MK » et « qualités humaines du MK » possèdent chacune 17% d'occurrences. Enfin, 16% des occurrences ont été attribuées au rôle informatif du MK et à l'aspect ludique de la prise en charge. La dernière catégorie de ce premier type, comprend quatre sous-catégorie. La plus importante correspond aux perceptions positives et comprend 61% des occurrences. Les autres occurrences de cette catégorie sont réparties équitablement (13% chacune) au sein des sous-catégories : « perceptions négatives de la kinésithérapie ou des MK », « importance de l'expérience du MK » et « motivation pour se rendre en séance ».

Dans l'ensemble qui porte sur le développement personnel, les occurrences sont réparties équitablement entre les deux catégories. La première, concerne l'autodétermination et comprend six sous-catégories. Les quatre premières sous-catégories, correspondent aux caractéristiques décrites par Wehmeyer pour définir un comportement autodéterminé. Les pourcentages de répartition sont les suivants : 21% pour l'autoréalisation, 11% pour l'autonomie comportementale, 11% pour l'autoréalisation et 5% pour l'empowerment psychologique. Les deux autres sous-catégories traitent des capacités et des ressentis vécus et décrits de manière rétrospective par l'interviewée et contiennent chacune 26% des occurrences. La catégorie « construction identitaire » est divisée en cinq sous-catégories, celles qui représentent l'autonomie et l'acceptation du handicap sont les plus importantes et possèdent respectivement 42% et 32% des occurrences. Les trois dernières sous-catégorie portent sur l'âge (11% des occurrences), l'opposition (5%) et la construction identitaire (5%).

Finalement, dans notre dernier ensemble, la catégorie qui concerne l'entourage représente 90% des occurrences. Elle est divisée en deux sous-catégories dont les pourcentages de répartition des occurrences sont les suivants : 78% pour la sous-catégorie « distinction par rapport à l'autre » et 22% pour l'ensemble « contexte familial ». Enfin, l'interviewée a très peu abordé le cadre institutionnel et semble en garder uniquement des perceptions positives.

L'analyse des pourcentages de répartition nous a permis de mettre en évidence les catégories et sous-catégories auxquelles l'interviewée a attribué le plus d'importance pendant notre échange. La sous-catégorie qui concerne la gestion de la douleur possède 50% des occurrences. Néanmoins, elles ont toutes une valeur négative, ce qui signifie que la gestion de la douleur en kinésithérapie n'a pas été efficace selon l'interviewée : « pour la douleur la kiné ne m'a pas aidée » (l.83). Néanmoins l'interviewée témoigne tout de même de la reconnaissance envers les MK notamment en ce qui concerne l'acquisition de la marche et reconnaît l'importance des séances de rééducation qui ont eu lieu au cours de son enfance : « j'ai eu besoin de rééducation dès petite » (l.12).

En ce qui concerne le développement personnel de l'interviewée, nous avons remarqué dans son discours des indicateurs d'un comportement autodéterminé. Une occurrence de la sous-catégorie nommée « autoréalisation » ainsi que deux occurrences du sous-ensemble qui traite des capacités ont une valeur négative. Cela témoigne d'un retard d'acquisition par rapport à la norme sociale, notamment de la marche : « j'ai marché un peu tard » (l.25). En lien avec ce dernier constat, nous notons que certaines occurrences de la sous-catégorie « autonomie » ont une valeur négative. En effet l'interviewée explique avoir sollicité son entourage notamment pour se déplacer : « j'ai commencé à prendre un fauteuil manuel [...] poussé par mes parents et par mes frères » (l.30-31). Au sein de cette catégorie, nous notons également que plus de la moitié des occurrences de la sous-catégorie « acceptation du handicap » ont une valeur négative, ce qui dénote d'une difficulté de l'interviewée à accepter de son handicap. En effet, la locutrice décrit que durant son enfance elle ne distinguait pas sa différence vis à vis des autres enfants qui l'entouraient, pour elle son mode de vie était « normal » (l.145 ; 148 ; 149 ; 166).

Finalement, au sein de l'ensemble « environnement » aucune occurrence négative n'a été retrouvée.

6.4.2 Résultats de l'analyse de l'énonciation

Au sein du troisième entretien, trois séquences ont été identifiées. La première séquence (l.1-1.9) correspond au temps introductif de l'entretien. Sept tours de parole se sont déroulés au cours desquels l'intervieweur a présenté le déroulement de l'entretien et posé la question inaugurale. Les interventions de l'interviewée consistaient en des acquiescements et chevauchaient les tours de parole de l'intervieweur. Le style de cette première séquence est linéaire. Le vouvoiement a été utilisé par les deux interlocuteurs tout au long de l'entretien.

La seconde séquence comprend l'intégralité de la réponse ouverte de l'interviewée ainsi que les relances de l'intervieweur. Elle s'étend de la ligne 10 à la ligne 171. Nous avons comptabilisé cinquante-six tours de parole, sept chevauchements ([]) et trois enchaînements (=). Le style de cette séquence est haché. Néanmoins ceci est provoqué par l'élocution lente de la locutrice ainsi que par le fait qu'elle ait toussé à dix-neuf reprises. La lenteur de l'élocution rendait difficile le repérage des interpolations, que nous avons choisies de ne pas relever. Le style est également répétitif, avec la présence de litanies et récurrences. Cela témoigne de la volonté de l'interviewée d'insister sur certains thèmes. Un premier thème sur lequel l'interviewée insiste est celui de la marche. Le verbe « marcher » est utilisé à douze reprises par la locutrice. Nous pouvons donc dire que celle-ci accorde beaucoup d'importance au fait d'avoir acquis la marche et également que cette acquisition est directement associée avec la prise en charge kinésithérapique dans son esprit. Deux autres thèmes paradoxaux sont également présents dans le discours de l'interviewée : la notion de normalité et d'exception. Ils témoignent d'une évolution de la pensée de l'interviewée. En effet, la locutrice raconte n'avoir jamais douté de ses capacités au cours de son enfance. Selon elle sa motricité particulière ou encore le fait d'aller en kinésithérapie relevaient de la normalité : « pour moi c'était normal » (l.142). Néanmoins, l'apparition de douleurs musculaires conséquentes notamment aux niveaux des membres supérieurs, lui a fait prendre conscience de sa différence : « Bah y a eu des moments douloureux dans les bras de fortes contractures FORTES fortes fortes contractures » (l.80-81). Dans cette citation nous identifions une litanie ainsi qu'une emphase, toutes deux significatives d'une insistance de la locutrice sur le sujet. Au cours de ces crises douloureuses, l'interviewée explique qu'aucun professionnel n'a su lui apporter de l'aide ce qui pour elle s'explique par le fait qu'elle se vive comme « un cas médical unique » (l.109), qu'elle soit « spéciale » (l.110). Il existe d'ailleurs une faille logique dans le raisonnement de la locutrice. En effet à plusieurs reprises celle-ci dit avoir toujours vu la kinésithérapie comme une aide puis elle nous explique qu'en ce qui concerne la gestion des douleurs les MK ne l'ont pas aidée.

Elle nous dit : « j'ai toujours vu la kiné juste comme une aide (toux), j'ai pas souvenir enfin si peut-être déçue qu'on puisse pas m'aider » (l.96-97). Nous identifions ici un paradoxe. Il existe donc un illogisme au sein de la perception de la kinésithérapie de la locutrice.

La troisième séquence de cet entretien (l.172-l.180), correspond à la clôture de celui-ci. Le style est linéaire. Sept tours de parole ont eu lieu. Ces prises de paroles correspondent aux formules de politesse et à l'arrêt de l'enregistrement.

6.4.3 Synthèse de l'entretien n°3

L'interviewée possède une perception positive des séances de kinésithérapie en institution vécue au cours de son enfance et précise avoir toujours perçu la rééducation comme une aide pour atteindre ses objectifs. Tout d'abord l'objectif de passer le plus de temps possible à domicile avec sa famille, puis d'acquérir des capacités dont la marche et enfin d'entretenir ses capacités et de prévenir les complications liées à son handicap. Le fait d'avoir des objectifs et d'utiliser la kinésithérapie à son avantage témoigne d'un comportement autoréalisé. De plus, la locutrice explique ne jamais avoir douté de ses capacités ou s'être sentie différente au cours de son enfance. Cela est significatif de deux choses. Premièrement, cela démontre un sentiment de contrôle perçu sur sa vie, preuve du développement de l'empowerment psychologique. Secondairement, cela peut aussi signifier une difficulté à reconnaître et accepter son handicap. La comparaison et la distinction vis à vis de l'autre se sont développées plus tardivement pour la locutrice. Les crises douloureuses vécues par l'interviewée ainsi que la difficulté de gestion de ces crises ont participé à la prise de conscience de la différence induite par son handicap. Dès lors celle-ci s'est revendiquée comme unique. Le fait de se vivre comme une exception a pu l'aider à accepter son handicap. En ce qui concerne les douleurs, la locutrice considère que les techniques de kinésithérapie qui lui ont été proposées n'ont pas fait preuve d'efficacité. Néanmoins, cette incapacité des soignants à diminuer ses douleurs semble avoir participé à sa construction identitaire car selon la locutrice cela démontre qu'elle est exceptionnelle.

7 Analyse

Précédemment, nous avons présenté nos résultats par entretien. Dans cette partie, nous comparons les résultats des entretiens entre eux. Des tableaux (tableaux V à X) par catégories ont été réalisés afin d'illustrer notre analyse. Au sein des tableaux, une case verte correspond à la présence d'occurrences uniquement positives. Les cases rouges signifient qu'au moins une occurrence de la sous-catégorie à une valeur négative.

Catégories	Sous-catégories	E1	E2	E3
Compétences techniques	Travail du corps et de la motricité	■	■	■
	Entretien des capacités et prévention des complications	■	■	■
	Rééducation post-opératoire	■	■	■
	Balnéothérapie	■	■	■
	Gestion de la douleur	■	■	■

Catégories	Sous-catégories	E1	E2	E3
Compétences psycho-socio-éducatives	Éducation des parents	■	■	■
	Stimulations du jeune par le MK	■	■	■
	Relation thérapeutique MK-patient	■	■	■
	Rôle informatif du MK	■	■	■
	Qualités humaines du MK	■	■	■
	Reconnaissance du jeune par le MK	■	■	■
	Gestion de la nutrition	■	■	■
	PEC ludique	■	■	■

Catégories	Sous-catégories	E1	E2	E3
Opinion des interviewés concernant la PEC en kinésithérapie	Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	■	■	■
	Perceptions négatives de la kinésithérapie ou des MK	■	■	■
	Motivation pour se rendre en séance	■	■	■
	Douleur éprouvée en séance de rééducation	■	■	■
	Importance de l'expérience professionnelle du MK	■	■	■

Tableaux V, VI et VII : Présentation des résultats globaux des catégories de l'ensemble « PEC en kinésithérapie »

Les tableaux V, VI, VII présentent les résultats de l'analyse thématique des catégories de l'ensemble « PEC en kinésithérapie ». La lecture de ces tableaux nous permet d'affirmer les faits suivants. Pour les trois interviewés, l'aspect technique des séances de kinésithérapie consistait à travailler leur corps et leur motricité dans un objectif de développement et d'entretien des capacités et de prévention des complications. Au cours des entretiens E1 et E2, la balnéothérapie a également été abordée et décrite comme « cool » (E1, 1.111).

Ces temps en piscine semblent avoir permis aux jeunes porteurs de PC de découvrir des capacités : « Bah la piscine ça permet de goûter aux choses qu'un valide peut faire » (E1, l.113) ; « en piscine [...] OUAIS je me suis dis 'tu peux le faire' » (E2, l.120-121). L'emphase 'OUAIS' montre que l'interviewé est convaincu par ce qu'il nous dit. Selon les locuteurs, les points négatifs des prises en charge en kinésithérapie sont la rééducation post-opératoire (E1, E2) et la gestion de la douleur (E3). Ces deux thématiques sont liées. En effet, lors des entretiens E1 et E2, il nous a été signalé que la problématique première des séances post-opératoires était la douleur : « Et ça a été des rééducations très douloureuses » (E1, l.34). Cette thématique de la douleur est très présente dans les trois entretiens. Au cours de l'analyse de l'énonciation, plusieurs récurrences sur le sujet ont été retrouvées : « je sortais en PLEURS en pleurs mais parce que ça faisait très très mal » (E1, l.225-226) ; « y a eu des moments douloureux dans les bras » (E3, l.80) ; « les séances de kiné que j'avais [...] elles étaient extrêmement douloureuses » (E2, l.70-71) ; « expérience douloureuse de la kiné » (E2, l.74). Selon l'interviewée n°3, la gestion de la douleur en kinésithérapie n'était pas efficace : « pour la douleur la kiné n'a pas aidé » (E3, l.83).

En ce qui concerne les compétences psycho-socio-éducatives des MK, la sous-catégorie des qualités humaines du MK est la plus importante. Elle regroupe 31% des occurrences totales de la catégorie (voir annexe 18). Elle possède beaucoup d'occurrences négatives pour les entretiens E1 et E2. Les deux interviewés dénoncent un manque d'« humanité » chez les MK qu'ils ont rencontré, lié à une forme d'autoritarisme et un manque de reconnaissance des jeunes qu'ils étaient : « il leur manquait ce petit supplément d'âme » (E2, l.183) ; « 'on a 20 ans de métier on sait ce qu'on fait, ta gueule' » (E1, l.183-184). Il semble naturel de penser que cela a pu compliquer la construction des relations thérapeutiques MK-patient. Selon l'interviewé n°2, « le côté humain doit primer avant la technique » (E2, l.86). Nous remarquons d'ailleurs que la catégorie des compétences psycho-socio-éducatives possède plus d'occurrences (38%) que la catégorie des compétences techniques (19%) (voir anexe 18).

Au sein du tableau VI, nous remarquons également que les résultats de l'analyse thématique de l'entretien E3 diffèrent de ceux des deux autres entretiens. Aucune occurrence négative n'a été retrouvée. À l'inverse de l'interviewé n°1, la locutrice (E3) a toujours trouvé les séances ludiques, notamment grâce à l'utilisation de matériel : « je faisais de la rééducation avec des gros ballons » (E3, l.20). Elle est également la seule à aborder le sujet de l'éducation des parents par les MK : « mes parents ont appris à me faire certains gestes avec les kinésithérapeutes » (E3, l.15-16).

Les trois interviewés s'accordent à dire que les MK ont su les informer et les stimuler. Cependant, les locuteurs des entretiens E1 et E2 expriment tout de même avoir manqué de motivation pour se rendre en séance de rééducation (voir tableau VII).

Catégories	Sous-catégories	E1	E2	E3
Autodétermination	Autonomie comportementale	■	□	■
	Autorégulation	■	■	■
	Autoréalisation	■	□	■
	Empowerment psychologique	■	□	■

Catégories	Sous-catégories	E1	E2	E3
Construction identitaire	Autonomie	■	□	■
	Age	■	■	■
	Identification par rapport à l'autre	□	■	□
	Distinction par rapport à l'autre	■	□	□
	Opposition	■	■	■
	Acceptation du handicap	■	■	■
	Troubles alimentaires	□	■	□

Tableaux VIII et IX : Présentation des résultats globaux des catégories de l'ensemble « Développement de l'individu »

Les tableaux VIII et IX présentent les résultats globaux de l'analyse thématique de l'ensemble qui concerne le développement de l'individu. Au sein du tableau VIII, seuls les résultats qui concernent les quatre caractéristiques d'un comportement autodéterminé selon Wehmeyer ont été retranscrits. Au cours de l'analyse, nous avons identifié plusieurs facteurs liés à la kinésithérapie qui semblent avoir influencé le développement de l'autodétermination. Ceux-ci sont notamment les diverses expériences vécues par le jeune (bonnes et mauvaises expériences en kinésithérapie, chirurgies, balnéothérapie), les nombreuses capacités découvertes et acquises ou encore les sentiments éprouvés en kinésithérapie.

À la lecture du tableau VIII, nous constatons que seule la locutrice du troisième entretien se comportait de façon autodéterminée pendant sa jeunesse. Le premier interviewé a su faire preuve d'autorégulation et d'autoréalisation. Néanmoins, le développement de son autonomie comportementale et de son empowerment psychologique semble avoir été limité par le cadre institutionnel et l'attitude des professionnels, comme pour le second locuteur (voir tableau X). Les deux intervenants (E1 et E2) décrivent un comportement négatif des professionnels qui, selon eux, se positionnaient comme supérieurs, faisaient preuve de désintérêt et d'autorité. Selon les interviewés, les aidants n'étaient pas disponibles pour les jeunes patients.

Ils dénoncent : « c’était le point noir de l’institution c’est qu’on était pas considéré quoi » (E2, 188-189) ; « ils ont pas le temps de s’attarder quoi, ils enchainent » (E2, 1.191-192) ; « ils m’ont toujours dit que j’étais un petit merdeux » (E1, 1.230). Les agissements des encadrants semblent avoir limité le développement des jeunes et la construction de leur projet de vie : « C’est bien de définir un projet pour le jeune mais il faut tenir compte de ses envies quoi » (E1, 1.196) ; « ils étaient euh c’était limite castrateur c’était ‘t’es handicapé tu sais pas tu peux pas faire donc tu fais ce que je te dis et c’est tout’ » (E2, 193-194). Nous notifions dans le tableau X, que les deux locuteurs ont adapté une posture en opposition vis à vis de ce cadre à la différence de l’interviewée n°3. Cette dernière semble avoir accordé une importance moindre au temps passé en institution. Elle décrit avoir toujours eu comme objectif de passer le plus de temps possible avec sa famille. Nous constatons ici une différence avec les deux autres interviewés pour lesquels le contexte familial était complexe et hors normes (voir tableau X).

L’étude du tableau IX nous permet de dire que la construction identitaire est un phénomène qui évolue avec l’âge et passe par des processus d’identification, de distinction, d’opposition mais également d’acceptation. Pour nos trois locuteurs, l’acceptation est notamment celle de leur handicap. Nous remarquons que des occurrences négatives ont été retrouvées dans les entretiens E1 et E3. Celles-ci témoignent d’une difficulté à accepter leur handicap.

Catégories		Sous-catégories	E1	E2	E3
Entourage		Contexte familial	■	■	■
		Distinction par rapport à l’autre	■	■	■
		Développement personnel influencé par l’entourage	■	■	■
Institution		Perceptions négatives du cadre institutionnel	■	■	■
		Perceptions positives du cadre institutionnel	■	■	■
		Comportement des professionnels en institution	■	■	■

Tableau X : Présentation des résultats globaux des catégories de l’ensemble « Environnement »

Globalement, il existe plus de similarités entre les deux premiers entretiens. Cela semble cohérent car les situations de vie des deux premiers locuteurs étaient comparables. En effet, leur contexte familial particulier a induit le fait de passer beaucoup de temps en institution et d’accorder plus d’importance au comportement des adultes qui les encadraient.

Nous pouvons retenir de notre analyse, que malgré l’expérience parfois négative vécue en kinésithérapie, les interviewés témoignent de la reconnaissance pour les MK et considèrent que le travail réalisé en séance leur a permis d’atteindre le meilleur niveau d’autonomie possible. Ils décrivent la rééducation kinésithérapiquée comme essentielle et « salutaire » (E3 l. 52).

En effet, la sous-catégorie des perceptions positives de la kinésithérapie et des MK possède un plus grand nombre d'occurrences (51%) que celles des perceptions négatives (18%). Selon les locuteurs, le travail réalisé en rééducation leur a permis d'atteindre un niveau d'autonomie qui a participé à l'amélioration de leur qualité de vie et leur permet de vivre dans le milieu ordinaire.

8 Discussion

8.1 Interprétation des résultats par rapport à la littérature

Au cours de notre étude, nous avons interviewé trois adultes porteurs de paralysie cérébrale qui ont séjourné en institutions spécialisées pendant leur enfance. Nous leur avons demandé de nous expliquer en quoi, selon eux, les temps rééducatifs en kinésithérapie ont participé à leur construction en tant qu'individu. Puis, nous avons réalisé deux analyses complémentaires des entretiens. Premièrement, une analyse catégorielle de type thématique. Secondairement, une analyse de l'énonciation. Les résultats de ces analyses ont été présentés entretien par entretien (voir § 6), puis globalement (voir § 7). Dans cette partie, notre objectif est de comparer nos résultats avec les références issues de la littérature. Pour cela, nous avons choisi de procéder en deux temps. Nous présenterons tout d'abord les similitudes et les discordances entre la prise en charge kinésithérapique décrite par nos interviewés et celle recommandée par la HAS et le référentiel du métier. Puis, afin de répondre à notre questionnement initial, nous nous intéresserons au lien entre la kinésithérapie et le développement de l'autodétermination.

8.1.1 Prise en charge en kinésithérapie

Schématiquement, nous pouvons distinguer deux aspects d'une prise en charge en kinésithérapie : l'aspect technique et l'aspect psycho-socio-éducatif. C'est pourquoi, lors de notre analyse thématique, nous avons choisi d'attribuer une catégorie à chacun de ces aspects.

Selon les interviewés, au cours des séances, un travail sur leur corps et leur motricité était réalisé. Les objectifs des MK étaient de leur permettre d'acquérir des capacités afin de développer le meilleur niveau d'autonomie possible, puis d'entretenir ces capacités et de limiter les complications secondaires liées à leur état. Plus concrètement, ils décrivent un entraînement à la marche (« il a fallu un petit peu réapprendre à marcher » E1 1.33 ; « un kiné qui me faisait marcher sur ses pieds » E3 1.54), une rééducation de l'équilibre (« me faire progresser niveau équilibre » E3 1.18) et du renforcement musculaire (« physiquement les muscles ils sont très sollicités » E2 1.74). L'ensemble de ces moyens de rééducation coïncide avec les recommandations actuelles [10]. En effet, l'entraînement à la marche (grade A), les activités d'équilibration (accord d'experts) et les exercices de renforcement (grade B) sont recommandés par la HAS. À ce tableau, les interviewés n°1 et n°2 ont ajouté des moments en balnéothérapie. Celle-ci est également recommandée (grade C) par les experts de la HAS.

Au cours des entretiens, la thématique de la douleur a été retrouvée régulièrement. Les locuteurs décrivent une mauvaise gestion et une augmentation de la douleur pendant les séances.

Néanmoins, selon la HAS, la douleur doit être évaluée et réévaluée par les MK au cours des temps rééducatifs, et par conséquent être prise en charge afin d'améliorer la qualité de vie des patients et de garantir leur bien être [10]. Nous soulignons donc ici un écart entre nos résultats et les recommandations.

Un dernier point a été souligné lors de l'analyse des entretiens. Il semble que les interviewés distinguent les temps rééducatifs « normaux » des temps post-opératoires. Cette distinction n'est pas retrouvée dans les recommandations de bonne pratique.

Pour mener à bien une rééducation, les MK doivent mobiliser des compétences psycho-socio-éducatives qui leur permettent d'établir une relation thérapeutique avec les patients. Cela correspond au rôle de communicant et de professionnel du MK. La description de ces rôles est disponible dans le référentiel de la profession [97]. La construction d'une telle relation passe par une reconnaissance mutuelle et des temps d'échanges où le patient est libre de s'exprimer et doit être entendu. Le MK a le devoir d'informer le patient à propos de sa prise en charge. Cela permet de négocier et co-construire les modalités de l'intervention et de responsabiliser la personne quant à l'importance de sa participation à la rééducation. Ainsi, une relation de partenariat est construite. L'ensemble de ces critères est retrouvé dans les recommandations de bonnes pratiques. Les experts préconisent de délivrer des informations claires, adaptées et complètes à l'enfant et son entourage. Les objectifs thérapeutiques doivent être co-déterminés et favoriser le projet de vie défini par le patient. Le patient est donc co-auteur du PPA. La rééducation repose sur ses besoins et volontés. La HAS précise qu'il est du devoir des MK et des autres professionnels de l'institution de sensibiliser l'enfant à sa liberté de refuser ou d'accepter un soin.

Il existe une importante discordance entre ces recommandations et compétences, et les résultats de notre étude. Selon les interviewés, seul le rôle informatif du MK a été respecté. En effet, dans les entretiens E1 et E2, il est décrit un comportement des MK contraire à celui conseillé par les experts de la HAS et du conseil national de l'ordre des MK (CNOMK). Selon les locuteurs, la majorité des MK étaient autoritaires, manquaient d'investissement et d'empathie et ne soutenaient pas les jeunes dans leur projet. Les interviewés expliquent avoir eu le sentiment d'être considérés comme inférieurs par la plupart des MK de l'institution. Pour les locuteurs, seul quelques MK ont su être de « bons professionnels ». De plus, cette problématique est généralisée à l'ensemble des professionnels des établissements spécialisés.

Les citations suivantes illustrent nos propos : « c'est un des rares [...] qui m'a considéré comme égal quoi(.) » E1 1.157-158 ; « ils m'ont pas encouragé et appuyé dans ce projet quoi\ » E1 1.212 ; « ouais trop directifs » E2 1.185-186 ; « tout ce que j'ai côtoyé à part lui [...] ils étaient limite trop professionnels et il leur manquait ce petit supplément d'âme\ . » E2 1.181-183 ; « C'est vrai qu'avec les autres kinés on sentait que euh:: qu'il y avait du détachement, du désintérêt quoi \ (.) » E2 1.198-200.

Nous remarquons que la troisième interviewée ne partage pas cette vision de l'attitude des MK. Au contraire, cette dernière a souligné une concordance entre les recommandations et le comportement des MK. Elle a exprimé que les MK avaient éduqué ses parents à la réalisation de certains gestes (« mes parents ont appris à me faire certains gestes avec les kinésithérapeutes, pour qu'ils m'aident à la maison (toux) Ils ont appris à me manipuler un petit peu » E3 1.15-17). Cette guidance parentale est recommandée par la HAS [10].

Lors des deux premiers entretiens, un lien entre la nutrition et la kinésithérapie a été évoqué par les locuteurs. Ce dernier n'est pas traité par les recommandations.

Le tableau XI ci-dessous permet d'illustrer l'intégralité des similitudes et discordances retrouvées entre la prise en charge en kinésithérapie décrite par les interviewés et celle recommandée par les experts de la HAS et du CNOMK.

	Concordances	Discordances	Absence de recommandations
Compétences techniques	<ul style="list-style-type: none"> - Rééducation fonctionnelle (travail du corps, de la motricité, de l'équilibre ; renforcement musculaire) - Gain d'autonomie - Balnéothérapie 	<ul style="list-style-type: none"> - Gestion de la douleur 	<ul style="list-style-type: none"> - Rééducation post-opératoire
Compétences psycho-socio-éducatives	<ul style="list-style-type: none"> - Rôle informatif du MK - Guidance parentale 	<ul style="list-style-type: none"> - Relation thérapeutique MK-patient - Rôle de communicant et de professionnel du MK (CNOMK) : écoute, soutien, disponibilité, reconnaissance du jeune 	<ul style="list-style-type: none"> - Gestion de la nutrition

Tableau XI : Comparatif entre la PEC en kinésithérapie décrite et celle recommandée

8.1.2 Kinésithérapie et autodétermination

Pour rappel, après avoir démontré que le MK est un acteur clé de l'environnement des patients porteurs de PC qui grandissent en institution, nous avons posé l'hypothèse que les temps rééducatifs en kinésithérapie participent au développement de leur autodétermination. L'objet de notre étude était de comprendre cette participation. Pour cela, nous avons réalisé trois entretiens non-directifs au cours desquels nous avons recueilli le récit rétrospectif d'adultes atteints de PC qui ont évolué en structure. L'étude de notre cadre théorique, associé à l'analyse des entretiens, nous permet d'affirmer qu'il existe une participation de la kinésithérapie dans la construction identitaire de nos interviewés. Ainsi notre hypothèse initiale semble validée. Afin d'identifier quels ont été les moteurs et les freins au développement de l'autodétermination des locuteurs, nous avons utilisé le modèle fonctionnel de l'autodétermination décrit par Wehmeyer [13].

La figure 5 ci-dessous représente les résultats de notre étude appliqués à ce modèle. Les freins au développement ont été inscrits en rouge. Les facteurs favorisants sont écrits en vert.

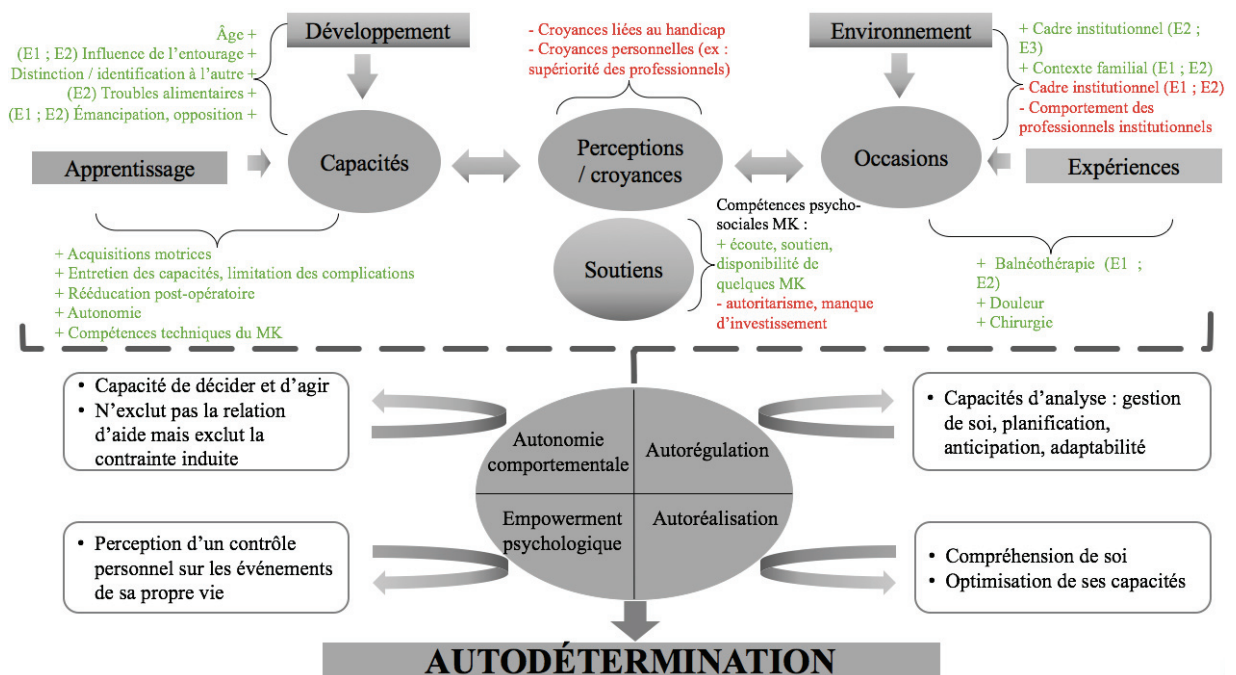


Figure 5 : Application des résultats au modèle fonctionnel de Wehmeyer

Selon Wehmeyer, une personne se comporte de façon autodéterminée lorsqu'elle agit comme agent causal de sa vie. Il définit quatre composantes d'une action autodéterminée : l'autonomie comportementale, l'empowerment psychologique, l'autorégulation et l'autoréalisation. Le développement de ces quatre caractéristiques est influencé par divers facteurs.

Ces facteurs interagissent entre eux et sont : les capacités de l'individu, les occasions qui lui sont offertes, ses perceptions et croyances ainsi que celles de son entourage et enfin les soutiens qui lui sont apportés. Les apprentissages et le développement personnel permettent d'acquérir des capacités. Les occasions sont offertes par les expériences vécues et l'environnement du sujet.

Afin de répondre à notre problématique, nous avons identifié, parmi les dires des interviewés, les événements en lien avec la kinésithérapie qui ont influencé le développement de leur autodétermination.

La posture en opposition des jeunes atteints de PC qui refusent les séances de kinésithérapie est significative de leur émancipation vis à vis des adultes qui les entourent et donc de leur individuation. En effet, la contrainte des séances de kinésithérapie crée un cadre contre lequel le jeune va se heurter, ce qui participe au développement de sa personnalité. Ainsi, cela semble avoir favorisé le **développement personnel** des interviewés n°1 et n°2. En ce qui concerne les **apprentissages**, les trois locuteurs attribuent aujourd'hui leur autonomie au travail réalisé en kinésithérapie. Selon eux, la rééducation motrice et la limitation des complications secondaires à leur état, leur ont permis d'acquérir et d'entretenir des **capacités** physiques.

De plus, il semblerait que les séances de rééducation aient offert des **occasions** aux enfants qu'ils étaient, notamment par l'expérimentation de la douleur et de la balnéothérapie. Ces moments de vie contribuent à mieux affirmer ce que l'individu aime ou n'aime pas, ce à quoi il adhère et à quoi il n'adhère pas. Ainsi, il découvre ses limites et développe une meilleure connaissance de lui-même. C'est pourquoi nous pouvons dire que bien que vécues différemment (négativement et positivement) par les jeunes PC, ces deux expériences ont participé au développement de leur autodétermination.

L'attitude des MK a majoritairement été décrite comme limitante pour le développement des jeunes patients. Cela est dû à la **croissance** des jeunes d'être perçus comme inférieurs par les professionnels. De plus, les interviewés dénoncent une attitude autoritaire et un manque d'investissement de certains MK. Néanmoins, les locuteurs parlent d'exceptions, c'est à dire de MK qui ont su être disponibles et faire preuve d'écoute et d'empathie, avec lesquels les interviewés ont développé des relations de partenariat. Ces rares professionnels représentaient un réel **soutien** pour eux durant leur enfance.

En plus des temps rééducatifs, les locuteurs ont abordé deux autres points de leur **environnement**.

Premièrement, leur contexte familial. Les interviewés des entretiens E1 et E2 expliquent que leur vie de famille compliquée les a responsabilisés tôt et a développé chez eux une forme de combativité.

Secondairement, le cadre institutionnel dans lequel ils ont évolué. Leurs perceptions d'adultes en ce qui concerne ce cadre sont partagées. En effet, il est décrit comme castrateur et limitant pour leur développement par les locuteurs n°1 et n°2. Néanmoins ce dernier et la locutrice n°3 reconnaissent que la vie en institution leur a offert des opportunités que la vie en milieu ordinaire ne leur offrait pas.

8.2 Conclusion

Certains enfants porteurs de PC grandissent au sein de structures spécialisées. Ces institutions coordonnent leurs suivis rééducatif, médical, psychologique et scolaire. Les professionnels institutionnels ont pour objectif d'assurer la cohérence des actions thérapeutiques et pédagogiques avec les volontés du patient et de son entourage. Pour cela, la loi 2002-2 du CASF a instauré le PPA. Ce projet, lorsqu'il naît d'une collaboration entre les professionnels et le patient, participe à l'aboutissement du projet de vie défini par ce dernier. Le souhait national pour ces jeunes institutionnalisés est de les amener à devenir des adultes autodéterminés capables de s'épanouir dans le milieu ordinaire. En ce qui concerne les personnes institutionnalisées porteuses de PC, au vu de l'importance de leur atteinte motrice, la prise en charge en kinésithérapie semble primordiale pour répondre à cet objectif.

Selon les résultats de notre étude, le travail réalisé en kinésithérapie permet non seulement au jeune d'atteindre le meilleur niveau d'autonomie possible, mais participe également au développement de son autodétermination et donc à sa construction en tant qu'individu. Cette participation peut être favorisante ou limitante.

Selon les interviewés, la mobilisation des compétences psycho-socio-éducatives par les MK a parfois été contraire aux recommandations. Ils décrivent un comportement autoritaire des MK ainsi qu'un sentiment de non-reconnaissance de leur subjectivité. Ces deux ressentis représentent des freins au développement de l'autonomie comportementale et de l'empowerment psychologique. *A contrario*, le développement de ces deux caractéristiques était favorisé lorsqu'une relation de partenariat était établie entre les MK et les jeunes. L'aspect technique de la prise en charge semble, quant à elle, avoir favorisé l'acquisition de capacités d'autoréalisation et d'autorégulation.

Finalement, notre travail nous permet d'affirmer que le MK est un acteur clé de l'environnement des jeunes porteurs de PC institutionnalisés. De plus, lorsque le MK remplit non seulement son rôle de praticien technicien mais également ses rôles de professionnel et de communicant, il favorise le développement de l'autodétermination des patients atteints de PC qui grandissent en institution.

8.3 Biais et limites de l'étude

Tout au long de notre recherche, nous avons essayé de mettre en place des mesures afin que notre étude soit la plus fiable et la plus représentative possible. Nous avons pour cela défini précisément notre population et suivi méthodiquement les méthodologies décrites par Traverso et Bardin. Cependant, un regard critique sur notre travail nous permet de reconnaître l'existence de biais de différents types en son sein. Nous nous devons d'énoncer les limites de notre étude afin de nuancer les résultats obtenus et d'entrevoir des améliorations et des perceptives à celle-ci.

Un premier biais observé est lié au mode de sélection de notre population, dit « de proche en proche ». Nous avons notamment contacté le second interviewé grâce au premier interviewé. Lors de l'analyse des résultats, il a été noté des similitudes entre ces deux entretiens, ce qui peut être lié au fait qu'ils ont fréquenté pendant un temps la même institution. Ainsi, cela biaise nos résultats en ce qui concerne la catégorie « institution ». Afin de limiter ce type de biais, il aurait fallu sélectionner les interviewés par randomisation. Néanmoins pour des principes éthiques évidents, une randomisation n'était pas réalisable. Elle aurait nécessité l'accès à une liste de recensement de toutes les personnes porteuses de PC qui ont grandi en institution en France, qui vivent actuellement seules à domicile et qui ne présentent pas de troubles cognitifs. La précision de nos critères d'inclusion et de non-inclusion, a rendu difficile la recherche des interviewés. C'est pourquoi nous avons choisi d'utiliser la méthode de proche en proche. Finalement, nous nous sommes entretenus avec trois personnes, ce qui représente un échantillon très faible et par conséquent peu représentatif de la population.

Aux biais liés au mode de sélection, s'ajoutent des biais conséquents du manque d'expérience de la chercheuse. Premièrement, les entretiens réalisés dans cette étude sont aussi les premiers que nous ayons effectués. C'est pourquoi, des erreurs ont pu être commises lors des reformulations et recadrages. Lors de notre troisième entretien, l'interviewée s'exprimait peu à propos de notre sujet et nous avons présenté des difficultés à formuler les relances. Cela explique que moins de verbatims aient été retrouvés pour cet entretien lors de l'inventaire.

Ce nombre était inférieur à cent. Néanmoins, pour un souci d'homogénéité, nous avons utilisé le calcul de pourcentage pour l'ensemble des entretiens lors de l'analyse thématique. Nous identifions ici un biais potentiel dans l'analyse de nos résultats.

En ce qui concerne nos analyses, deux limites ont été identifiées. La première limite est due à la création du cadre catégoriel *a posteriori* et à la classification des occurrences dans celui-ci. Celles-ci ont été réalisées par une unique analyste, ce qui ne permet pas de vérifier l'objectivité et la fidélité du cadre catégoriel par la réalisation du calcul d'un Kappa de Cohen. Une seconde limite est liée à la réalisation du recueil et de l'analyse des données par l'investigatrice qui est aussi l'analyste et l'auteure de ce travail. En effet, l'analyse de nos premières données a débuté avant l'interview de la troisième locutrice. Ainsi, lors de ce dernier entretien le thème des relances a pu être influencé par les premiers résultats recueillis. L'investigatrice n'était plus totalement neutre.

L'aspect rétrospectif de notre étude est également source de biais. En effet, la mobilisation de souvenirs sollicite la mémoire des interviewés. Il faut garder à l'esprit que les souvenirs sont subjectifs et peuvent différer de la réalité. De plus, nous comparons des prises en charge réalisées il y a plusieurs années avec le contexte national et les recommandations actuels. La prise en charge en kinésithérapie de la troisième interviewé s'est déroulée en amont de la création de la loi 2002-2 du CASF. Néanmoins, aucun biais n'a été identifié car cette interviewée n'a pas exprimé d'écart à la norme vis à vis de cette loi.

Le dernier biais identifié découle du fait que la thématique des entretiens était la prise en charge en kinésithérapie et que l'investigatrice était une étudiante en kinésithérapie. Nous pouvons supposer que, par politesse, les interviewés ont pu inconsciemment édulcorer leur discours. Lors de l'analyse de l'énonciation du second entretien, il a été remarqué que l'interviewé avait dans un premier temps enjolivé sa vision des MK avant de contredire une partie de ses propos à la fin de l'échange.

8.4 Perspectives

Ce mémoire nous a permis d'apporter un éclairage vis à vis de la participation des temps rééducatifs en kinésithérapie dans la construction identitaire des patients paralysés cérébraux. Cependant, nous avons vu que notre étude possède des limites : notre échantillon est peu représentatif de notre population et il existe des biais dans l'analyse des résultats. Une étude à plus grande échelle, dans laquelle la population serait randomisée et les analystes différents des investigateurs, serait pertinente afin de vérifier nos résultats.

De plus, nous avons remarqué l'existence d'une influence de la sphère familiale sur les relations thérapeutiques. Afin d'isoler la participation de la kinésithérapie dans le développement de l'autodétermination, il aurait fallu sélectionner des interviewés avec un cadre familial similaire.

Ce travail nous permet de souligner l'importance des compétences psycho-socio-éducatives des MK et l'influence de leur mobilisation sur les objectifs de vie des jeunes.

À l'allure de nos résultats, du point de vue de la prise en charge en kinésithérapie, il nous semblerait intéressant d'investiguer la question de la douleur éprouvée par les patients atteints de PC et l'apport que pourrait avoir la kinésithérapie dans la gestion de cette douleur.

Selon un axe plus psychologique, il nous paraîtrait pertinent d'étudier le lien entre l'investissement et l'acceptation du corps anormal par le sujet PC grâce au travail réalisé en kinésithérapie et les postures sociales qu'il décide d'adopter.

9 Bibliographie

- [1] Gulati S., Sondhi V. Cerebral Palsy: An Overview. *Indian J. Pediatr.* [En ligne]. 2017. Vol. 85, n°11, p. 1006-1016. Disponible sur : < <https://doi.org/10.1007/s12098-017-2475-1> >
- [2] Haute Autorité de Santé (HAS). Rééducation et réadaptation de la fonction motrice des personnes porteuses de paralysie cérébrale - Note de cadrage. In : *Haute Aut. Santé* [En ligne]. 2020. Disponible sur : < https://www.has-sante.fr/jcms/p_3166294/fr/reeducation-et-readaptation-de-la-fonction-motrice-des-personnes-porteuses-de-paralysie-cerebrale-note-de-cadrage > (consulté le 21 septembre 2021)
- [3] Derouette C. *Chapitre 31. L'accompagnement institutionnel de la personne polyhandicapée en établissement médico-social.* [En ligne]. 2021. Disponible sur : < <https://www.cairn.info/la-personne-polyhandicapee--9782100820368-page-565.htm> > (consulté le 15 août 2021)
- [4] *LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale - Légifrance.* [En ligne]. 2002. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000215460/>
- [5] *LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1) - Légifrance.* [En ligne]. 2005. Disponible sur : < <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647> > (consulté le 30 octobre 2020)
- [6] Article D. 312-61 - Décret n° 2004-1136 du 21 octobre 2004 relatif au code de l'action sociale et des familles (partie Réglementaire) - Légifrance. 2004. Disponible sur : < https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000001529907 > (consulté le 15 octobre 2021)
- [7] Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service ». In : *Haute Aut. Santé.* 2009. Disponible sur : < https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835410/fr/elaboration-redaction-et-animation-du-projet-d-etablissement-ou-de-service > (consulté le 20 octobre 2021)
- [8] Haute Autorité de Santé (HAS). Les attentes de la personne et le projet personnalisé. *Haute Aut. Santé* [En ligne]. 2008. Disponible sur : < <https://www.has->

sante.fr/jcms/c_2835163/fr/les-attentes-de-la-personne-et-le-projet-personnalise > (consulté le 16 août 2021)

[9] Haute Autorité de Santé (HAS). Le projet personnalisé : une dynamique de parcours d'accompagnement (volet Ehpad). In : *Haute Aut. Santé* [En ligne]. 2018. Disponible sur : < https://www.has-sante.fr/jcms/c_2873864/fr/le-projet-personnalise-une-dynamique-de-parcours-d-accompagnement-volet-ehpad > (consulté le 4 novembre 2021)

[10] Haute Autorité de Santé (HAS). Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale. [En ligne]. 2021. Disponible sur : < https://www.has-sante.fr/jcms/p_3166294/fr/reeducation-et-readaptation-de-la-fonction-motrice-de-l-appareil-locomoteur-des-personnes-diagnostiquees-de-paralysie-cerebrale > (consulté le 9 janvier 2022)

[11] Marc E. *La construction identitaire de l'individu*. [En ligne]. Éditions Sciences Humaines, 2016. Disponible sur : < https://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=SH_HALPE_2016_01_0028&download=1 > (consulté le 24 novembre 2021)

[12] Korff-Sausse S. Corps et construction identitaire des personnes handicapées : de quel corps parlons-nous ? *Nouv. Rev. Adapt. Scolarisation*. 2010. Vol. N° 50, n°2, p. 17-24.

[13] Wehmeyer M. L. A Functional Model of Self-Determination: Describing Development and Implementing Instruction. *Focus Autism Dev. Disabil.* [En ligne]. 1999. Vol. 14, n°1, p. 53-61. Disponible sur : < <https://doi.org/10.1177/108835769901400107> >

[14] Lecomte J. Robert Rosenthal. L'effet Pygmalion. *Gd. Doss. Sci. Hum.* 2019. Vol. 54, n°3, p. 18-18.

[15] Haelewyck M.-C. Comment favoriser l'autodétermination des jeunes en situation de handicap afin de développer leur identité personnelle ? *Nouv. Rev. Adapt. Scolarisation* [En ligne]. 2013. Vol. 63, n°3, p. 207. Disponible sur : < <https://doi.org/10.3917/nras.063.0207> >

[16] Fondation Paralysie Cérébrale. « Qu'est ce que la paralysie cérébrale ? ». [En ligne]. Disponible sur : < <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/quest-ce-que-la-paralysie-cerebrale> > (consulté le 27 septembre 2021)

[17] Haute Autorité de Santé (HAS). Comportements perturbateurs chez les personnes ayant des lésions cérébrales acquises avant l'âge de 2 ans : prévention et prise en charge. In : *Haute*

Aut. Santé [En ligne]. 2014. Disponible sur : < https://www.has-sante.fr/jcms/c_1778390/fr/comportements-perturbateurs-chez-les-personnes-ayant-des-lesions-cerebrales-acquises-avant-l-age-de-2-ans-prevention-et-prise-en-charge > (consulté le 21 septembre 2021)

[18] Graham H. K. et al. Cerebral palsy. *Nat. Rev. Dis. Primer* [En ligne]. 2016. Vol. 2, p. 15082. Disponible sur : < <https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.82> >

[19] Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE).. *Dev. Med. Child Neurol.* [En ligne]. 2000. Vol. 42, n°12, p. 816-824. Disponible sur : < <https://doi.org/10.1017/s0012162200001511> >

[20] Colver A., Fairhurst C., Pharoah P. O. D. Cerebral palsy. *Lancet Lond. Engl.* [En ligne]. 2014. Vol. 383, n°9924, p. 1240-1249. Disponible sur : < [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61835-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61835-8) >

[21] Rosenbaum P. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev. Med. Child Neurol. Suppl.* février 2007. Vol. 109, p. 8-14.

[22] Little W. J. *On the Nature and Treatment of the Deformities of the Human Frame: ... a Course of Lectures ... with numerous notes and additions.* 1853. 434 p.

[23] Morris C. Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Dev. Med. Child Neurol.* [En ligne]. 2007. Vol. 49, n°s109, p. 3-7. Disponible sur : < <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12609.x> >

[24] Panteliadis C., Panteliadis P., Vassilyadi F. Hallmarks in the history of cerebral palsy: from antiquity to mid-20th century. *Brain Dev.* [En ligne]. 2013. Vol. 35, n°4, p. 285-292. Disponible sur : < <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.05.003> >

[25] Bax M. C. Terminology and Classification of cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.* [En ligne]. 1964. Vol. 6, p. 295-297. Disponible sur : < <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1964.tb10791.x> >

[26] Dauvergne F. et al. Handicaps, recours aux soins et conditions de vie des Adultes atteints de paralysie cérébrale infantile en Bretagne (APIB) : premiers résultats. *Ann. Réadapt. Médecine Phys.* [En ligne]. 2007. Vol. 50, n°1, p. 20-27. Disponible sur : <

<https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2006.06.008> >

[27] Institut National de la santé et de la recherche (Iserm). Déficiences et handicaps d'origine périnatale : Dépistage et prise en charge. Synthèse et recommandations. *Collect. Expert. Collect. Inserm* [En ligne]. 2004. Disponible sur : < <https://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/144> > (consulté le 1 octobre 2021)

[28] Amiel Tison C. *L'infirmité motrice d'origine cérébrale*. Paris : Masson. 2004.

[29] Haute Autorité de Santé (HAS). Lettres de cadrage - L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. In : *Haute Aut. Santé* [En ligne]. 2019. Disponible sur : < https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/lettre_cadrage_polyhandicap.pdf > (consulté le 7 octobre 2021)

[30] Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Scientific report 1998-2018. [En ligne]. 2018. Disponible sur : < <https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/sites/default/files/SCPE%20Scientific%20report%201998-2018.pdf> > (consulté le 7 octobre 2021)

[31] European Commission. European Platform on Rare Disease Registration. [En ligne]. Disponible sur : < <https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu> > (consulté le 7 octobre 2021)

[32] Spittle A. J. et al. Predicting motor development in very preterm infants at 12 months' corrected age: the role of qualitative magnetic resonance imaging and general movements assessments. *Pediatrics* [En ligne]. 2009. Vol. 123, n°2, p. 512-517. Disponible sur : < <https://doi.org/10.1542/peds.2008-0590> >

[33] Himmelmann K. et al. MRI classification system (MRICS) for children with cerebral palsy: development, reliability, and recommendations. *Dev. Med. Child Neurol.* [En ligne]. 2017. Vol. 59, n°1, p. 57-64. Disponible sur : < <https://doi.org/10.1111/dmcn.13166> >

[34] Stiker H.-J., Zucman E. *Introduction. Ce que l'histoire et la mémoire disent de la personne polyhandicapée*. [En ligne]. Dunod, 2021. Disponible sur : < <https://www.cairn.info/la-personne-polyhandicapée--9782100820368-page-45.htm> > (consulté le 12 octobre 2021) ISBN : 978-2-10-082036-8.

[35] Brault-Tabaï R., Camberlein P., Jaubert-Brisse C. *Chapitre 30. Le cadre juridique et technique des établissements et services médico-sociaux accompagnant des personnes polyhandicapées*. [En ligne]. Dunod, 2021. Disponible sur : < <https://www.cairn.info/la->

personne-polyhandicapee--9782100820368-page-539.htm?contenu=resume > (consulté le 12 août 2021)

[36] *LOI n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.* - Légifrance. [En ligne]. 1975. Disponible sur : < <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGISCTA000006103115/1975-07-01/> > (consulté le 14 mars 2021)

[37] Haute Autorité de Santé (HAS). Comprendre la nouvelle évaluation des ESSMS. In : *Haute Aut. Santé* [En ligne]. 2022. Disponible sur : < https://www.has-sante.fr/jcms/c_2838131/fr/l-evaluation-des-etablissements-et-services-sociaux-et-medico-sociaux-essms > (consulté le 15 octobre 2021)

[38] *LOI n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (I)* - Légifrance. [En ligne]. 2019. Disponible sur : < <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000038821260> >

[39] ARS. L'organisation de l'offre médico-sociale. 2017. Disponible sur : < <http://www.ars.sante.fr/lorganisation-de-loffre-medico-sociale> > (consulté le 13 octobre 2021)

[40] Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie (CNSA). Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie. [En ligne]. 2017. Disponible sur : < <https://www.cnsa.fr/documentation-et-donnees/publications-de-la-cnsa/les-chiffres-cles-de-laide-a-lautonomie> > (consulté le 13 octobre 2021)

[41] Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie (CNSA). Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie. [En ligne]. 2021. Disponible sur : < https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_chiffres_cles_2021.pdf > (consulté le 14 octobre 2021)

[42] Ameli. Liste des établissements médico-sociaux. [En ligne]. Disponible sur : < https://www.ameli.fr/sites/default/files/liste_des_etablissements_medico-sociaux_cpam-83.pdf > (consulté le 12 octobre 2021)

[43] Garel G. Pour une histoire de la gestion de projet. 2003. n°N°74, p. p.77-89.

[44] Office québécois de la langue française. « projet ». In : *Gd. Dict. Terminol.* [En ligne]. 2021. Disponible sur : < http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8402827 > (consulté le 24 octobre 2021)

- [45] Garel G. *Le management de projet*. 2012.
- [46] Article L311-8 - Code de l'action sociale et des familles - Légifrance. [En ligne]. 2022. Disponible sur : < https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038887735/#:~:text=Pour%20chaque%20%C3%A9tablissement%20ou%20service,modalit%C3%A9s%20d'organisation%20et%20de > (consulté le 25 octobre 2021)
- [47] Article L312-8 - Code de l'action sociale et des familles - Légifrance. [En ligne]. 2021. Disponible sur : < https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038888191/ > (consulté le 26 octobre 2021)
- [48] Article D312-63 - Code de l'action sociale et des familles - Légifrance. 2009. Disponible sur : < https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000020489202 > (consulté le 4 novembre 2021)
- [49] Jaeger M. Focus - Quand le législateur découvre la notion de projet de vie... 2009. Vol. n° 156, n°6, p. 142-144.
- [50] Service public. Demande de prestations auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) (Formulaire 15692*01). Disponible sur : < <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R19993> > (consulté le 28 octobre 2021)
- [51] Rapport du Gouvernement au Parlement relatif au bilan et aux orientations de la politique du handicap. In : *Vie Publique*fr [En ligne]. 2009. Disponible sur : < <https://www.vie-publique.fr/rapport/30185-rapport-du-gouvernement-au-parlement-relatif-au-bilan-et-aux-orientation> > (consulté le 28 octobre 2021)
- [52] Loubat J. R. Parcours et projets de vie : vers une reconfiguration de l'action médico-sociale. 2013. n° 446-447, p. 7-20.
- [53] Article L114-1-1 - Code de l'action sociale et des familles - Légifrance. [En ligne]. 2020. Disponible sur : < https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721238/ > (consulté le 27 octobre 2021)
- [54] Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie (CNSA). Missions et fonctionnement des MDPH. In : *CNSA* [En ligne]. 2019. Disponible sur : < <https://www.cnsa.fr/vous-etes-une-personne-handicapee-ou-un-proche/missions-et-fonctionnement-des-mdph> > (consulté le 29

octobre 2021)

[55] Article L311-3 - Code de l'action sociale et des familles - Légifrance. [En ligne]. 2020. Disponible sur : < https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721294/ > (consulté le 6 novembre 2021)

[56] Bodoria M. et al. Origine, fondements rationnels et gouvernance de ESPaCe (Enquête Satisfaction Paralysie Cérébrale) : enquête nationale sur les besoins perçus et priorités d'amélioration en rééducation motrice rapportés par les personnes atteintes de paralysie cérébrale et leur famille. *Mot. Cérébrale* [En ligne]. 2018. Vol. 39, n°2, p. 44-52. Disponible sur : < <https://doi.org/10.1016/j.motcer.2018.03.002> >

[57] Fondation Paralysie Cérébrale. *ESPaCe. Résultats et pistes d'amélioration. La rééducation des personnes atteintes de paralysie cérébrale : un constat préoccupant*. [En ligne]. 2018. Disponible sur : < <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/181001%20Communication-Espace%20VF5%20avec%20illustrations.pdf> > (consulté le 11 novembre 2021)

[58] Cornec G. et al. Determinants of satisfaction with motor rehabilitation in people with cerebral palsy: A national survey in France (ESPaCe). *Ann. Phys. Rehabil. Med.* [En ligne]. 2021. Vol. 64, n°3, p. 101314. Disponible sur : < <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.09.002> >

[59] Ordre des Masseurs-Kinésithérapeutes. Quelle rééducation en kinésithérapie pour la paralysie cérébrale de l'enfant? [En ligne]. 2019. Disponible sur : < <https://www.ordremk.fr/actualites/patients/quelle-reeducation-en-kinesitherapie-pour-la-paralysie-cerebrale-de-lenfant/> > (consulté le 8 novembre 2021)

[60] Dinomais M., Marret S., Vuillerot C. Plasticité cérébrale et prise en charge rééducative précoce des enfants après infarctus cérébral artériel néonatal. *Arch. Pédiatrie* [En ligne]. 2017. Vol. 24, n°9, p. 9S61-9S68. Disponible sur : < [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(17\)30333-0](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(17)30333-0) >

[61] Bobath B., Bobath K. *Développement de la motricité des enfants IMC*. Masson. Paris : 1985.

[62] Petrovic M. et al. *Chapitre 33. Les intervenants auprès des personnes polyhandicapées dans le secteur médico-social*. [En ligne]. Dunod, 2021. Disponible sur : <

<https://www.cairn.info/la-personne-polyhandicapee--9782100820368-page-595.htm> >
(consulté le 21 août 2021)

[63] Haute Autorité de Santé (HAS). *Générique Polyhandicap PNDS*. [En ligne]. 2020. Disponible sur : < https://www.has-sante.fr/jcms/p_3187081/fr/generique-polyhandicap > (consulté le 27 novembre 2020)

[64] Araneda R. et al. Functional, neuroplastic and biomechanical changes induced by early Hand-Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremities (e-HABIT-ILE) in pre-school children with unilateral cerebral palsy: study protocol of a randomized control trial. *BMC Neurol.* [En ligne]. 2020. Vol. 20,. Disponible sur : < <https://doi.org/10.1186/s12883-020-01705-4> > (consulté le 8 avril 2021)

[65] Charles J., Gordon A. M. Development of hand-arm bimanual intensive training (HABIT) for improving bimanual coordination in children with hemiplegic cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.* [En ligne]. 2006. Vol. 48, n°11, p. 931-936. Disponible sur : < <https://doi.org/10.1017/S0012162206002039> >

[66] Descartes R. *Médiations métaphysiques, médiation seconde*. 1641.

[67] Gillot P. Chapitre premier. La conception cartésienne de l'esprit. Du dualisme à la "neuropsychologie". In : *L'esprit Fig. Class. Contemp.* [En ligne]. Paris : CNRS Éditions, 2016. p. 25-58. Disponible sur : < <http://books.openedition.org/editionscnrs/7358> > (consulté le 13 novembre 2021)ISBN : 978-2-271-09133-8.

[68] Descartes R. *L'Homme*. 1662.

[69] Jolien A. *Le métier d'homme*. Paris : Éditions du Seuil, 2002.

[70] Spinoza B. *L'Éthique*. 1667.

[71] Descartes R. *Médiations métaphysiques, médiation sixième*. 1641.

[72] Marzano M. *Le corps, un adversaire ?*. [En ligne]. Érès, 2009. Disponible sur : < <https://www.cairn.info/identites--9782749211121-page-97.htm> > (consulté le 25 novembre 2021)ISBN : 978-2-7492-1112-1.

[73] Office québécois de la langue française. « psyché ». Disponible sur : < http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8870897 > (consulté le 21 novembre 2021)

[74] Office québécois de la langue française. « soma ». Disponible sur : <

http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=17031988 > (consulté le 21 novembre 2021)

- [75] Winnicott D. *La nature humaine*. Gallimard. 1990.
- [76] Erikson E. H. *Childhood and society*. New-york : Norton, 1963.
- [77] Wallon H. *Les Origines du caractères chez l'enfant*. Puf ; 1993.
- [78] Zazzo R. *La Genèse de la conscience de soi, Psychologie de la connaissance de soi*. Puf ; 1973.
- [79] Dolto F. *L'image inconsciente du corps*. Éditions du Seuil.[s.l.] : [s.n.], 1984.
- [80] Spitz R., Godfrey Coblner W. *De la naissance à la parole, la première année de la vie*. Puf, 2002.
- [81] Tonella G. *Les expériences corporelles : à l'origine de l'identité de soi*. [En ligne]. Érès, 2009. Disponible sur : < <https://www.cairn.info/identites--9782749211121-page-37.htm> > (consulté le 25 novembre 2021)
- [82] Dufour M. *Biomécanique fonctionnelle. Membres - Tête - Tronc*. 2ème. Elsevier Masson, 2017.
- [83] Ancet P., Toubert-Duffort D. Corps, identité, handicap. *Nouv. Rev. Adapt. Scolarisation*. 2010. Vol. N° 50, n°2, p. 5-6.
- [84] Nauleau N. Avoir une forme d'autonomie et être actrice de ma vie malgré mon handicap [Interview]. *Santé En Action*. 2016. n°437, p. 48-49.
- [85] Bardeau-Garneret J.-M. De l'accès aux connaissances à la construction de l'identité par les enfants atteints de déficiences motrices. *Nouv. Rev. Adapt. Scolarisation*. 2010. Vol. N° 50, n°2, p. 89-97.
- [86] Geurts H. et al. Autodétermination et déficience intellectuelle : quels enjeux et quels défis pour les pratiques de soutien ? 2020. Vol. 51, n°1, p. 119-138.
- [87] Haelewyck M-C., Nader-Grosbois N. L'autorégulation : porte d'entrée vers l'autodétermination des personnes avec retard mentale ? *Rev. Francoph. Défic. Intellect*. 2004. Vol. volume 15, n°N°2, p. 173-186.
- [88] Pörtner M. *Écouter, comprendre, encourager. L'approche centrée sur la personne*.

Chronique sociale.Lyon ; 2010.

[89] McDougall J. et al. Quality of Life and Self-Determination: Youth with Chronic Health Conditions Make the Connection. *Appl. Res. Qual. Life* [En ligne]. 2016. Vol. 11, p. 571-599. Disponible sur : < <https://doi.org/10.1007/s11482-014-9382-7> >

[90] Wehmeyer M. L., Abery B. H. Self-Determination and Choice. *Intellect. Dev. Disabil.* [En ligne]. 2013. Vol. 51, n°5, p. 399-411. Disponible sur : < <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.399> >

[91] Office québécois de la langue française. « éducation ». Disponible sur : < http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=1299718 > (consulté le 21 novembre 2021)

[92] Chabrol B., Desguerre I. *Handicaps de l'enfant (2e édition)*. 2020.

[93] Laxer G. Handicaps, les chemins de l'autonomie. 2021. Disponible sur : < <https://www.cairn.info/handicaps-les-chemins-de-l-autonomie--9782749267906.htm> > (consulté le 9 janvier 2022)

[94] Blanchet A., Gotman A. *L'enquête et ses méthodes - L'entretien*. 2ème édition. Armand Colin. 2007.

[95] Bardin L. *L'analyse de contenu*. [En ligne]. Presses Universitaires de France ; 2013. Disponible sur : < <https://doi.org/10.3917/puf.bard.2013.01> > (consulté le 9 décembre 2021)

[96] Traverso V. *L'analyse des conversations*. Nathan.Paris ; 1999.

[97] BouSSION L. et al. Le référentiel de la profession. – Ordre des masseurs-kinésithérapeutes. 2012. Disponible sur : < <https://www.ordremk.fr/actualites/ordre/le-referentiel-du-masseur-kinesitherapeute-et-du-masseur-kinesitherapeute-osteopathe/> > (consulté le 27 novembre 2020)

Annexes

Annexe 1 : Emploi du temps type d'un jeune patient en IME (2020-2021)

	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	
8h15	Accueil	Accueil	Accueil	Accueil	Accueil	
8h30						
8h45						
9h	Atelier NEM (kiné)	Scolaire	Projet scolaire	Atelier orthophonie	Scolaire	
9h15		Orthophonie				
9h30						
9h45						
10h		Scolaire				
10h15						
10h30	Scolaire	Kinésithérapie	Orthophonie			
10h45						
11h						
11h15	Repas	Repas	Repas	Repas	Repas	
11h30						
11h45						
12h						
12h15	Récréation	Récréation	Atelier les petites lumières (psychologue)	Récréation	Récréation	
12h30		Kinésithérapie				
12h45						
13h						
13h15	Retour en salle	Kinésithérapie	Préparation au départ	Retour en salle	Retour en salle	
13h30						
13h45	Activité en groupe	Vie de groupe	Départ	Scolaire	Ergothérapie	
14h						
14h15		Ergothérapie			Sport	Scolaire
14h30						
14h45						
15h		Vie de groupe			Sport	Préparation au départ
15h15						
15h30		Préparation au départ			Préparation au départ	Départ
15h45						
16h	Départ	Départ				Départ
16h15						
16h30						
16h45						

Annexe 2 : Retranscription de l'entretien n°1

- 1 C – Euh::: donc si vous n'avez pas de questions par rapport au déroulement de l'entretien, nous
2 pouvons commencer.
- 3 I - Non pas du tout (.) poses moi les questions que tu veux et j'y réponds ↓.
- 4 C - Bah alors je m'apprête à vous posez une unique question à laquelle vous pourrez répondre
5 ouvertement. Euh::: la question c'est : vous avez grandi en institution
- 6 I - [OUAIS
- 7 C - [(Rire) Au cours de votre croissance vous avez passé beaucoup de temps en rééducation,
8 notamment en kinésithérapie ↓
- 9 I - [Ouais
- 10 C - [Et est-ce que vous pouvez m'expliquer en quoi ces temps rééducatifs ont participé à faire
11 de vous la personne que vous êtes devenu aujourd'hui ?
- 12 I – Ben::: ils ont participé dans le sens où le but de la kiné c'était surtout l'entreti- enfin de
13 faire en sorte que je ne perde pas le peu de tonus que j'avais, après si tu veux il y a eu plusieurs
14 phases dans les séances de rééducation, t'as eu les phases euh croissance de l'enfant donc euh::
15 pour me faire grandir pour que je prenne du muscle et y'a eu les phases post-opération ça a été
16 ça les phases les plus compliquées vu que j'ai été opéré plusieurs fois au niveau du fémur au
17 niveau des hanches au niveau des chevilles au niveau des adducteurs enfin bref donc euh y eu
18 plein de euh::: rééducations post post-opératoires et ça c'est cela les plus compliquées je dirais
19 de ma vie ben parce que c'est les plus douloureuses en fait ↓
- 20 C - D'accord et euh::: à ce moment là les kinésithérapeutes que vous aviez en en face de vous
21 ils
- 22 I – [Hm
- 23 C – [ils ont su répondre à votre besoin à l'instant t ?
- 24 I = Ben c'est à dire que moi j'avais pas de demande particulière parce que j'étais beaucoup trop
25 jeune pour euh pour cibler une demande particulière si tu veux, ils avaient un programme c'était
26 à moi de le respecter et de de de de faire au mieux pour le respecter après voilà je pouvais avoir
27 des réactions dignes d'un enfant, digne d'un ado, c'est à dire que des fois j'avais pas envie d'y
28 aller et euh j'devais là sur les phases post opératoires j'étais obligé d'y aller(.) Fin c'était des

29 opérations très lourdes hein (.) exemple en 2002 je me suis fait opérer donc le chirurgien il a
30 fait les hanches, le bassin et les adducteurs en même temps donc j'ai été plâtré jusqu'au nombril
31 à peu près on va dire donc j'étais allongé donc après une fois le plâtre enlevé il a fallu rééduquer
32 tout ça parce que je suis resté je crois 6 à 8 semaines allongé donc euh:: t'imagines bien qu'au
33 niveau musculaire j'avais fondu (.) il a fallu un petit peu un petit peu réapprendre à marcher
34 réapprendre à tout ça quoi ↓ (2'') Et ça a été des rééducations très douloureuses et moi qui suis
35 un jeune homme impulsif de nature, qu'en t'essaye de m'imposer un truc surtout qu'en j'étais
36 gamin maintenant ça va un peu mieux mais surtout quand j'étais gamin c'était très très
37 compliqué hein ↓

38 C = D'accord et à postériori euh ::: est-ce que vous vous dites qu'à ce moment là il aurait mieux
39 valu vous laisser tranquille et respecter ce que vous vouliez ?

40 I = AH NON non non non euh:: aujourd'hui mon regard d'adulte me fait dire que si on m'avait
41 écouté et c'était « foutez moi la paix j'ai mal foutez moi la paix » euh non parce qu'au jour
42 d'aujourd'hui si on m'avait laissé tel que je le voulais bah je serais peut-être pas aussi autonome
43 que je le suis ↑(.) Je suis IMC hein mais pour un IMC, et ça tous les tous les professionnels me
44 le disent, pour un IMC je me démerde VACHEMENT bien (.) Je conduis, je suis autonome en
45 appartement euh voilà sur 10 IMC t'en a combien qui sont capable de faire ça ? Et voilà les
46 séances de rééducation aussi chiantes qu'elles aient pu être elles ont été salutaires en fait (2'')
47 Elles ont été salutaires parce que s'il n'y avait pas eu ça dans quel état je serais aujourd'hui ?
48 (2'') Alors y a les séances de kiné puis y a eu le cocon familial entre guillemets, moi j'ai été
49 placé en famille d'accueil suite à une situation familiale très très compliquée mais ma famille
50 d'accueil m'a toujours dit : « si tu veux te déplacer tu te déplaces même si ça doit être à 4 pattes
51 je m'en fiche, il faut que tu fasses les choses par toi même et je ne les ferais que si tu ne peux
52 vraiment pas les faire » et ça aussi ça a été salutaire le fait d'avoir une famille d'accueil stricte
53 et sévère au niveau de mon autonomie qui qui parfois prenait le contre pied de certains parents
54 qui lorsqu'ils ont un enfant handicapé, par culpabilité ou par peur de lui faire mal ou autre vont
55 avoir tendance à le surprotéger. Moi je connais des tas de personne et / des amis à moi d'ailleurs
56 qui ont été surprotégés par leur parents et qui au jour d'aujourd'hui au même âge que moi sont
57 sur des fauteuils euh pèsent je dirais pas le poids mais sont en surpoids et c'est et c'est
58 dramatique parce qu'ils sont sur un fauteuil et ils peuvent plus bouger \ (.) Donc ouais ouais les
59 séances de kinésithérapie elles ont été salutaires\.

60 C = donc si j'ai bien compris il y a eu une sur sollicitation

61 I - [Exactement

62 C- [notamment en kinésithérapie qui vous a été positive.

63 I = ouais, même si l'ado que j'étais à l'époque euh je vais te raconter une anecdote qui va
64 sûrement te faire rire mais quand j'étais ado donc que j'étais à [institut] la kiné le seul truc
65 qu'elle avait trouvé pour me faire venir c'était de de me faire marcher à la carotte quoi c'est à
66 dire « tu viens et je te donnerai des chocolats »

67 C [(Rire)

68 I [c'est c'est le seul truc qu'elle avait trouvé parce que j'avais vraiment pas envie d'aller en kiné
69 puis là tu vois je l'ai recroisé y a quelques mois quand je suis allé faire une cure en centre de
70 rééducation pour l'épaule je l'ai recroisé là bas et je lui ai dis « heureusement que vous étiez là
71 a me casser les pieds parce que si vous n'aviez pas été là aujourd'hui je serais peut être
72 grabataire sur le fauteuil a à peine pouvoir parler quoi »\ (.) Donc euh ouais\ (.) Après y'a aussi
73 y'a aussi ma personnalité qui est forte j'ai toujours été un mec qui voulait faire les choses\ (.)
74 Moi tu vois on m'a dit « pour le permis ça va être compliqué » bah le permis je l'ai eu, et
75 aujourd'hui je conduis un quad \. Y a pas beaucoup d'IMC capable de faire ça tu vois. Et encore
76 aujourd'hui, en tant qu'adulte les séances de rééducation sont hyper importantes (.) même si
77 elles peuvent être monotones et répétitives et tout ce que tu veux mais elles sont importantes\

78 C - Et vous avez parlé du fait que vous avez une forte personnalité

79 I – [Ouais

80 C – [Cette personnalité vous l'avez développé comment selon vous ?

81 I = Ben elle elle m'est venue de mon cadre familiale, j'suis un enfant battu donc si tu veux
82 quand tu as ce cadre là tu grandis plus vite que les autres forcément (2'') parce qu'au vu de ce
83 que tu vis tu vas nourrir de la rancœur, tu vas nourrir euh (.) tout un tas de trucs qui te forcent
84 à apprendre. En fait même si effectivement j'ai manqué de l'amour d'une mère (.) cette perte
85 là elle m'a permis de faire de moi ce que je suis aujourd'hui donc ouais c'est dramatique d'un
86 côté mais quelque part ça m'a peut-être empêché de prendre le même virage que beaucoup de
87 mes amis qui sont peut-être très proches de leurs parents voir trop proches et qui aujourd'hui à
88 30 ans sont pas capables de décider par eux mêmes par exemple tu vois ? ↑

89 C – D'accord, donc le cadre familial vous a forgé, notamment à devenir combattif, est ce que
90 c'est le cas du cadre institutionnel et de la rééducation en kinésithérapie aussi ?

91 I - Ouais totalement, en partie parce que j'ai traversé des moments compliqués, douloureux
92 euhh (2'')

93 C - d'accord et au niveau affectif, est ce que vous avez créé des liens avec certains kinés ?

94 I - Ouais enfin non on peut pas parler d'amour, mais par exemple les kinés dès fois les kinés, je
95 pense à un surtout, bah ils ont un rôle de psychologue un peu. Moi j'suis un peu
96 hypochondriaque et ben [nom de MK] je pouvais lui poser des questions et il me répondait et
97 encore aujourd'hui là avec le covid par exemple je pose pleins de questions à mon kiné quoi.
98 Et ouais ça calme mon anxiété un peu quoi (.) Y a ce rôle de rassurer quand même quelque part
99 mais après le côté affectif ça va être plus avec mes infirmières parce que c'est une autre
100 proximité quoi (.) Et c'est vrai que je cherche encore à être câliner entre guillemets quoi parce
101 que j'ai manqué d'amour enfant ↓ Et sa mon ancienne petite copine [Nom] elle me l'avait fait
102 remarqué quoi et j'étais d'accord c'est vrai (.)

103 C - D'accord, je reviens un peu plus sur le sujet de la kinésithérapie, est-ce qu'il y a des moments
104 clés en kinésithérapie qui ont provoqué euh:: des sentiments, des ressentis positifs ou négatifs
105 que vous voudriez partager ?

106 I - Bah par exemple après les opérations euh:: c'est vrai que quand tu passes 6 semaines allongé
107 à faire de la rééduc et qu'au début tu chiales tellement t'as mal et qu'au final tu récupères ce
108 que tu faisais avant c'est toujours satisfaisant, tu revis (.) Mais après moi les séances de kiné en
109 institution j'vais pas te mentir j'ai toujours vu ça du côté laborieux quoi\ J'me suis jamais
110 vraiment dit « ah chouette je vais en kiné » quoi enfin SI si si à part une phase où j'étais
111 VRAIMENT heureux c'est quand j'allais en piscine là c'était cool \

112 C - D'accord, et qu'est-ce que ça vous apporté de plus la piscine ?

113 I - Bah la piscine ça permet de goûter aux choses qu'un valide peut faire quoi / parce que dans
114 l'eau t'as pas le poids de ton corps donc tu peux marcher tu peux courir tu peux faire le con
115 avec un ballon, c'est le côté bénéfique que je reconnais même jeune à la kiné quand j'étais à
116 [institution] c'était ça c'était la natation\ (.) Après en salle c'était plus la corvée (.) Puis la
117 piscine euh:: y avait un côté un peu pour jouer sur mon attitude aussi, vu que j'étais très nerveux
118 ça me permettait de me défouler et de me crever un peu quoi et que je sois apaisé après. Et j'en
119 avais besoin de ça quand j'étais ado.

120 C - D'accord, et qu'est ce que vous voulez dire par « j'en avais besoin » ?

121 I - Bah si tu veux il fallait que je me calme quoi, j'étais un ado qui voulait se révolter et puis
122 surtout je reconnaissais pas que j'étais dans le mal \(.) Mais s'tu veux tu peux pas demander à
123 un jeune ado de reconnaître qu'il est dans le mal quoi parce que ben parce que il en a pas
124 conscience à cet âge quoi ↓

125 C -D'accord, et donc la balnéothérapie euh:: (.) à l'initiative des kinésithérapeutes donc, vous
126 permettez de vous sentir mieux ? plus apaisé ? peut être plus compétent aussi de ce que je
127 comprend, c'est ça ? ↑

128 I - Ouais exactement, c'est le kiné qui m'a dit « nous on te met ça à disposition parce qu'on
129 estime que t'en a besoin quoi » (.)

130 C - D'accord donc ça c'est un exemple où même si l'initiative ne venait pas de vous bah elle
131 vous a été bénéfique\(.)

132 I - OUAIS et comme je l'ai dit maintenant avec 10 ans de recul je me rend compte que tout était
133 bénéfique même si je le voyais pas comme ça avant. Et peut être parce qu'aujourd'hui y a une
134 réalité qui est réelle c'est que je vieillis et que je vais être moins capable de faire de chose,
135 même si aujourd'hui je suis TRÈS autonome (.) Mais euh:: tu me prends ne serait-ce qu'il y a
136 10 ans je savais faire plus de choses quand même (.) y a une raideur qui s'est installée quoi\
137 même si elle est pas très importante elle est là et elle me limite et c'est à ce moment que tu te
138 rends compte aussi de l'importance de la kiné, je pense \ (.) Mais fin s'tu veux la kiné elle
139 englobe pas que, enfin pour moi hein, elle englobe pas que les séances, ça englobe aussi le fait
140 de surveiller son alimentation pour pouvoir se déplacer plus facilement, le fait de gérer sa
141 fatigue enfin voilà quoi la perte de mobilité elle est lié à d'autre chose que juste l'entretien pure
142 quoi

143 C - Qu'est ce que vous rentrez dans le « enfin voilà quoi », c'est à dire en dehors de la gestion
144 de l'alimentation, de la fatigue et des mobilités qu'est ce que vous rattachez à la kiné ?

145 (silence)

146 I - Ben la kinésithérapie pour moi, ben c'est triste à dire, mais c'est un moyen de retarder
147 l'échéance. Y y y j'pense qu'il faut être pragmatique\ (.) toi je sais pas quel âge tu as, mais
148 j'pense qu'à 50 ans tu seras capable de te mouvoir encore très correctement, moi à 50 ans c'est
149 beaucoup moins sur. Y a beaucoup plus de zones d'ombre, et d'ailleurs les kinés le disent « plus
150 ça va aller pire ça va être » et le but de la rééducation, et on est tombé d'accord c'est de retarder
151 ça quoi. Il faut être honnête cet handicap là il va finir par euh baaah [2'']. Tout le monde est

152 d'accord là dessus, alors y a pas de date butoir mais bon tout le pen- euh: est unanime quoi. Et
153 avec [MK] on en parle et il m'aide à surmonter cette réalité et en même temps ça me permet de
154 rester motivé et volontaire quoi

155 C - Ça fait plusieurs fois que vous parlez de ce kiné, est-ce que vous diriez qu'il a eu ou a
156 toujours un rôle important dans votre vie ?

157 I = Euh oui euh c'est un des rares mecs qui a compris et surtout vite compris que j'avais beau
158 être handicapé là haut ça marchait très bien, et qui m'a considéré comme égal quoi (.) Comme
159 d'autres kinés de [institution] mais pas tous pas tous. Et si tu veux bah quand on te stimule là
160 haut aussi et que tu te sens stimuler bah intellectuellement quoi bah forcément ça te fais plaisir,
161 tu trouves ça intéressant quoi

162 C = D'accord et donc dans le cadre institutionnel, c'était pas systématique cette stimulation
163 intellectuelle ? je veux dire en rééducation avec les kinés ? ↑

164 I = Bah non pas tous, surtout ce qui m'ont vu grandir en fait qui m'ont beaucoup suivi, ils ont
165 vu qu'il y en avait là dedans quoi. Et d'ailleurs j'ai été bien diagnostiqué sur ça et ils m'ont mis
166 à [Institution] où pareil les mecs étaient IMC mais ils en avaient là dedans quoi (.) Parce que
167 crois-moi que je me confronte encore à ce cliché du « t'es en fauteuil donc tu comprends pas
168 ce qu'on te dit » \

169 C = D'accord et ça même avec des professionnels de santé ?

170 I = Euh bah oui, euh un orthodontiste, c'est un professionnel de santé, mais lors de ma première
171 séance, il s'est tourné vers ma famille d'accueil et m'a demandé « est-ce qu'il comprend tout
172 ce qu'on dit » bah j'me suis retournée et je lui ai dis « bah oui et je peux vous dire d'aller vous
173 faire foutre aussi ».

174 C – (Rire), et avec les kinésithérapeutes plus spécifiquement ? pendant votre enfance vous avez
175 eu l'impression que les kinés se sont toujours adressés à vous, et reconnu votre intelligence ?

176 I - Euh oui ceux qui m'ont vu grandir, ils ont bien vu que je m'exprimais bien, et que j'étais
177 curieux de tout (.) Mais par exemple un kiné que je connais pas au premier abord il peut me
178 parler comme à un enfant, et je dis direct que ça va pas le faire alors ils comprennent quoi \ (.)
179 Mais c'est un cliché quoi, c'est sociétal quoi (.) Et c'est plus fréquent depuis qu'on a décidé de
180 me mettre en appartement.

181 C - Quand vous dites « on » vous parlez de qui exactement ?

182 I – Enfin le on euh:::, j’vais balancer des gros dossiers c’est pas grave mais tu vois le défaut
183 primaire des institutions alors c’est c’est peut-être inhérent à [institution] c’est un peu « on a 20
184 ans de métier on sait ce qu’on fait, ta gueule » quoi tu vois ? ↑

185 C – Ah oui d’accord et euh::: ça même en kinésithérapie ?

186 D - Euuuh Oui ↑, mais encore en kiné je veux bien parce que la kiné c’est vraiment un domaine
187 euh:: prédéfini quoi (.) Mais quand tu as par exemple le responsable des stages à qui tu fais une
188 demande spécifique et qu’il te refuse parce que « tu iras où on te dirait d’aller et tu la fermeras »
189 euh tu vois \

190 C – Pourquoi (.) pourquoi est-ce que vous dites qu’en kiné c’est acceptable ?

191 I = MAIS parce qu’un kiné il touche un truc qu’il connaît par cœur, euh ce genre de kiné ça a
192 croisé combien d’IMC dans sa carrière ?/ des centaines, donc si le kiné il te dit « fais ça » bah
193 tu le fais parce qu’il sait que t’es capable de le faire (.) Mais ça me gêne avec d’autres types de
194 professionnels qui ouvrent aucun autre choix de vie que ceux qu’ils décident : foyers de vie,
195 esat (2’’) et des fois tu risques la dépression\ (.) Donc au bout d’un moment c’est bien de définir
196 un projet pour le jeune mais il faut tenir compte de ses envies quoi, puis on est pas à un échec
197 près nous quoi, ça coûte rien tu vois (.)

198 C - D’accord et donc finalement vous vous retrouvez à domicile

199 I – [oui mais parce que la famille d’accueil à arrêter le contrat avec moi et qu’il fallait trouver
200 une situation en urgence et qu’y avait pas de place ailleurs (.) Donc j’ai eu mon appartement
201 mais sans ça j’étais pas écouté, pour moi c’était soit ça soit rien de toute façon \ (.) On est pas
202 tous les mêmes et ça il faut le comprendre quoi (.) Ils se disent on en a vu des centaines donc
203 c’est forcément tous les mêmes (.) Bah NON non (.) Les mecs étaient tellement butés que sans
204 un changement de circonstances j’aurais pas été en appartement (.)

205 C - D’accord, et euh:: à ce moment les kinés qui vous suivaient et qui connaissaient vos
206 capacités physiques mais aussi intellectuelles, est-ce qu’ils ont appuyé votre demande d’aller
207 en appartement ?

208 I - Non, parce qu’à [institution] si tu sors un peu du cadre tu te fais taper sur les doigts.

209 C - C’est à dire, ils n’osaient pas aller dans le sens inverse pour pas être mal vu ou ils ne vous
210 suivaient pas dans votre projet ? ↑

211 I -Bah les deux, les deux parce que je pense qu'ils savaient que je devais vivre à domicile mais
212 ils m'ont pas encouragé et appuyé dans ce projet quoi, même si ils essayaient de me rassurer et
213 de me dire que j'allais pas resté longtemps en foyer de vie (.) Alors peut-être que eux c'est pas
214 comme ça qu'ils le voyaient mais moi c'est comme ça que je le ressentait quoi (.) Alors j'dis
215 pas que si on avait suivi toutes mes envies de vie ça aurait marché \ (.) Mais y a des conciliations
216 quoi et ça à [institution] bah ça manqué (.)

217 C - D'accord, d'accord donc si je fais un point concernant la kinésithérapie, vous avez eu des
218 séances de kinésithérapie qui vous ont été parfois imposées que vous voyiez comme des corvées
219 étant jeune

220 I – [Bah oui un enfant il a du mal à comprendre pourquoi on l'oblige à faire des choses qui lui
221 font mal, forcément (.)

222 C - oui, et j'entend que vous avez trouvé qu'une majorité des séances étaient douloureuses

223 I – [ah oui oui oui, d'ailleurs le bien fait des opérations c'est que sur le long terme les séances
224 étaient un peu moins douloureuses (.) Mais oui avant l'opération des adducteurs, quand elle
225 me faisait mettre à califourchon sur la table ou même qu'elle m'écartait les adducteurs je sortais
226 en PLEURE en pleure mais parce que ça faisait très mal \ (.)

227 C - D'accord et par exemple vous sortez d'une séance de kiné en pleure et qu'est ce que vous
228 pensez, ressentez, qu'est que vous vous dites à vous mêmes ?

229 I - « putain elle me casse les couilles »

230 C – (Rire)

231 I - Et je supportais mais je voulais me rebellais et je voulais plus y aller (.) Et d'ailleurs ils m'ont
232 toujours dis que j'étais un petit merdeux quoi (.) Mais heureusement on m'a pas écouté, parce
233 que je serais beaucoup moins autonome sinon aujourd'hui, et ça je l'analyse après en
234 grandissant et en voyant ceux qui ont laissé tomber et qui avaient les mêmes capacités que moi
235 et qui ont beaucoup perdu quoi (.) Donc ouais je lâche rien, et sans kiné tu vis pas en autonomie
236 à domicile et ça peut être dramatique \ (.)

237 C - Donc vous soulignez l'aspect bénéfique de la kinésithérapie et vous lui accordez au moins
238 en partie le crédit de pouvoir vivre à domicile et d'être autonome, c'est ça ? ↑

239 I - Oui et à l'heure actuelle j'ai deux choix décliner ou stagner (.) Et je fais tout pour stagner
240 malgré mes problèmes d'épaule notamment mais l'objectif c'est de se maintenir (.) Et ça tous
241 les professionnels le soutiennent (.)

242 C - Le fait qu'ils soient d'accord, ça vous rend confiant ?

243 I = Oui et puis ça donne la volonté personnelle de jamais vouloir abandonner quoi (.) Par
244 exemple le quad malgré mais problème d'épaule j'arrêtera pas tant que je peux je continue (.)
245 Et ça me permet de ne pas me sentir handicapé donc ils savent et ils m'encouragent et ma kiné
246 elle m'a dit « il faut absolument pas que tu arrêtes c'est fondamental, ça te muscle le dos, ça
247 t'oblige à marcher » vous voyez quoi \

248 C - D'accord donc vous vous sentez soutenu dans ce projet

249 I = Oui totalement \ (.) Et quand je suis derrière un volant je me sens comme tout le monde
250 quoi, à ce moment je suis vraiment pas handicapé quoi (.)

251 C - D'accord, (2'') euh:: est ce que vous avez d'autres informations en général sur votre vécu
252 en kinésithérapie que vous voudriez partager ?

253 I – Euh:: bah non j'ai beaucoup parlé déjà (Rire)

254 C - D'accord, et bien:: je vous remercie pour votre participation à ma recherche, merci beaucoup
255 d'avoir partagé votre vécu avec moi (.)

256 I - ben merci à vous

257 C - Je vais arrêter l'enregistrement, et je vous laisse quitter la réunion ZOOM, merci encore !

258 I – Au revoir ↓

Annexe 3 : Inventaire de l'entretien n°1

Indicateurs	N° de ligne	Verbatim
Entretien des capacités	12-13	«le but de la kiné c'était surtout l'entreti- enfin de faire en sorte que je ne perde pas le peu de tonus que j'avais »
Travail du corps	15	« je prenne du muscle »
Rééducation post-opératoire	15	« phases post-opératoires »
Expériences	16-17	« j'ai été opéré plusieurs fois au niveau du fémur au niveau des hanches au niveau des chevilles au niveau des adducteurs »
Rééducation post-opératoire	18-19	« rééducations post post-opératoires et ça c'est cela les plus compliquées je dirais de ma vie »
Douleur éprouvée en rééducation	19	« c'est les plus douloureuse en fait »
Age	24	« j'étais beaucoup trop jeune »
Autonomie comportementale	25	(-) « pour cibler une demande particulière »
Empowerment psychologique	25-26	(-) « ils avaient un programme c'était à moi de le respecter »
Opposition	26-27	« avoir des réactions dignes d'un enfant, dignes d'un ado »
Age	27	« un enfant »
Age	27	« un ado »
Motivation pour se rendre en rééducation	27-28	(-) « pas envie d'y aller »
Empowerment psychologique	28	(-) « j'étais obligé d'y aller »
Expériences		« c'était des opérations très lourdes hein »
Travail du corps	31-32	« il a fallu rééduquer tout ça »
Travail du corps	32-33	« au niveau musculaire j'avais fondu »
Travail de la motricité	33-34	« il a fallu un petit peu réapprendre à marcher réapprendre à tout ça quoi »
Douleur éprouvée en rééducation	34	« Et ça a été des rééducations très douloureuses »
Age	35-36	« surtout quand j'étais gamin »
Age	36	« mais surtout quand j'étais gamin »
Autorégulation	40	« AH NON non non non »
Age	40	« aujourd'hui mon regard d'adulte »
Relation MK-patient	40-41	(-) « si on m'avait écouté »
Opposition	41	« foutez moi la paix j'ai mal foutez moi la paix »
Autorégulation	42	« si on m'avait laissé tel que je le voulais »
Autonomie	42-43	« je serais peut-être pas aussi autonome que je le suis »
Acceptation du handicap	43	« Je suis IMC »
Distinction par rapport à l'autre	43	« pour un IMC »
Autonomie	44	« je me démerde VACHEMENT bien (.) »
Capacités	44	« je conduis »
Autonomie	45	« je suis autonome en appartement »
PEC ludique	46	(-) « aussi chiantes qu'elles aient pu être »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	46	« elles ont été salutaires en fait »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	47	« elles ont été salutaires »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	47	« dans quel état je serais aujourd'hui ? »
Contexte familial	48	« le cocon familial entre guillemets »
Contexte familial	48-49	« moi j'ai été placé en famille d'accueil suite à une situation familiale très très compliquée »

Stimulation par l'entourage	51	« il faut que tu fasses les choses par toi même »
Reconnaissance envers l'entourage	52	« ça aussi ça a été salutaire »
Autonomie	56-57	(-) « sont sur des fauteuils »
Contexte familial	52-53	« avoir une famille d'accueil stricte et sévère »
Limitation des capacités par le poids	57	« pèsent je diras pas le poids mais sont en surpoids »
Limitation des capacités par le poids	57-58	« et c'est dramatique »
Limitation des capacités par le poids	58	« ils peuvent plus bouger \ (.) »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	58-59	« les séances de kiné elles ont été salutaires »
Stimulation par MK	61	« Exactement »
Age	63	« même si l'ado que j'étais à l'époque »
Age	64	« quand j'étais ado »
Stimulation par MK	65	« me faire marcher à la carotte »
Stimulation par MK	66	« tu viens et je te donnerai des chocolats »
Stimulation par MK	68	« seul truc qu'elle avait trouvé »
Motivation pour se rendre en rééducation	68-69	(-) « j'avais vraiment pas envie d'aller en kiné »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	70-71	« heureusement que vous étiez là à me casser les pieds parce que si vous n'aviez pas été là »
Autonomie	71-72	(-) « je serais peut-être grabataire a à peine pouvoir parler »
Motivation pour se rendre en rééducation	73	« toujours été un mec qui voulait faire les choses »
Stimulation par l'entourage	74	(-) « on m'a dit « le permis ça va être compliqué » »
Capacités	74	« bah le permis je l'ai eu »
Capacités	75	« aujourd'hui je conduis un quad »
Distinction par rapport à l'autre	75	« Y a pas beaucoup d'IMC »
Capacités	75-76	« capable de faire ça tu vois » »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	76	« les séances de kiné sont hyper importantes »
PEC ludique	77	(-) « monotones et répétitives »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	77	« mais elles sont importantes »
Contexte familial	81	« elle m'est venue de mon cadre familiale »
Contexte familial	81	« je suis un enfant battu »
Contexte familial	82	« quand tu as ce cadre là »
Distinction par rapport à l'autre	82	« tu grandis plus vite que les autres forcément »
Développement personnel influencé par l'entourage	83	« tu vas nourrir de la rancœur, tu vas nourrir euh (.) tout un tas de trucs qui te forcent à apprendre »
Contexte familial	84	« j'ai manqué de l'amour d'une mère »
Développement personnel influencé par l'entourage	84-85	« cette perte là elle m'a permis de faire de moi ce que je suis aujourd'hui »
Distinction par rapport à l'autre	86-88	« quelque part ça m'a peut-être empêché de prendre le même virage que beaucoup de mes amis qui sont peut-être très proches de leurs parents voir trop proches et qui aujourd'hui à 30 ans sont pas capables de décider par eux mêmes »
Développement personnel influencé par l'entourage	91	« ouais totalement »
Expériences	91	« en partie parce que j'ai traversé des moments compliqués, douloureux »
Relation MK-patient	94	« ouais enfin non on peut pas parler d'amour »
Relation MK-patient	95	« ils ont un rôle de psychologue un peu »

Rôle informatif du MK	96	« je pouvais lui poser des questions et il me répondait »
Rôle informatif du mk	97	« je pose pleins de questions à mon kiné »
Relation MK-patient	98	« ça calme mon anxiété »
Relation MK-patient	98	« Y a ce rôle de rassurer »
Contexte familial	101	« j'ai manqué d'amour pendant l'enfance »
Expériences	106	« après les opérations »
Travail du corps	107	« tu passes 6 semaines allongé à faire la rééduc »
Douleur éprouvée en rééducation	107	« tu chiales tellement t'as mal »
Travail du corps	107-108	« au final tu récupères ce que tu faisais avant c'est toujours satisfaisant, tu revis »
Perceptions négatives de la kinésithérapie ou des MK	109	« j'ai toujours vu ça du côté laborieux quoi »
Motivation pour se rendre en rééducation	109-110	(-) « je me suis jamais vraiment dit 'ah chouette je vais en kiné' quoi »
Ressentis	110-111	« une phase où j'étais VRAIMENT heureux »
Balnéothérapie	110-111	« quand j'allais en piscine là c'était cool »
Balnéothérapie	113	« bah la piscine ça permet de goûter aux choses qu'un valide peut faire quoi »
Acceptation du handicap	113	« qu'un valide peut faire »
Balnéothérapie	113-115	« dans l'eau t'as pas le poids de ton corps donc tu peux marcher tu peux courir tu peux faire le con avec un ballon »
Balnéothérapie	115	« c'est la côté bénéfique que je reconnais même jeune à la kiné »
Balnéothérapie	116	« c'était ça c'était la natation »
Perceptions négatives de la kinésithérapie ou des MK	116	« en salle c'était plus la corvée »
Balnéothérapie	116-117	« Puis la piscine euh:: y avait un côté un peu pour jouer sur mon attitude aussi »
Balnéothérapie	118	« ça me permettait de me défouler et de me crever »
Balnéothérapie	118	« que je sois apaisé après »
Autoréalisation	118-119	« j'en avais besoin de ça quand j'étais ado »
Age	121	« j'étais un ado »
Opposition	121	« qui voulait se révolter »
Autorégulation	122	(-) « je reconnaissais pas que j'étais dans le mal »
Autorégulation	123-124	« il en a pas conscience à cet âge quoi »
Autonomie comportementale	128	(-) « nous on te met ça à disposition parce qu'on estime que t'en a besoin quoi »
Age	132	« avec 10 ans de recul »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	132-133	« je me rend compte que tout était bénéfique »
Autoréalisation	134	« je vais être moins capable de faire de chose »
Autonomie	135	« je suis TRÈS autonome »
Autoréalisation	135-136	« tu me prends ne serait-ce qu'il y a 10 ans je savais faire plus de choses »
Autoréalisation	137	« elle me limite »
Autorégulation	138	« c'est à ce moment là que tu te rends compte de l'importance de la kiné »
Nutrition	139-140	« englobe aussi le fait de surveiller son alimentation »
Gestion de la fatigue	140-141	« le fait de gérer sa fatigue »
Entretien des capacités	146-147	« la kinésithérapie pour moi, ben c'est triste à dire, mais c'est un moyen de retarder l'échéance »
Distinction par rapport à l'autre	147-148	« toi je sais pas quel âge tu as, mais j pense qu'à 50 ans tu seras capable de te mouvoir encore très correctement, moi à 50 ans c'est beaucoup moins sur »

Rôle informatif du MK	149-150	« les kinés le disent « plus ça va aller pire ça va être » »
Entretien des capacités	150-151	« et le but de la rééducation, et on est tombé d'accord c'est de retarder ça quoi »
Qualités humaines du MK	153	« Et avec [MK] on en parle et il m'aide à surmonter cette réalité »
Motivation pour se rendre en rééducation	153-154	« ça me permet de rester motivé et volontaire quoi »
Reconnaissance du jeune par les MK	158	« il m'a considéré comme égal quoi »
Reconnaissance du jeune par les MK	159	(-) « pas tous pas tous »
Reconnaissance du jeune par les MK	159-160	« Et si tu veux bah quand on te stimule là haut aussi et que tu te sens stimuler bah intellectuellement quoi bah forcément ça te fais plaisir, tu trouves ça intéressant quoi »
Croyances	167-168	« je me confronte encore à ce cliché du « t'es en fauteuil donc tu comprends pas ce qu'on te dit » \ »
Croyances	171-172	« il s'est tourné vers ma famille d'accueil et m'a demandé « est-ce qu'il comprend tout ce qu'on dit » »
Reconnaissance du jeune par les MK	177-178	(-) « par exemple un kiné que je connais pas au premier abord il peut me parler comme à un enfant »
Croyances	179	« c'est un cliché quoi, c'est sociétal quoi »
Perception négatives du cadre institutionnel	182-183	« tu vois le défaut primaire des institutions »
Comportement des professionnels	183-184	(-) « « on a 20 ans de métier on sait ce qu'on fait, ta gueule » »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	186	« Euuuh Oui ↑ »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	186	« en kiné je veux bien »
Comportement des professionnels	189	(-) « « tu iras où on te dirait d'aller et tu la fermeras » »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	186-187	« la kiné c'est vraiment un domaine euh:: prédéfini quoi »
Importance de l'expérience du MK	191-192	« MAIS parce qu'un kiné il touche un truc qu'il connaît par cœur, euh ce genre de kiné ça a croisé combien d'IMC dans sa carrière ?/ des centaines »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	192-193	« donc si le kiné il te dit « fais ça » bah tu le fais parce qu'il sait que t'es capable de le faire (.) »
Positionnement du jeune comme co-auteur de ses projets	195-196	(-) « Donc au bout d'un moment c'est bien de définir un projet pour le jeune mais il faut tenir compte de ses envies quoi »
Comportement des professionnels	201	(-) « j'étais pas écouté »
Distinction par rapport à l'autre	201-202	« On est pas tous les mêmes et ça il faut le comprendre quoi »
Comportement des professionnels	203	(-) « les mecs étaient tellement butés »
Perception négatives du cadre institutionnel	208	« si tu sors un peu du cadre tu te fais taper sur les doigts »
Qualités humaines du MK	212	(-) « ils m'ont pas encouragé et appuyé dans ce projet quoi »
Qualités humaines du MK	212	« ils essayaient de me rassurer »
Perception négatives du cadre institutionnel	215-216	« Mais y a des conciliations quoi et ça à [institution] bah ça manqué »
Age	220	« un enfant il a du mal à comprendre » »
Empowerment psychologique	220	« on l'oblige »
Douleur éprouvée en rééducation	221	« qui lui font mal »

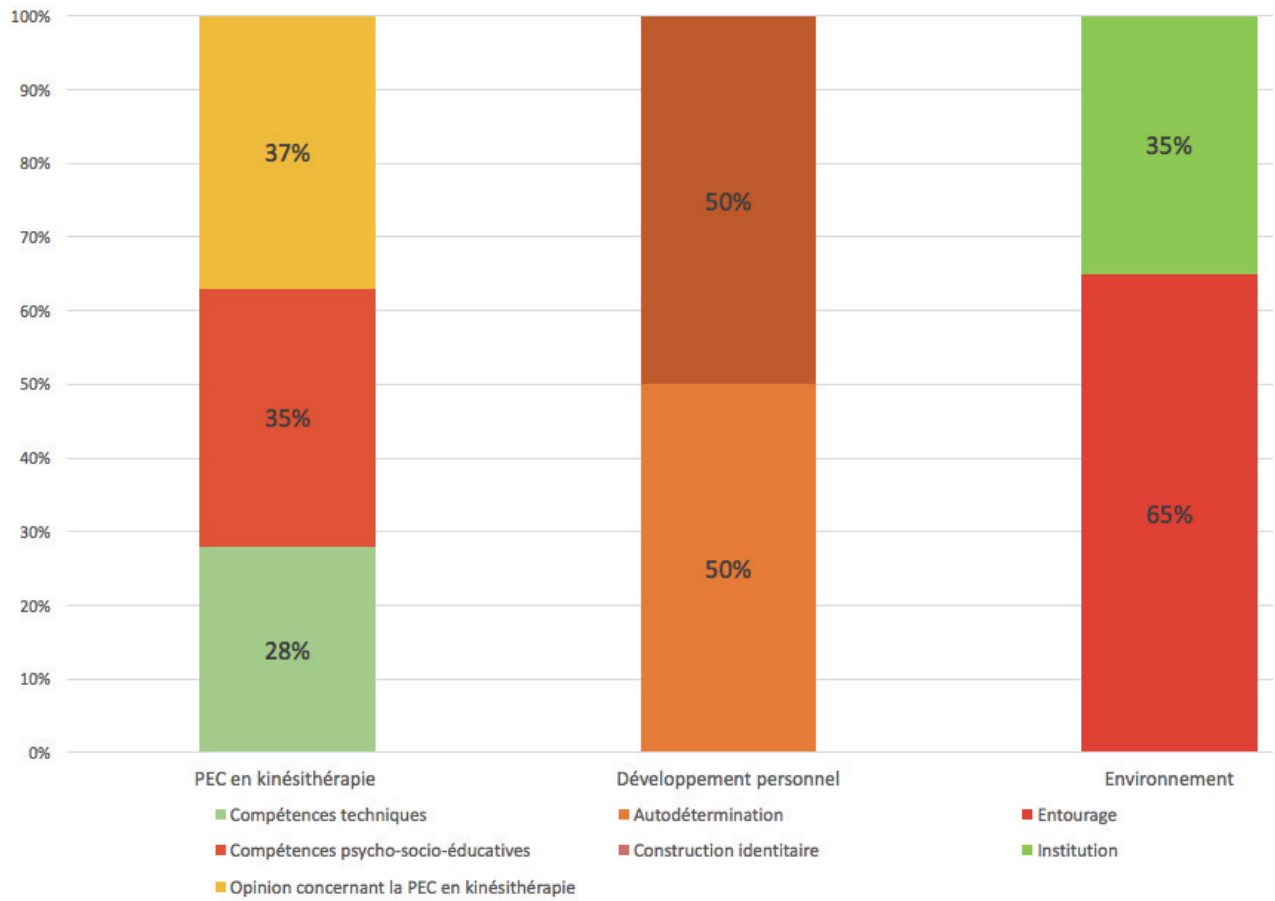
Douleur éprouvée en rééducation	223	« – [ah oui oui oui, »
Douleur éprouvée en rééducation	223-224	(-) « sur le long terme les séances étaient un peu moins douloureuses »
Travail du corps	225	« me faisait mettre à califourchon sur la table ou même qu'elle m'écartait les adducteurs »
Douleur éprouvée en rééducation	226	« je sortais en PLEURE en pleure mais parce que ça faisait très mal \(.) »
Motivation pour se rendre en rééducation	231	(-) « je voulais plus y aller »
Comportement des professionnels	231-232	(-) « Et d'ailleurs ils m'ont toujours dis que j'étais un petit merdeux quoi »
Autorégulation	232	« Mais heureusement on m'a pas écouté »
Autorégulation	233-234	« je l'analyse après en grandissant et en voyant ceux qui ont laissé tomber et qui avaient les mêmes capacités que moi et qui ont beaucoup perdu quoi (.) »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	235-236	« sans kiné tu vis pas en autonomie à domicile et ça peut être dramatique \(.) »
Entretien des capacités	239	« Oui et à l'heure actuelle j'ai deux choix décliner ou stagner (.) Et je fais tout pour stagner »
Motivation pour se rendre en rééducation	243	« volonté personnelle de jamais vouloir abandonner quoi »
Autoréalisation	244	« le quad malgré mais problème d'épaule j'arrêtera pas tant que je peux je continue (.) »
Acceptation du handicap	244	(-) « Et ça me permet de ne pas me sentir handicapé »
Qualités humaines du MK	245	« ils savent et ils m'encouragent »
Qualités humaines du MK	245-246	« ma kiné elle m'a dit »
Qualités humaines du MK	249	« Oui totalement \ »

Annexe 4 : Cadre catégoriel de l'entretien n°1

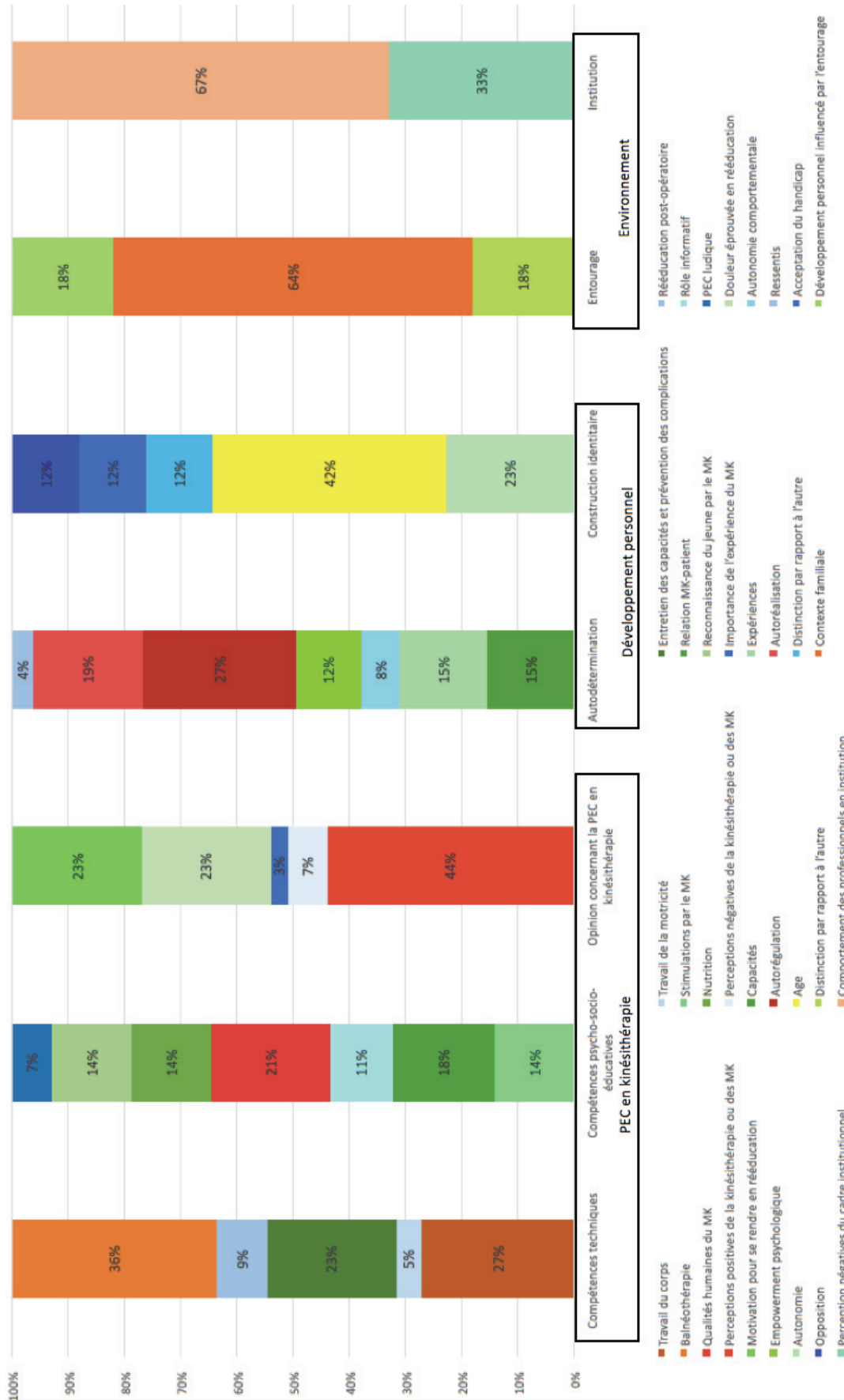
Type de catégories	Catégories	Sous-catégories	Nature verbatims	
			+	-
PEC en kinésithérapie (80)	Compétences techniques (22)	Travail du corps (6)	6	
		Travail de la motricité (1)	1	
		Entretien des capacités et prévention des complications (5)	5	
		Rééducation post-opératoire (2)	2	
		Balnéothérapie (8)	8	
	Compétences psycho-socio-éducatives (28)	Stimulations par le MK (4)	4	
		Relation MK-patient (5)	4	1
		Rôle informatif (3)	3	
		Qualités humaines du MK (6)	5	1
		Nutrition (4)	4	
		Reconnaissance du jeune par le MK (4)	2	2
	Opinion concernant la PEC en kinésithérapie (30)	PEC ludique (2)		2
		Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK (13)	13	
		Perceptions négatives de la kinésithérapie ou des MK (2)	2	
		Importance de l'expérience du MK (1)	1	
Douleur éprouvée en rééducation (7)		7		
Développement personnel (52)	9.1.1.1.1.1 Autodétermination (26)	Motivation pour se rendre en rééducation (7)	3	4
		Capacités (4)	4	
		Expériences (4)	4	
		Autonomie comportementale (2)		2
		Empowerment psychologique (3)	1	2
		Autorégulation (7)	6	1
		Autoréalisation (5)	5	
	Ressentis (1)	1		
	Construction identitaire (26)	Autonomie (6)	4	2
		Age (11)		
		Distinction par rapport à l'autre (3)	3	
		Acceptation du handicap (3)	2	1
		Opposition (3)	3	
Environnement (26)	9.1.1.1.1.2 Entourage (17)	Distinction par rapport à l'autre (3)	3	
		Contexte familiale (11)		
		Développement personnel influencé par l'entourage (3)	3	
	9.1.1.1.1.3 Institution (9)	Perception négatives du cadre institutionnel (3)	3	
		Comportement des professionnels en institution (6)		6

Annexe 5 : Histogrammes de l'entretien n°1

Répartition des occurrences au sein des catégories



Répartition des occurrences au sein des sous-catégories



Annexe 6 : Tableau récapitulatif de l'analyse de l'énonciation de l'entretien n°1

Dynamique du discours	Caractéristiques stylistiques	Principaux thèmes	Éléments atypiques et figures de rhétorique
Séquence I : Introduction de l'investigateur (1.1 – 1.11)			
<u>Tours de parole :</u> - C x4 - I x3 - [x4 (1.6, 7, 9, 10) <u>Rythme :</u> - Insistance (MAJ) x1 : « OUAIS » (1.6)	Style linéaire. <u>Structures formelles grammaticales :</u> utilisation de « je » et du tutoiement.	Présentation du déroulé de l'entretien. Question inaugurale.	
Séquence II : Échanges entre les acteurs, composé de libres élocutions de l'interviewé et de relances de l'intervieweur. (1.12 – 1.250)			
<u>Tours de parole :</u> - C x33 - I x33 - [x11 (1.22, 23, 61, 62, 67, 68, 79, 80, 199, 220, 223) - = x13 (1.24, 38, 40, 60, 63, 157, 162, 164, 169, 170, 191, 243, 249) <u>Rythme :</u> - Insistance (MAJ) x8 : « AH NON » (1.40) ; « VACHEMENT » (1.44) ; « SI » (1.110) ; « VRAIMENT » (1.111) ; « OUAIS » (1.132) ; « TRÈS » (1.135) ; « MAIS » (1.191) ; « NON » (1.203)	Style répétitif, confus, étoffé, tendance à enchaîner les thèmes. <u>Structures formelles grammaticales :</u> utilisation de « je » et du tutoiement. Style familier/confidence : « je vais te raconter une anecdote » (1.63) ; « j'avais balancer des gros dossiers » (1.182) <u>Mobilisation de souvenirs :</u> - citations (« »)x17 <u>Styles (M.C Unrug) :</u> - Litanies x5 « t'as eu les phases euh croissance de l'enfant donc euh:: pour me faire grandir » (1.14-15) ; « y'a eu les phases post-opération ça a été ça les phases les plus compliqué vu que j'ai été opéré plusieurs fois au niveau du fémur au niveau des hanches au niveau des chevilles au niveau des adducteurs enfin bref donc euh y eu plein de euh::: rééducations post	Kinésithérapie Chirurgie Douleur Douleur Déclin physique Distinction par rapport à l'autre	- Pléonasmes x3 « j'étais un ado qui voulait se révolter » (1.121) / « une réalité réelle » (1.133-134) / « un orthodontiste, c'est un professionnel de santé » (1.170) - Récurrences x16 « y'a eu les phases post-opération ça a été ça les phases les plus compliqué vu que j'ai été opéré plusieurs fois au niveau du fémur au niveau des hanches au niveau des chevilles au niveau des adducteurs enfin bref donc euh y eu plein de euh::: rééducations post post-opératoires [...] les phases post opératoires j'étais obligé d'y aller(.) Fin c'était des opérations très lourdes hein (.) exemple en 2002 je me suis fait opérer donc le chirurgien il a fait les hanches, le bassin et les adducteurs en même temps donc j'ai été plâtré jusqu'au nombril à peu près on va dire donc j'étais allongé donc après une fois le plâtre enlevé il a fallu rééduquer tout ça» (1.15-18→28-32) «après les opérations » (1.106) « opérations » (1.223) / « c'est les plus douloureuses en fait ↓ [...]très douloureuses (1.19 → 1.34) « j'ai traversé des moments compliqués, douloureux » (1.91) « tu chiales tellement t'as mal » (1.107) « je sortais en PLEURE en pleure mais parce que ça faisait très mal \(.» (1.225-226) / « a eu le cocon familial entre guillemets, moi j'ai été placé en famille d'accueil suite à une situation familiale très très compliquée [...] mon cadre familiale [...] j'ai manqué de l'amour d'une mère » (1.48-49 →1.81→ 1.84)/ « le but de la kiné c'était surtout l'entreti- enfin de faire en sorte que je ne perde pas le peu de tonus que j'avais » (1. 12-13) « tu me prends ne serait-ce qu'il y a 10 ans je savais faire plus de choses quand même » (1.135-136) « ben c'est triste

	<p>post-opérateurs »(1.15-18) ; «en 2002 je me suis fait opérer donc le chirurgien il a fait les hanches, le bassin et les adducteurs en même temps » (1.29-32) ; «pas tous pas tous » (1.159) ; « quand on te stimule là haut aussi et que tu te sens stimuler bah intellectuellement » (1.159-160)</p> <p>- Interpolations de sustentation x2 ; « (2'') Alors y a les séances de kiné puis y a eu le cocon familial » (1.48) ; « (silence) » (1.145) ;</p> <p>- Interpolations de correction x1 : [2''] (1.151)</p>		<p>à dire, mais c'est un moyen de retarder l'échéance. Y y y y j'pense qu'il faut être pragmatique\ (.) toi je sais pas quel âge tu as, mais j'pense qu'à 50 ans tu seras capable de te mouvoir encore très correctement, moi à 50 ans c'est beaucoup moins sur » (1.146-149) « qui avaient les mêmes capacités que moi et qui ont beaucoup perdu quoi » (1.234-235) « j'ai deux choix décliner ou stagner (.) » (1.239).</p> <p>- Illogisme x5 « Ben c'est à dire que moi j'avais pas de demande particulière parce que j'étais beaucoup trop jeune pour euh pour cibler une demande particulière [...] c'est à dire que des fois j'avais pas envie [...]si on m'avait laissé tel que je le voulais » (1.24-25 → 27 →42) ; « j'étais un ado qui voulait se révolter [...] tu peux pas demander à un jeune ado de reconnaître qu'il est dans le mal » (1.121-123) ; « le défaut primaire des institutions alors c'est c'est peut-être inhérent à [institution] c'est un peu « on a 20 ans de métier on sait ce qu'on fait, ta gueule » quoi tu vois ? ↑ [...]mais encore en kiné je veux bien parce que la kiné c'est vraiment un domaine euh:: prédéfini quoi » (1.182-184 →186-187) « MAIS parce qu'un kiné il touche un truc qu'il connaît par cœur, euh ce genre de kiné ça a croisé combien d'IMC dans sa carrière ?/ des centaines, donc si le kiné il te dit « fais ça » bah tu le fais parce qu'il sait que t'es capable de le faire (.) Mais ça me gêne avec d'autre types de professionnels [...] Ils se disent on en a vu des centaines donc c'est forcément tous les mêmes » (1.191-194 → 202-203) ; « ils m'ont pas encouragé et appuyé dans ce projet quoi, même si ils essayaient de me rassurer et de me dire que j'allais pas resté longtemps en foyer de vie » (1.212-213)</p> <p>9.1.1.1.1.4 - Hyperbole x1 : « tu revis » (1.108)</p> <p>9.1.1.1.1.5 - Paradoxe x1 : « « heureusement que vous étiez là à me casser les pieds [...] » (1.70-71)</p> <p>- Comparaison x1 : « ils ont un rôle de psychologue un peu » (1.95)</p>
--	---	--	--

Séquence III :
Clôture de l'entretien
(1.251 – 1.258)

<u>Tours de parole :</u> - C x3 - I x3 <u>Unités non lexicales :</u> - (Rire) x1	Style linéaire. <u>Structures</u> <u>formelles</u> <u>grammaticales</u> : utilisation de « je » et du tutoiement	Formules de politesse	
--	--	--------------------------	--

Annexe 7 : Retranscription de l'entretien n°2

- 1 C – Euuuh:: est-ce que vous avez des questions concernant l'entretien.
- 2 I - Bah après non je fais des entretiens assez fréquemment donc je n'ai pas de question
3 particulière (.) Je vous laisse introduire le sujet\.
- 4 C - Alors je m'apprête à vous posez une unique question \ à laquelle vous pourrez répondre
5 ouvertement.
- 6 I - Très bien.
- 7 C - Alors vous avez grandi en institution spécialisée
- 8 I – [Alors hm:: oui j'ai grandi avec ma maman et mes frères, j'ai fait quelques années dans le
9 cursus classique mais vu ma pathologie j'ai dû après rentrer en institution pour continuer ma
10 scolarité\
- 11 C = D'accord, au cours de votre croissance vous avez donc passé beaucoup de temps en
12 rééducation et notamment en kinésithérapie, pouvez-vous m'expliquer en quoi ces temps
13 rééducatifs, donc en kiné, ont participé à faire de vous la personne que vous êtes devenue ?/
- 14 I – Hum::: c'est une excellente question, c'est vrai qu'elle est très importante parce que moi j'ai
15 toujours pensé que chaque personne était essentielle au développement de chacun, et ce qui
16 faisait ensuite ce que nous sommes (.)Euh:: moi évidemment tout le temps que j'ai passé en
17 institution, chaque personne qui est intervenu auprès de moi, à fait en sorte que mon
18 développement puisse se faire le mieux possible notamment sur le plan rééducation, euh étant
19 do- euh:: étant donné que je suis IMC donc infirme moteur cérébrale, et donc euh ça a nécessité
20 hm:: de très grosses interventions chirurgicales qui ont ensuite évidemment amené les séances
21 de kiné enfin après j'ai toujours eu des séances de kiné hein parce que évidemment quand on a
22 des pathologies comme la mienne la kiné c'est essentiel (.) Moi si j'avais pas eu de séances de
23 kiné j'aurais sincèrement j'aurais pas l'autonomie que j'ai aujourd'hui/ parce que parce que
24 surtout dans le monde institutionnel quand on travail comme ça avec des kinés, des
25 ergothérapeutes, des infirmières etc euh chacun ils ont apporté leur pierre à l'édifice et chacun
26 ouais euh:: et les kinés en particulier je les remercie parce que grâce à eux aujourd'hui euh:: ils
27 ont été sévère\ par moment euh::, parce que bah quand on euh::, bah vivre avec un handicap
28 c'est pas facile au quotidien, puis quand on est jeune euh y a la contrainte d'aller en kiné euh::
29 ouais la première année je me souviens je râlais beaucoup parce que je voulais pas aller en
30 séance de kiné mais euh:: ils ont bien fait d'insister et de me pousser parce que euh: je leur doit

31 mon autonomie aujourd'hui ↓ Ouais donc euh: après j'ai beaucoup souffert hein aussi, c'est c-
32 la kiné c'est c'est (Rire) en soit c'est pas une partie de plaisir je vous avouerai (.) mais:: voilà
33 ça permet, voilà aujourd'hui j'ai une autonomie quasi totale, je vis seul euh:: et, je suis
34 autonome dans mes transferts dans tous dans tous les gestes de la vie quotidienne et ça c'est
35 grâce aux séances de kiné que j'ai pu faire dans le passé et que je continue à faire aujourd'hui
36 d'ailleurs. ↓

37 C - Alors donc, si j'ai bien compris la kiné a été considéré comme une contrainte étant jeune

38 I - [OUI, oui

39 C - [même si à postériori avec le vécu vous en reconnaissait le bénéfice, dont le gain
40 d'autonomie

41 I = oui, c'est ça

42 C = euh vous avez aussi dit que c'était pas « une partie de plaisir », alors j'attend qu'il y a une
43 douleur physique, mais est ce que vous pouvez me détailler plus vos ressentis, vos pensées, vos
44 sentiments pendant ces temps en kinés ?

45 I - Après euh ça a été en deux temps et les sentiments étaient assez partagés euh::, la première
46 partie de ma vie j'avais des séances de kiné tous les jours, vraiment tous les jours, tous les jours,
47 tous les jours, et euh:: c'est un autre chapitre mais j'avais aussi de la kiné respiratoire\ et ça
48 aussi ça a été j'pen-, quand on est enfant bah c'est euh on, moi j'ai eu ce sentiment qu'on a
49 tous quand on est en situation de handicap même si voilà il faut apprendre à accepter mais voilà
50 on dit « pourquoi moi ? », « pourquoi euh je pourquoi je dois souffrir autant ? pourquoi
51 m'imposer autant de de de de stress ? » parce que c'est stressant au quotidien de devoir assumer
52 tous ces rendez-vous quand on est enfant\ (.) Mais après voilà le monde institutionnel, j'ai été
53 suivi par des kinés, j'ai eu la chance d'être suivi par des kinés qui ont été professionnels et très
54 patients et c'est pour ça que je les remercie aussi parce que euh: aujourd'hui je sais pourquoi,
55 je sais les bien fait de la kiné et même si ça a pu être une contrainte émotionnelle difficile dans
56 ma vie ben:: aujourd'hui je pourrais pas m'en passer, vous voyez /

57 C - D'accord et du coup quand vous avez vécu cette phase d'incompréhension et d'anxiété. À
58 ce moment est-ce que vous en aviez parlé aux kinésithérapeutes et si oui comment est-ce que
59 eux ils réagissaient face à ça ? ↑

60 I - eeeeeuh j'en avais parlé quand euh: j'étais arrivé en institution, ouais à mon premier kiné en
61 institution, ça a été le seul d'ailleurs j'pense euh : (Rire), je pense que sur tous les kinés que j'ai

62 fréquentés, je pense que c'est lui vraiment qui m'a donné la force, même si il l'a fait avec force
63 parfois et euhh je pense que j'ai pu être frustré mais:: je lui dois beaucoup parce que hm hm
64 bah euh, on se rend compte quand on est enfants quand on est jeunes et adolescents même si à
65 force ça devient une habitude mais on a toujours tendance a rejeté un peu (.) ce ce système
66 d'institution, avec un programme fixe d'aller euh d'aller à telle heure à la kiné tous les jours, et
67 au début c'était et j'ai commencé vraiment à comprendre que les choses étaient bénéfiques
68 pour moi et notamment les séances de kiné donc euh\ et euh:: je pense qu'il a participé à cette
69 prise de conscience de l'importance de la kiné (.) Après c'est pas facile tous les jours encore
70 aujourd'hui\ Moi les séances de kiné que j'avais, et même si j'avais un kiné qui s'occupait bien
71 de moi donc ça va mais elles étaient extrêmement douloureuses et le sont toujours d'ailleurs,
72 c'est comme ça pour les gens comme nous, comme moi, physiquement les muscles ils sont très
73 sollicités donc euh euh, moi je je je je souffre beaucoup en kiné mais bizarrement toute cette
74 expérience douloureuse de la kiné ça m'a donné beaucoup de force aussi, ça m'a rendu plus
75 courageux et combatif euh voilà \

76 C - D'accord, est-ce que vous pourriez me parler plus de la relation avec le premier kiné que
77 vous avez eu en structure, vous le différencier des autres kinés euh:, pourquoi ?

78 I – euh (2'') (ASP) j'ai eu beaucoup de kiné compétents, professionnels, et très doués avec leurs
79 mains quoi mais euh (.) comme dans tous métiers et ceux là en particulier ce qui prime avant
80 tout c'est l'humain\ (.) Et et (tousse) la différence elle était là c'est que j'ai trouvé chez lui
81 avant d'être kiné avant de euh (.) il a été humain, il a pris le temps on a parlé longtemps, il m'a
82 dit que lui il était là pour m'aider à aller plus loin à être plus autonome, et ouais il a pris le temps
83 de m'expliquer les choses et euh ça ça avait pas forcément été fait auparavant, avec les autres
84 kinés avant de rentrer en institution (.) Et ça c'est très important, à mon sens en tout cas, parce
85 que quand on fait des métiers comme les nôtres on fait avant tout du social vous voyez, le côté
86 humain doit primer avant la technique avant euh ouais la différence majeure elle était là, c'était
87 vraiment qu'il avait ce côté humain quoi\

88 C - Donc si je comprends bien, ce kiné a su faire preuve d'empathie, de patience, il a su vous
89 informer, vous expliquez l'intérêt de votre travail ensemble\ euh:: et surtout il a fait ce qui
90 n'avait jamais été fait auparavant par un autre kiné vous informez (.) Est-ce que euh:: est-ce
91 que à ce moment là, je veux dire la rencontre puis les premières séances avec le kiné, qu'est-ce
92 que ça provoque chez vous ?

93 I = AH OUI, sincèrement oui, c'est peut être euh, d'ailleurs j'ai 32 ans aujourd'hui et je suis
94 toujours en contact avec

95 C – [D'accord

96 I – [parce que voilà quand je suis dans le noir, quand la fatigue prend le dessus, je lui passe un
97 petit coup de fils, euh parce que ouais euh: ce lien il est assez particulier parce que je pense
98 aussi (.) euh (.) après j'ai un parcours personnel compliqué, parce que euh à l'époque moi j'avais
99 pas de euh (2'') je pense que d'une certaine manière comme j'avais pas de référent masculin
100 (2''), ben:: étant euh lui il a su m'écouter il a su être là et en plus il connaissait son métier donc
101 il m'a à la fois beaucoup apporté sur le plan de l'autonomie bien sûr mais aussi sur le plan (.)
102 sur le plan psychologique parce que euh:: c'est grâce à lui que j'ai compris qui j'étais et ce que
103 j'étais capable de faire (.) c'est lui qui m'a appris à nager vous voyez / alors que j'étais phobique
104 de l'eau fin c'était insupportable et au final j'ai fini deux fois champion de France grâce à lui
105 donc vous voyez \ (.)

106 C - Donc de découvrir des aptitudes que vous n'estimiez pas ça a été moteur pour vous

107 I – [C'est ça.

108 C – [Et quand vous dites « j'ai découvert qui j'étais » c'est à dire ?

109 I – (Rire), bah en fait c'est là je pense que j'ai fait vraiment euh vraiment fait l'acceptation euh
110 de me dire « d'accord t'es une personne en situation de handicap et alors ? »

111 (Silence)

112 C - C'est à dire que vous êtes passé de voir vos limitations à voir vos capacités et votre potentiel

113 I = ouais ouais, c'est ça et c'est et c'est grâce à:: (rire) c'est grâce à:: lui aux longues discussions,
114 et d'ailleurs c'était assez euh:: y a des fois j'avais plus l'impression de voir le psy que le kiné,
115 y a des fois j'allais une heure en séance et je parlais quoi sur la table, allongé pendant une heure
116 (.) Mais ça été très utile ces moments attention/, il a su accepté la personne entière que j'étais
117 avec mes complexes qui étaient les miens, je suis quelqu'un d'assez complexe hein et lui il a
118 su vraiment être patient et c'est à partir de ça que c'est grâce à lui que j'ai arrêté de me limiter
119 en plus des limites imposées par mon handicap je veux dire, NON avec lui à travers tout ce que
120 j'ai partagé au fil des séances de kiné que ça soit en salle ou en piscine, euh ouais euh:: et
121 OUAIS je me suis dis « tu peux le faire ! », et c'est ce que j'ai fais, et la preuve c'est que vous
122 voyez aujourd'hui je suis président d'une association handisport vous voyez /

123 C - Félicitations !

124 I - [(Rire) merci beaucoup

125 C = Et euh:: alors reprenez moi si je me trompe, j'entend que ce kiné à eu une approche globale,
126 non juste accès sur la technique mais également sur le social, puisqu'il a su à la fois vous écoutez
127 et respecter la personne que vous étiez et aussi d'un autre côté il pouvait vous forcer à venir en
128 kiné et vous poussez par rapport à vos capacités. Et surtout qu'il a su adapté le temps que vous
129 aviez ensemble aux besoins que vous aviez qu'ils soient physiques ou psychologiques.

130 I - [C'est ça ouais

131 C – [Super et est-ce que vous avez d'autres souvenirs à me partager, vous m'avez parlé de la
132 natation, de temps plus accès sur la psychologie, est-ce que vous avez d'autres moments en tête
133 qui vous ont marqué, qui selon vous ont participé à définir qui vous êtes ?

134 I – euh:: euh un moment euh:: souvenir qui euh:: qui a été euh marquant pour moi mais ça euh
135 mais je lui dois euh ça en partie euh parce qu'il y a eu une période où euh je j'ai pris beaucoup
136 de poids, et::: et le kiné il mâchait pas ces mots par rapport à ça\ ah oui oui et ça par contre
137 c'est un peu eeeuh c'est un souvenir traumatisant ça un peu, bah après c'était nécessaire

138 C – [c'est à dire il disait quoi ?

139 I = euh bah genre « t'es trop gros » « arrêtes de bouffer » et fin je sais pas quand on est enfant
140 y a d'autre manière de dire (rire) et puis c'était insistant c'était tous les jours et ouais je pense
141 que ça m'a un peu traumatisé parce que euh:: bah ouais du coup je pense que c'est en partie à
142 cause de ça que j'ai des problèmes avec l'alimentation aujourd'hui (rire).

143 C - Ah bon, euh si c'est pas indiscret ça a provoqué quel problème envers l'alimentation ? ↑

144 I - Euh je en fait je mange plus que parce qu'il faut manger mais je mange plus par plaisir, alors
145 que euh bah normalement avant tout on mange par plaisir, et mais euh ben moi j'ai développé
146 notamment à cause de plusieurs chocs notamment celui-ci qui a été traumatisant, euh une
147 anorexie mentale\ (.) Bah:: à force d'entendre qu'on est gros, qu'on a du poids, euh bah moi
148 j'ai développé une anorexie mentale, euh:: j'ai un rapport très compliqué avec la nourriture, je
149 mange parce qu'il faut manger mais je peux passer 4 jours sans manger et je mange parce que
150 j'ai la famille autour qui tous les jours me dit « tu manges hein tu manges tu manges » fin voilà

151 C - Et vous en avez déjà parlé de ce problème envers la nourriture avec les kinés ?

152 I - Oui, mais PAS AVEC LUI EN TOUT CAS PAS avec lui\, peut être que j'aurai l'occasion
153 de le faire hm, c'est intéressant cet entretien (rire) parce que du coup ça me fait euh:: ça me
154 fait répondre à des interrogations que j'ai voulu enfouir un peu (rire) (.) Mais ouais du coup en
155 un an de temps euh:: j'ai perdu 35 kilos (.) Mais je lui en tient pas rigueur parce qu'à côté de ça
156 il m'a tellement apporté de positif quoi/ que cette petite parenthèse c'est peu de chose par
157 rapport à tout le reste (.) Et euh:: puis quand on est en institution on est entouré de beaucoup de
158 professionnels donc c'était pas non plus le seul à me faire la remarque aussi quoi (.)

159 (Silence)

160 C - D'accord donc si je fais un point concernant la kinésithérapie depuis le début : vous m'avez
161 dit que la kinésithérapie a été douloureuse et l'est toujours, que euh:: malgré tout ça a été
162 indispensable et ça vous a permis de devenir autonome et d'avoir accès à la qualité de vie que
163 vous avez aujourd'hui.

164 I – [c'est ça

165 C – [Que essentiellement un kiné parmi tous ce que vous avez eu

166 I –[et Dieu sait que j'en ai eu beaucoup (rire)

167 C – [(rire), qui a su avoir une approche que vous avez trouvé bénéfique par rapport à votre
168 construction en tant qu'individu (.) Euh est-ce qu'il y a autre chose que vous aimeriez me
169 partager concernant la kinésithérapie ou les kinésithérapeutes en général ? ↑

170 I – Hmm (2'') Non je pense que j'ai tout dit si ce n'est que euh::, c'est plutôt un message en
171 fait, de dire à tous les enfants qui sont dans la même situation que moi que euh::, que je sais que
172 c'est pas facile mais qu'il faut gardé courage et euh: ben se dire que les kinés euh sont la pour
173 nous aidé même si on s'en rend pas toujours compte quand on est jeunes, mais voilà c'est vrai
174 que certains ont été un peu destructeurs mais dans l'ensemble mon passage en institution ça
175 m'a beaucoup servi et sur fin voilà la kiné c'est très important donc il ne faut pas faire l'erreur
176 que moi j'ai faite de prendre en tout cas les premières années de prend ça trop à la légère, mais
177 bon il faut trouver euh:: le bon professionnel et ça c'est vrai que c'est pas toujours facile \

178 C - Est-ce que euh, dans la même dynamique, qu'est ce que vous diriez aux kinésithérapeutes,
179 qu'est ce qui selon vous fait la différence entre être le bon professionnel et juste un bon
180 praticien ?

181 I – Euh::, c'est un peu fort ce que je vais dire mais c'est mon ressenti, euh, tous euh tout ce que
182 j'ai côtoyer à part lui, ils ont manqué de euh: ils ont pour le coup ils étaient limite trop
183 professionnels et il leur manquait ce petit supplément d'âme\.

184 C = Euh si vous deviez utiliser des adjectifs ?

185 I - Euh trop dans la direction, c'était limite trop « tu fais ça parce que je te le dis », ouais trop
186 directifs

187 C - D'accord, donc il y avait une relation de force, de soumission presque c'est ça ?

188 I - C'est ça, et pas d'égal à égal, et ça c'était le point noir de l'institution c'est qu'on était pas
189 considéré quoi on était un peu ben « toi t'es le jeune et moi je suis le professionnel et toi tu fais
190 et moi je sais » quoi (.) Et ouais c'était un peu la sensation d'être à la chaîne quoi (.) C'est très
191 mécanique, on s'occupe des uns des autres on le fait mais euh ils ont pas le temps de s'attarder
192 quoi, ils enchainent, y avait pas le côté humain où il prend le temps de s'adresser aux jeunes, à
193 ses ressentis à ce que ben et eux beaucoup ils étaient euh c'était limite castrateur c'était « t'es
194 handicapé tu sais pas tu peux pas faire donc tu fais ce que je te dit et c'est tout », ouais c'est ça
195 ouais \

196 C - D'accord (.) donc ces professionnels là je reprends vos termes vous les trouviez castrateurs,
197 limitants

198 I – [Oui totalement et je pense euh::: que le cadre institutionnel joue beaucoup là dessus (.) C'est
199 vrai qu'avec les autres kinés on sentait que euh::: qu'il y avait du détachement, du désintérêt
200 quoi \ (.) fin d'ailleurs c'est assez c'est assez c'est assez particulier pour un kiné, enfin après on
201 peut être kiné et le handicap ne pas le maîtriser du tout quoi (.)

202 C - ici vous parlez du handicap lourd ?

203 I - oui voilà, pas l'entorse de cheville quoi (rire) (.) le handicap comme moi, et donc c'est vrai
204 qu'ils faisaient le job mais on les sentait pas vraiment impliqués quoi. Ce qui était différent avec
205 [nom] (.) Oui parce que depuis tout à l'heure je parle de lui mais je le nomme pas (Rire).

206 C - (Rire), de toute façon pour les raisons d'anonymat je ne le retranscrirait pas (Rire) (.)

207 I - Oui (Rire) ça restera entre vous et moi ! hm enfin bon alors après cette forme de détachement
208 étant peut-être la pour se protéger hein::, en quelque sorte hein, c'est vrai que lorsqu'on travaille
209 dans ce secteur là euh le médico-social, c'est pas évident tous les jours hein, on prend de plein
210 fouet toute ce qu'on voit dans le quotidien \ (.) mais bon il n'empêche qu'il faut rester humain

211 quoi (.) Moi j'ai toujours dit à tout ceux avec qui j'ai travaillé, euh j'ai toujours été très engagé,
212 enfant c'était le leader quoi (rire) j'étais celui qui va au front quand les choses ne vont pas, je
213 me suis toujours battu avec ça, en disant que quand on fait des métiers comme vous faites il
214 faut être un minimum empathique et faire preuve de compréhension parce que sinon c'est pas
215 la peine de faire ce métier ↓

216 C -D'accord, euh quand vous êtes en séance avec ces kinés là, que vous sentiez moins investis
217 donc, comment est-ce que vous vous sentez ? comment est-ce que vous vous vivez les séances ?

218 I = MAL, très mal, euh:: j'investissais pas du tout les séances PAS DU TOUT ouais, d'ailleurs
219 c'est pour vous dire c'est qu'à la fin j'y allais plus (.) euh:: et ça a été très compliqué parce que
220 pendant plusieurs mois j'ai refusé la kiné quoi (.) et bah du coup j'ai énormément souffert après
221 quoi parce que bah j'avais trop perdu, fin j'étais tellement noué, ouais, y avait trop de travail (.)
222 Mais oui je trouvais pas d'intérêt à y aller. Heureusement que [nom] m'a redonné goût à la kiné
223 quoi parce que sinon je sais pas dans quel état je serais aujourd'hui / (rire)

224 C - D'accord, d'accord (.) Écoutez, moi j'ai beaucoup d'informations à traiter grâce à vous, si
225 vous n'avez rien à ajouter je vais pouvoir vous libérer (.)

226 I - Euh écoutez je crois que j'ai tout dit, j'espère que hm:: j'ai répondu le mieux possible à votre
227 interrogation et que ça vous sera utile pour votre mémoire

228 C - Je suis sûre que ça me sera utile pour mon mémoire et pour ma pratique futur

229 I - Merci d'avoir partagé ce temps et euh:: je vous souhaite une belle et longue carrière.

230 C - Merci beaucoup, et merci à VOUS surtout d'avoir pris le temps de me répondre, et d'avoir
231 partagé vos souvenirs avec moi

232 I - Je vous dis à très bientôt alors, bonne fin de journée au revoir ↓

233 C - Au revoir bon après-midi ↓

Annexe 8 : Inventaire de l'entretien n°2

Indicateurs	N° de ligne	Verbatim
Contexte familiale	10	« j'ai grandi avec ma maman et mes frères »
Développement personnels influencé par l'entourage	16-17	« moi j'ai toujours pensé que chaque personne était essentielle au développement de chacun »
Développement personnel influencé par l'entourage	17-18	« et ce qui faisais ensuite ce que nous sommes »
Perceptions positives du cadre institutionnel et des professionnels	19-20	« chaque personne qui est intervenu auprès de moi, à fait en sorte que mon développement puisse se faire le mieux possible »
Travail du corps	20	« notamment sur le plan rééducation »
Expériences	22	« très grosses interventions chirurgicales »
Rééducation post-opératoires	23	« les séances de kiné »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	23	« j'ai toujours eu besoin des séances de kiné »
Acceptation du handicap	23-24	« quand on a des pathologies comme la mienne »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	24	« la kiné c'est essentiel »
Autonomie	24-25	« si j'avais pas eu de séances de kiné j'aurais sincèrement j'aurais pas l'autonomie que j'ai aujourd'hui »
Perceptions positives du cadre institutionnel et des professionnels	26-27	« surtout dans le monde institutionnel quand on travail comme ça avec des kinés, des ergothérapeutes, des infirmières etc »
Perceptions positives du cadre institutionnel et des professionnels	27-28	«chacun ils ont apporté leur pierre à l'édifice et chacun ouais »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	28	« les kinés en particulier je les remercie »
Qualités humaines du MK	28-29	(-) « ils ont été sévère »
Ressentis	29-30	« bah vivre avec un handicap c'est pas facile au quotidien »
Age	30	« quand on est jeunes »
Perception négatives de la kinésithérapie ou des MK	30	« y a la contrainte d'aller en kiné »
Motivation pour se rendre en séance de rééducation	31-32	(-) « la première année je me souviens je râlais beaucoup parce que je voulais pas aller en séance de kiné »
Stimulation par MK	32	« ils ont bien fait d'insister et de me pousser »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	32-33	« je leur doit mon autonomie aujourd'hui »
Douleur éprouvée en séance de rééducation	33	« j'ai beaucoup souffert hein aussi »
Perception négatives de la kinésithérapie ou des MK	33-34	« c'est c-la kiné c'est c'est (Rire) en soit c'est pas une partie de plaisir je vous avouerai »
Autonomie	35-36	« aujourd'hui j'ai une autonomie quasi totale, je vis seul euh:: et, je suis autonome dans mes transferts dans tous dans tous les gestes de la vie quotidienne »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	36-37	« ça c'est grâce aux séances de kiné »
Perception négatives de la kinésithérapie ou des MK	40	« [OUI, oui »
Capacités	43	« = oui, c'est ça »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	47-49	« la première partie de ma vie j'avais des séances de kiné tous les jours, vraiment tous les jours, tous les jours, tous les jours »
PEC respiratoire	49	« kiné respiratoire »
Age	50	« quand on est enfant »
Ressentis	50	« j'ai eu ce sentiment »
Identification à l'autre	50-51	« qu'on a tous quand on est en situation de handicap »
Ressentis	52	« « pourquoi moi ? » »

Ressentis	52	« « pourquoi euh je pourquoi je dois souffrir autant ? » »
Anxiété provoqué par la prise en charge en kiné	52-54	« pourquoi m'imposer autant de de de de stress ? » parce que c'est stressant au quotidien de devoir assumer tous ces rendez-vous »
Age	54	« quand on est enfant »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	54-56	« j'ai eu la chance d'être suivi par des kinés qui ont été professionnels et très patients »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	56	« je les remercie aussi »
Autorégulation	56	« aujourd'hui je sais pourquoi »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	57	« je sais les bienfaits de la kiné »
Perception négatives de la kinésithérapie ou des MK	57-58	« même si ça a pu être une contrainte émotionnelle difficile dans ma vie »
Relation MK-patient	63	« ça a été le seul d'ailleurs »
Relation MK-patient	63-64	(-) « sur tous les kinés que j'ai fréquentés »
Relation MK-patient	64	« je pense que c'est lui vraiment »
Qualités humaines du MK	64	« c'est lui vraiment qui m'a donné la force »
Perceptions négatives de la kinésithérapie ou des MK	64-65	« même si il l'a fait avec force parfois »
Frustration	65	« je pense que j'ai pu être frustré »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	65	« je lui dois beaucoup »
autorégulation	66	(-)« on se rend pas compte quand on est enfants quand on est jeunes et adolescents »
Opposition envers l'institution	67-68	« on a toujours tendance a rejeté un peu (.) ce ce système d'institution »
Perceptions négatives du cadre institutionnel	68	« avec un programme fixe d'aller euh d'aller à telle heure à la kiné tous les jours »
Autorégulation	69	« j'ai commencé vraiment à comprendre »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	69-70	« les choses étaient bénéfiques pour moi et notamment les séances de kiné »
Autorégulation	70-71	« à cette prise de conscience de l'importance de la kiné »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	72-73	« j'avais un kiné qui s'occupait bien de moi »
Douleur éprouvée en séance de rééducation	73	« elles étaient extrêmement douloureuses »
Identification à l'autre	74	« c'est comme ça pour les gens comme nous, comme moi »
Travail du corps	74-75	« physiquement les muscles ils sont très sollicités »
Douleur éprouvée en séance de rééducation	75	« moi je je je je souffre beaucoup en kiné »
Expériences	75-76	« toute cette expérience douloureuse de la kiné »
Développement identitaire	76-77	« ça m'a donné beaucoup de force aussi, ça m'a rendu plus courageux et combatif »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	80-81	« j'ai eu beaucoup de kiné compétents, professionnels, et très doués avec leur mains »
Qualités humaines du MK	81-82	« ce qui prime avant tout c'est l'humain »
Qualités humaines du MK	82	(-) « la différence elle était là »
Qualités humaines du MK	83	« il a été humain »
Qualités humaines du MK	83	« il a pris le temps »
Rôle informatif du MK	83	« on a parlé »
Qualités humaines du MK	83	« longtemps »
Rôle informatif du MK	83-84	« il m'a dit que lui il était la pour m'aider à aller plus loin à être plus autonome, »
Qualités humaines du MK	84-85	« il a pris le temps »
Rôle informatif du MK	85	« de m'expliquer les choses »
Qualités humaines du MK	85-86	(-) « ça ça avait pas forcément été fait auparavant, avec les autres kinés »
Qualités humaines du MK	87-88	« on fait avant tout du social vous voyez, le côté humain »

Qualités humaines du MK	89	« qu'il avait ce côté humain »
Relation MK-patient	98-99	« [parce que voilà quand je suis dans le noir, quand la fatigue prend le dessus, je lui passe un petit coup de fils »
Relation MK-patient	99	« ce lien il est assez particulier »
Contexte familiale	100	« parcours personnel compliqué »
Contexte familiale	101	« j'avais pas de référent masculin »
Qualités humaines du MK	102	« étant euh lui il a su m'écouter il a su être là »
Importance de l'expérience du MK	102	« en plus il connaissait son métier »
Développement identitaire	103-104	« à la fois beaucoup apporté sur le plan de l'autonomie bien sûr mais aussi sur le plan (.) sur le plan psychologique »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	104	« c'est grâce à lui »
Développement identitaire	104-105	« que j'ai compris qui j'étais et ce que j'étais capable de faire »
Capacités	105	« m'a appris à nager vous voyez »
Balnéothérapie	105	« nager »
Capacités	106	« j'ai fini deux fois champion de France »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	106	« c'est grâce à lui »
Acceptation du handicap	111-112	« j'ai fait vraiment euh vraiment fait l'acceptation euh de me dire « d'accord t'es une personne en situation de handicap et alors ? » »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	115	« c'est grâce à:: »
Relation MK-patient	116	« j'avais plus l'impression de voir le psy que le kiné »
Qualités humaines du MK	117	« y a des fois j'allais une heure en séance et je parlais quoi sur la table, allongé pendant une heure (.) »
Reconnaissance du jeune par le MK	118-119	« il a su accepté la personne entière que j'étais avec mes complexes qui étaient les miens »
Qualités humaines du MK	119-120	« et lui il a su vraiment être patient »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	120	« c'est grâce à lui »
Autorégulation	120-121	« j'ai arrêté de me limiter en plus des limites imposées par mon handicap je veux dire »
Relations MK-patient	121-122	« avec lui à travers tout ce que j'ai partagé au fil des séances de kiné »
Balnéothérapie	122	« ou en piscine »
Accomplissement personnel	124	« aujourd'hui je suis président d'une association handisport »
Expériences	136	« euh un moment euh:: souvenir qui euh:: qui a été euh marquant pour moi »
Perceptions négatives de la kinésithérapie ou des MK	137	(-) « je lui dois euh ça en partie »
Nutrition	137-138	(-) « y a eu une période où euh je j'ai pris beaucoup de poids »
Qualités humaines du MK	138	(-) « le kiné il mâchait pas ces mots par rapport à ça »
Expériences	139	«c'est un souvenir traumatisant ça un peu »
Qualités humaines du MK	141	(-) «bah genre « t'es trop gros » « arrêtes de bouffer » »
Age	141	« quand on est enfant »
Qualités humaines du MK	142	(-) « y a d'autre manière de dire (rire) et puis c'était insistant c'était tous les jours »
Ressentis	143	« ça m'a un peu traumatisé »
Perceptions négatives de la kinésithérapie ou des MK	143-144	« c'est en partie à cause de ça »
Troubles de l'alimentation	144	« j'ai des problèmes avec l'alimentation aujourd'hui »
Troubles de l'alimentation	146	« Euh je en fait je mange plus que parce qu'il faut manger mais je mange plus par plaisir »
Développement identitaire	147	« ben moi j'ai développé »

Expériences	148	« notamment à cause de plusieurs chocs notamment celui-ci »
Ressentis	148	« qui a été traumatisant »
Troubles de l'alimentation	148-149	« une anorexie mentale »
Troubles de l'alimentation	150-151	« j'ai un rapport très compliqué avec la nourriture, je mange parce qu'il faut manger mais je peux passer 4 jours sans manger »
Troubles de l'alimentation	156-157	« en un an de temps euh:: j'ai perdu 35 kilos »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	158	« il m'a tellement apporté de positif quoi »
Perceptions positives du cadre institutionnel et des professionnels	159-160	« quand on est en institution on est entouré de beaucoup de professionnels »
Comportement des professionnels institution	160	« c'était pas non plus le seul à me faire la remarque aussi quoi »
Autorégulation	173-174	« que je sais que c'est pas facile mais qu'il faut gardé courage »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	174-175	« les kinés euh sont la pour nous aidé »
Autorégulation	175	« même si on s'en rend pas toujours compte »
Age	175	« quand on est jeunes »
Perceptions négatives de la kinésithérapie ou des MK	175-176	« c'est vrai que certains ont été un peu destructeurs »
Perceptions positives du cadre institutionnel	176-177	« dans l'ensemble mon passage en institution ça m'a beaucoup servi »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	177	« sur fin voilà la kiné c'est très important »
Autorégulation	177-178	« donc il ne faut pas faire l'erreur que moi j'ai faite de prendre en tout cas les premières années de prend ça trop à la légère »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	179	« le bon professionnel »
Perceptions négatives de la kinésithérapie ou des MK	183-184	« tous euh tout ce que j'ai côtoyer à part lui »
Qualités humaines du MK	184-185	(-) « ils étaient limite trop professionnels et il leur manquer ce petit supplément d'âme »
Qualités humaines du MK	187	(-) « trop dans la direction »
Reconnaissance du jeune par le MK	187	(-) « tu fais ça parce que je te le dis », »
Perceptions négatives de la kinésithérapie ou des MK	187-188	« ouais trop directif »
Reconnaissance du jeune par le MK	190	(-) « pas d'égal à égal »
Perceptions négatives du cadre institutionnel	190	« c'était le point noir de l'institution »
Comportement des professionnels	190-191	(-) « qu'on était pas considéré quoi »
Comportement des professionnels	191-192	(-) « « toi t'es le jeune et moi je suis le professionnel et toi tu fais et moi je sais » quoi »
Perceptions négatives du cadre institutionnel	192	« un peu la sensation d'être à la chaîne quoi »
Comportement des professionnels	193-194	(-) « ils ont pas le temps de s'attarder quoi, ils enchaînent »
Qualités humaines du MK	194	(-) « y avait pas le côté humain »
Qualités humaines du MK	194	(-) « où il prend le temps de s'adresser aux jeunes, à ses ressentis à ce que ben »
Perceptions négatives du cadre institutionnel	195	(-) « c'était limite castrateur »

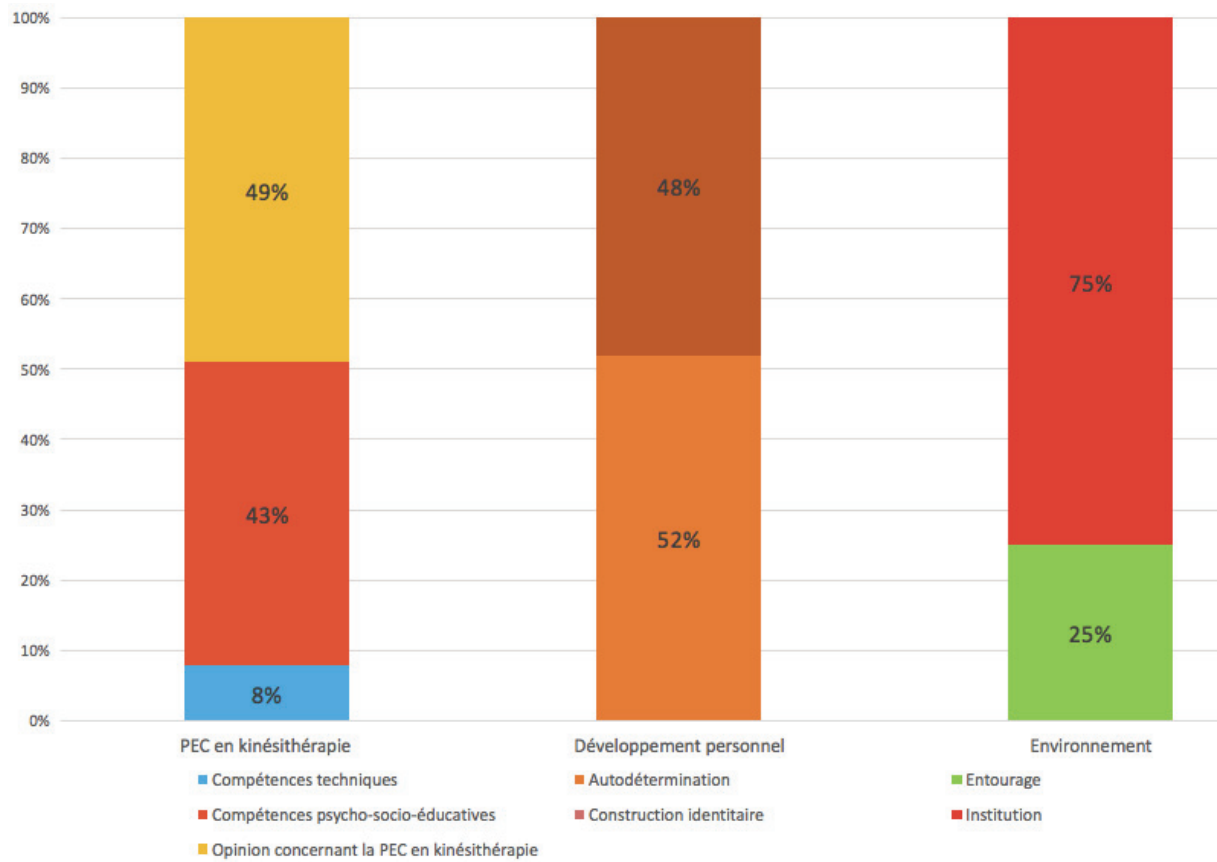
Comportement des professionnels	195-196	(-) « c'était « t'es handicapé tu sais pas tu peux pas faire donc tu fais ce que je te dit et c'est tout » »
Perceptions négatives du cadre institutionnel	200	« le cadre institutionnel joue beaucoup là dessus »
Qualités humaines du MK	201-202	(-) « qu'il y avait du détachement, du désintérêt quoi »
Perception négatives de la kinésithérapie ou des MK	202	« c'est assez c'est assez c'est assez particulier pour un kiné »
Importance de l'expérience du MK	202-203	« on peut être kiné et le handicap ne pas le maîtriser du tout quoi »
Acceptation du handicap	205	« le handicap comme moi »
Perception négatives de la kinésithérapie ou des MK	206	« qu'ils faisaient le job mais on les sentait pas vraiment impliqués quoi »
Opposition	214-215	« j'étais celui qui va au front quand les choses ne vont pas »
Opposition	215	« je me suis toujours battu avec ça »
Qualités humaines du MK	215-217	(-) « quand on fait des métiers comme vous faites il faut être un minimum empathique et faire preuve de compréhension »
Ressentis	220	(-) « MAL, très mal »
Motivation pour se rendre en séance de rééducation	220	(-) « j'investissais pas du tout les séances PAS DU TOUT »
Motivation pour se rendre en séance de rééducation	221	(-) « j'y allais plus »
Opposition	222	« pendant plusieurs mois j'ai refusé la kiné quoi »
Expériences	222	« j'ai énormément souffert après »
Capacités	223	(-) « j'avais trop perdu »
Travail du corps	223	« j'étais tellement noué, ouais, y avait trop de travail »
Motivation pour se rendre en séance de rééducation	224	(-) « je trouvais pas d'intérêt à y aller »
Perceptions positives de la Kiné ou des MK	224-225	« Heureusement que [nom] m'a redonné goût à la kiné quoi »

Annexe 9 : Cadre catégoriel de l'entretien n°2

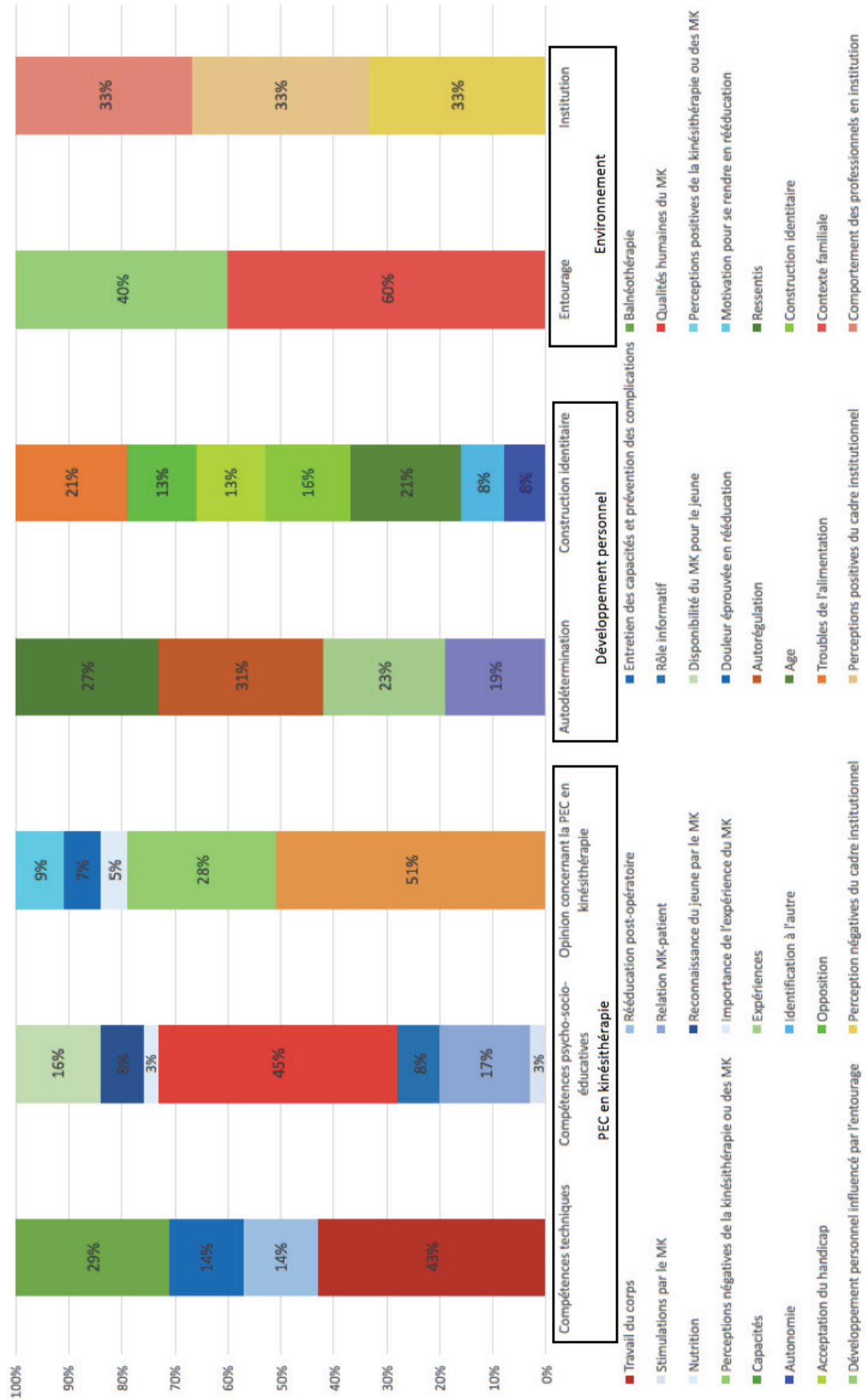
Type de catégories	Catégories	Sous-catégories	Nature verbatim	
			+	-
PEC en kinésithérapie (88)	Compétences techniques (7)	Travail du corps (3)	3	
		Rééducation post-opératoire (1)	1	
		Balnéothérapie (2)	2	
		Entretien des capacités et prévention des complications (1)	1	
	Compétences psycho-socio-éducatives (38)	Stimulations du jeune par MK (1)	1	
		Relation MK-patient (7)	6	1
		Rôle informatif du MK (3)	3	
		Qualités humaines du MK (23)	10	13
		Nutrition (1)		1
	Opinion concernant la PEC en kinésithérapie (43)	Reconnaissance du jeune par le MK (3)	1	2
		Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK (22)	22	
		Perceptions négatives de la kinésithérapie ou des MK (12)	12	
		Importance de l'expérience du kinésithérapeute (2)	2	
		Douleur éprouvée en séance de rééducation (3)	3	
		Motivation pour se rendre en séance de rééducation (4)		4
Développement personnel (50)	Autodétermination (26)	Expériences (6)	6	
		Autorégulation (8)	7	1
		Capacités (5)	4	1
		Ressentis (7)	7	
	Construction identitaire (24)	Autonomie (2)	2	
		Identification à l'autre (2)	2	
		Age (5)		
		Opposition (3)	3	
		Acceptation du handicap (3)	3	
		Construction identitaire (4)	4	
		Troubles de l'alimentation (5)	5	
Environnement (20)	Entourage (5)	Contexte familiale (3)		
		Développement personnel influencé par l'entourage (2)	2	
	Institution (15)	Perceptions négatives du cadre institutionnel (5)	5	
		Perceptions positives du cadre institutionnel (5)	5	
		Comportement des professionnels en institution (5)	1	4

Annexe 10 : Histogrammes de classification de l'entretien n°2

Répartition des occurrences au sein des catégories



Répartition des occurrences au sein des sous-catégories



Annexe 11 : Tableau récapitulatif de l'analyse de l'énonciation de l'entretien n°2

Dynamique du discours	Caractéristiques stylistiques	Principaux thèmes	Éléments atypiques et figures de rhétorique
Séquence I : Introduction de l'investigateur (1.1 – 1.13)			
<u>Tours de parole :</u> - C x4 - I x3 - [x1 (1.8) - = x1 (1.11)	Style linéaire. <u>Structures formelles</u> <u>grammaticales</u> : utilisation de « je » et du vouvoiement.	Présentation du déroulé de l'entretien. Question inaugurale.	
Séquence II : Échanges entre les acteurs, composé de libres élocutions de l'interviewé et de relances de l'intervieweur. Partie 1 (1.14 – 1.77)			
<u>Tours de parole :</u> - C x21 - I x22 - [x2 (1.38, 39) - = x2 (1.41, 42) <u>Rythme :</u> - Insistance (MAJ) x1 : « OUI » (1.38) <u>Unités non lexicales :</u> - (Rire) x1 (1. 61)	Style haché, contrôlé, confus, (tendance à enchaîner les thèmes). <u>Structures formelles</u> <u>grammaticales</u> : utilisation de « je » et du vouvoiement. Utilisation du « on » lors de généralisation. <u>Styles (selon M.C Unrug) :</u> - Litanies x1 : « j'avais des séances de kiné tous les jours, vraiment tous les jours, tous les jours, tous les jours » (1.46-47) - Interpolations x37 : ce sont des interpolations de correction qui visent à ralentir le discours et le socialiser.	Kinésithérapie Douleur	- Récurrences x8 : « après j'ai beaucoup souffert hein aussi, c'est c-la kiné c'est c'est (Rire) en soit c'est pas une partie de plaisir » (1.31-32) ; « une contrainte émotionnelle difficile dans ma vie » (1.55-56) ; « elles étaient extrêmement douloureuses et le sont toujours d'ailleurs » (1. 71) ; « je je je je souffre beaucoup en kiné » (1.73) ; « expérience douloureuse de la kiné » (1.74) / « j'avais des séances de kiné tous les jours, vraiment tous les jours, tous les jours, tous les jours » (1.46-47) ; « tous ces rendez-vous » (1.52) ; « aller à telle heure à la kiné tous les jours » (1.66). - Illogisme x3 : « moi évidemment tout le temps que j'ai passé en institution, chaque personne qui est intervenu auprès de moi, à fait en sorte que mon développement puisse se faire le mieux possible » (1.16 – 18) ; « Mais après voilà le monde institutionnel, j'ai été suivi par des kinés, j'ai eu la chance d'être suivi par des kinés qui ont été professionnels et très patients » (1.52 – 54) ; « certains ont été un peu destructeurs mais dans l'ensemble mon passage en institution ça m'a beaucoup servi » (1.174-175). Remarque : certaines failles logiques et récurrences concernent des termes similaires entre les deux parties et/ ou sont liées, il est nécessaire de regarder la colonne dans son intégralité.
Séquence II : Échanges entre les acteurs, composé de libres élocutions de l'interviewé et de relances de l'intervieweur. Partie 2 (1.78 – 1.223)			

<p><u>Tours de parole :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - C x21 - I x22 - [x12 (1.95, 96, 107, 108, 124, 130, 131, 164, 165, 166, 167, 198) - = x6 (1.218, 184, 139, 125, 113, 93) <p><u>Rythme :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Insistance (MAJ) x6 : « AH OUI » (1.93) ; « NON » (1.119) ; « OUAIS » (1.121) ; « PAS AVEC LUI EN TOUT CAS PAS » (1.152) ; « MAL » (1.218) ; « PAS DU TOUT » (1.218) <p><u>Unités non lexicales :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - (Rire) x12 (1.109, 113, 124, 140, 142, 153, 154, 166, 203, 205, 207, 223) - (ASP) x1 (1.78) 	<p>Style linéaire, enchaînement logique des idées, plus à l'aise.</p> <p><u>Structures formelles grammaticales :</u></p> <p>utilisation de « je » et du vouvoiement.</p> <p>Style confiance.</p> <p><u>Mobilisation de souvenirs :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - citations (« »)x6 <u>Styles (M.C Unrug) :</u> - Interpolations de sustentation x3 	<p>Kinésithérapie Douleur Compétences sociales du MK</p>	<p>- Récurrences x7 : « avant tout c'est l'humain » (1.79-80) ; « il a été humain » (1.81) ; « le côté humain » (1.85-86) ; « côté humain » (1.87) ; « qu'il faut rester humain quoi » (1.210-211) ; « il faut être un minimum empathique et faire preuve de compréhension » (1.214) / « j'ai énormément souffert » (1.220).</p> <p>- Illogisme x5 : « c'est un peu fort ce que je vais dire mais c'est mon ressenti, euh, tous euh tout ce que j'ai côtoyer à part lui, ils ont manqué de euh: ils ont pour le coup ils étaient limite trop professionnels et il leur manquer ce petit supplément d'âme. » (1.181-183) ; « Euh trop dans la direction, c'était limite trop « tu fais ça parce que je te le dis », ouais trop directif » (1.185-186) ; « C'est ça, et pas d'égal à égal, et ça c'était le point noir de l'institution c'est qu'on était pas considéré quoi on était un peu ben « toi t'es le jeune et moi je suis le professionnel et toi tu fais et moi je sais » quoi (.) Et ouais c'était un peu la sensation d'être à la chaîne quoi (.) C'est très mécanique, on s'occupe des uns des autres on le fait mais euh ils ont pas le temps de s'attarder quoi, ils enchainent, y avait pas le côté humain où il prend le temps de s'adresser aux jeunes, à ses ressentis à ce que ben et eux beaucoup ils étaient euh c'était limite castrateur c'était « t'es handicapé tu sais pas tu peux pas faire donc tu fais ce que je te dit et c'est tout », ouais c'est ça ouais » (1.188-195) ; « qu'il y avait du détachement, du désintérêt quoi \ (.) » (1.199-200).</p> <p>- Alibis x1 : « Mais je lui en tient pas rigueur parce qu'à côté de ça il m'a tellement apporté de positif quoi/ que cette petite parenthèse c'est peu de chose par rapport à tout le reste (.) Et euh:: puis quand on est en institution on est entouré de beaucoup de professionnels donc c'était pas non plus le seul à me faire la remarque aussi quoi (.) » (1.155-158)</p> <p>- Analogie x1 : « Et ouais c'était un peu la sensation d'être à la chaîne quoi (.) C'est très mécanique, on s'occupe des uns des autres on le fait mais euh ils ont pas le temps de s'attarder quoi, ils enchainent » (1.190-192)</p>
<p>Séquence III : Clôture de l'entretien (1.224 – 1.233)</p>			
<p><u>Tours de parole :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - C x4 - I x3 	<p>Style linéaire.</p> <p><u>Structures formelles grammaticales :</u></p> <p>utilisation de « je » et du vouvoiement.</p>	<p>Formules de politesse. Clôture de l'entretien.</p>	

Annexe 12 : Retranscription de l'entretien n°3

- 1 C - Alors euh::: je m'apprête à vous poser une unique question
- 2 I - [Ouais
- 3 C - [à laquelle je vous laisse me répondre de manière ouverte\
- 4 I - [Ouais
- 5 C - [Alors vous avez grandi en institution, pendant votre croissance vous avez passé beaucoup
- 6 de temps en rééducation, notamment en kinésithérapie.
- 7 I - [hum
- 8 C - [Pouvez-vous m'expliquer en quoi ces temps rééducatifs ont participé à faire de vous la
- 9 personne que vous êtes aujourd'hui ?
- 10 I - D'accord (toux), alors euh j'ai eu besoin de rééducation dès petite hm (.) N'hésitez pas à me
- 11 faire répéter si vous comprenez pas, n'hésitez pas \
- 12 C - Oui, d'accord pas de soucis.
- 13 I - Alors au début j'ai été à [institution] où il y avait un service spécialisé en IMC, c'est mon
- 14 handicap\ (toux), et euh j'y étais d'abord de façon épisodique pour pouvoir rester chez moi en
- 15 même temps (toux) Mais pour pouvoir passer du temps chez moi aussi mes parents ont appris
- 16 à me faire certains gestes avec les kinésithérapeutes, pour qu'ils m'aident à la maison (toux) Ils
- 17 ont appris à me manipuler un petit peu à faire ce qu'on appelait des exercices sur une planche
- 18 à bascule (.) pour me faire progresser niveau équilibre \ (2''). Et ensuite (toux) quand j'étais à
- 19 temps plein à [institution] j'allais souvent en salle de rééducation et là je faisais de la
- 20 rééducation avec des gros ballons et des:: chaises des choses comme ça (toux) Désolé je tousse
- 21 un peu.
- 22 C - [y a pas de soucis
- 23 I - [, euh puis euh oui j'ai marché un peu tard mais j'ai réussi à marcher vers l'âge de 5 ans
- 24 quelque chose comme ça à peu près, je marchais toute seule sans aide avec un équilibre relatif
- 25 mais un bon équilibre quand même (toux) et j'étais aidé d'une poussette canne pour les grands
- 26 enfants à mettre dans la voiture tout ça c'était pratique puis après euh:: j'ai pu passer toute
- 27 l'enfance sans fauteuil ni manuel ni électrique, après vers l'âge de j'sais plus dou- quart- euh
- 28 13 ans je crois j'ai commencé à prendre un fauteuil manuel mais seulement à l'extérieur poussé

29 par mes parents et par mes frères (.) Mais bon seulement pour les longues balades où je pouvais
30 pas marcher quoi, sinon bah je me débrouillais je marchais, ça allait bien quoi/ (.) Mais ouais à
31 partir de 10 ans j'ai pas eu besoin de beaucoup de rééducation c'est seulement plus tard (toux)
32 que j'ai repris une rééducation à domicile euh là où ça c'est compliqué c'est quand il a fallu une
33 opération de la hanche vers 40 ans et (2'') parce que tout le monde pensait que j'allais me
34 remettre comme tout le monde (toux) mais cette opération a été à la fois une délivrance pour la
35 douleur mais j'ai mis un an à m'en remettre quoi, et là vous voyez j'ai 56 ans et je je (.) marche
36 quand même

37 (Silence)

38 C - Je ne vous entends plus, j'ai l'impression que ça a coupé, je vous entends plus du tout

39 (Silence)

40 I - Vous m'entendez ?

41 C - ah oui voilà c'est bon

42 I - euh donc où est-ce que j'en étais ? ↑

43 C - Alors vous m'avez parlé de votre enfance pendant laquelle vous avez réussi à être autonome.
44 J'ai lu votre livre donc j'ai pu lire le fait que vous avez été opéré de la hanche à cause de votre
45 arthrose et que c'était un moment douloureux de votre vie.

46 I – Ouais, ouais

47 C – Aujourd'hui, je vais me concentrer sur la partie hm kiné que vous avez eu au cours de votre
48 enfance puisque c'est la période à laquelle je m'intéresse pour mon étude (.) Euh l'objectif c'est
49 de comprendre comment les temps rééducatifs ont participé à la construction de votre identité
50 (.) Donc j'ai entendu que vous avez réussi à marcher, bien que tardivement, est-ce que d'être
51 capable de marcher ça à jouer dans votre autonomie ?

52 I – BAH OUI le fait de pouvoir marcher c'était énorme le fait de pouvoir marcher

53 C - Est-ce que vous avez d'autres souvenirs qui vous reviennent ?

54 I - euh oui j'ai souvenir d'un kiné qui me faisait marcher sur ses pieds, vous voyez ? ↑ Et il
55 disait « tu ne marcheras pas comme une danseuse mais tu marcheras », et vous voyez ça m'a
56 donné le peps quoi vous voyez, mais bon je crois pas que j'en doutais /, j'ai pas souvenir d'avoir
57 douté que j'allais marcher \ (.) Moi je me voyais marcher\

58 C - D'accord mais du coup ça a été quand même moteur, motivant d'avoir quelqu'un qui
59 encourageait vos capacités et vous sollicitait ?

60 I = ouais, ouais ouais, ben et puis y en a eu d'autre aussi qui m'ont donné aussi l'aide dont
61 j'avais besoin quoi, puis à l'époque (toux) le handicap IMC était plus connu, maintenant il y a
62 moins de spécialistes dans ce domaine là, je trouve ça dommage, enfin heureusement il y en a
63 encore, fin bon je sais pas comment vous vous vivez mais l'IMC c'est pas très connu (.) j'sais
64 pas

65 C - Alors moi c'est via ma formation et mes stages c'est vrai que j'ai découvert cette pathologie
66 (.)

67 I - Vous êtes en quelle année vous ? ↑

68 C - Dernière année de kinésithérapie, hm est-ce que vous avez d'autres ressentis à me partager,
69 comment était votre lien avec les kinés de l'institution en général ?

70 I - Euh (Toux) bah j'ai jamais eu de soucis de kiné moi, en général ça s'est bien passé quoi (.)

71 C - Super, et par exemple pour reprendre votre exemple de la marche, est-ce que vous vous
72 souvenez de ce que vous avez ressenti la première fois que vous avez marché seule ?

73 I - j'men souviens plus, c'est plus mes parents qui s'en souviennent que moi moi ça me semblait
74 tellement logique je crois que je m'en souviens plus, mais (2'') non je me souviens même plus
75 d'avoir été gênée de ne pas marcher quoi alors que mes copains copines marchaient sûrement
76 mais moi je me rendais pas compte que je marchais pas quoi \ (Rire)

77 C - D'accord et en dehors de la marche ou de la motricité en général, sur quoi d'autre se porter
78 vos séances de rééducation ? Par exemple, euh:: concernant les douleurs décrites dans votre
79 livre, est-ce qu'une prise en charge en kiné était réalisée ?

80 I - Bah y a eu des moments douloureux dans les bras de fortes contractures FORTES fortes
81 fortes contractures, mais j'ai pas souvenir que la kiné ça amélioré, ou qu'ils pouvaient m'aider
82 parce que plus on me masse ou me touche plus ça se contracte donc on a du mal à m'aider quoi
83 donc pour la douleur la kiné ne m'a pas aidé quoi, ni la relaxation, ni euh (2'') juste les
84 médicaments quoi (.) Moi je suis athétosique et spastique enfin c'est ce qu'on me dit, je sais
85 pas si vous connaissez ça ? /

86 C - [Si si

87 I – [oui, enfin il paraît quoi, donc pour ça bah la kiné m’a pas aidé quoi et pareil pour les
88 douleurs dans le cou y a que le botox qui m’a aidé mais pas la kiné non plus \

89 C - D’accord et du coup selon vous en quoi la kiné vous a-t-elle aidé au contraire ?

90 I – En fait la kiné m’a beaucoup aidé quand j’étais petite et maintenant aussi (toux) bah elle
91 m’a aidé dans le sens où, elle m’a aidé à marcher et puis maintenant elle m’entretient quoi, je
92 marche quelque fois par semaine et ça c’est important pour la mobilité et la circulation (-)

93 C - Est-ce que par exemple vous avez souvenir de temps rééducatifs, où vous avez découvert
94 des capacités ou des limitations, où est-ce que vous avez créer des liens avec des
95 kinésithérapeutes euhh ?

96 I - Non, non, non, non j’ai non j’ai non j’ai toujours vu la kiné juste comme une aide (toux),
97 j’ai pas souvenir enfin si peut-être déçue qu’on puisse pas m’aider mais bon personne n’y
98 pouvais rien quoi (.) c’était pas leur faute, c’était moi qui était une exception quoi (toux), même
99 les médecins il pouvait pas m’aider alors bon \(.)Mais oui ça développe la volonté, puis ça
100 oblige l’acceptation et après bah ça encourage à se battre quoi, à être plus tenace que quelqu’un
101 d’autre \

102 C - C’est à dire que de voir des kinésithérapeutes qui étaient du coup démunis face à votre
103 situation, ça vous a appris la frustration, et à la fois ça vous as appris à vous battre.

104 I - ouais ouais je crois que c’est dans mon caractère de vouloir me battre, mais sans jamais
105 tomber dans la révolte quoi, j’ai pas le sentiment d’être d’en la révolte mais plutôt juste de pas
106 me laisser aller quoi. J’essaie de conserver des acquis quoi.

107 C –[d’accord

108 I – [puis je crois aussi que ces moments de souffrance physique où personne n’était capable de
109 m’aider, bah ça m’a fait réaliser que j’étais un cas médical unique quoi, hors normes (toux) Que
110 j’étais spéciale quoi ↑

111 C - D’accord donc finalement les incapacités des professionnels vous on fait vous sentir unique,
112 spéciale

113 I = Bah oui c’est ça

114 C - D’accord, à un moment donné dans votre ouvrage, vous parlez d’une euh une kiné qui vous
115 as pris en charge et vous dites que vous appréhendez de travailler avec elle parce qu’elle sortait

116 d'étude et qu'elle n'avait pas d'expérience, qu'est-ce qui vous dérange dans le fait qu'elle est
117 pas d'expérience ?

118 (Silence)

119 I - Euh bah je me disais « olala, elle est nulle comment elle va faire avec moi » quoi, parce que
120 j'me doutais qu'elle avait pas d'expérience et je suis un cas à part quoi mais bon c'était un
121 préjugé quoi, c'était un préjugé un peu bête, (toux) et puis finalement maintenant je trouve dans
122 tous les métiers qui m'entourent (toux) que ce qui prime, ce qui est important c'est l'écoute
123 quoi (.). J'ai réalisé après que même un kiné qui me connaît pas si il m'écoute bah ça se passe
124 très bien quoi/ Puis comme j'ai la chance de bien pouvoir m'exprimer, et de bien connaître mon
125 corps bah c'est une chance pour moi parce que je peux dire ce qui va ce qui va pas (.).

126 C - D'accord donc finalement vous avez réalisé que vous le relationnel et les échanges sont plus
127 important que l'expérience technique c'est ça ?

128 I - Oui, bah du coup je les guide et je les aide et du coup ça m'aide moi aussi je crois

129 C - D'accord, et hum est-ce que cette connaissance de votre corps qui est du coup très
130 importante pour votre bien être, elle s'est développée au cours des séances de rééducation de
131 kiné ?

132 I - Ouais petit à petit quoi, et puis c'est toujours en mouvement, encore aujourd'hui (.). Mais oui
133 il m'arrivait et m'arrive toujours de questionner les kinés par rapport à des peurs, à des
134 difficultés quoi, à l'évolution des choses, comment ça va passer \

135 C - D'accord et donc imaginons vous étiez une jeune fille, vous apprenez à découvrir votre
136 corps, vous avez pleins d'interrogations et vous vous tournez vers vos kinés, comment ils
137 réagissaient à ce moment ?

138 I - Bah ça permettait de créer une relation de confiance quoi, je m'entendais bien, et ça
139 permettait d'avoir de vrais (toux) vrais échanges même si ça reste professionnel quoi mais on
140 est en lien l'un avec l'autre quoi \ (.). Y a une petite complicité qui se crée quoi mais bon ça
141 c'est la base de vos suivis en kiné quoi enfin je crois/ (toux) Mais après étant enfant je me posais
142 moins de questions que maintenant quand même quoi, pour moi c'était normal

143 C = Qu'est-ce qui était normal ?

144 I - Bah euh le fait que je fasse de la kiné fin c'était comme ci j'allais en classe quoi c'était
145 normal quoi comme ci tout le monde faisait ça quoi, ouais étant enfant je les prenais comme
146 des moments normaux (Rire)

147 C - D'accord et vous y alliez de bon cœur ou vous voyez ça plutôt comme une contrainte ? il y
148 a des enfants pour qui aller à l'école c'est pénible (rire)

149 (Silence)

150 I - Non non moi j'étais contente d'aller en kiné enfin c'était normal quoi, je me sentais pas ouais
151 non je le faisais pas comme une corvée

152 C - D'accord est-ce que vous avez quelque chose à ajouter sur la kiné en général ?

153 I – Euh non non (toux) Non pas grand chose à ajouter, fin si une question de plus vous vient
154 vous me le dite quoi ↑

155 C - D'accord alors pour moi c'est bon, si je pouvais résumer je dirais que pour vous la kiné
156 c'était une aide que vous trouviez normale, c'était des temps pendant lesquels vous avez à la
157 fois était sollicité et acquis des capacités notamment motrice et à la fois c'était des temps
158 frustrant car vous n'aviez pas toujours l'impression de pouvoir être aidé. Eeeuh et euh il me
159 semble que vous retenez surtout une expérience positive de la kinésithérapie si je me trompe
160 pas.

161 I - Ouais, c'est ça, je sais pas si vous vous rappelez à un moment dans le livre je parle de ma
162 façon particulière de jouer avec les autres enfants à l'élastique avec mon équilibre particulier,
163 bah ça ça me paraissait normal et confortable aussi

164 C - D'accord, et euh: est-ce que par exemple vous pensez que le travail réalisé pendant les temps
165 en kiné, ce travail d'équilibre, ce travail de motricité, vous aidez à vivre ces moments normaux
166 si je puis dire, ordinaires, pendant lesquels vous vous sentiez à l'aise et pas différentes des autres
167 enfants ?

168 I - Bah oui, oui oui en partie parce que dans la kiné il y a tout quoi, puis y a aussi l'entourage
169 familiale puis autre chose qui ont joué mais oui la kiné a joué et de façon aussi naturel

170 C - c'est à dire que pour vous la kiné s'est mêlée naturellement à votre quotidien

171 I – [oui voilà voilà

172 C – [D'accord bah c'est intéressant d'entendre ça (2'') euh voilà pour moi je pense que c'est
173 bon j'ai eu plusieurs informations pendant notre échange qui vont m'aider pour mon travail de
174 fin d'étude. Je voulais vous remercier à nouveau pour votre temps.

175 I - Bah oui

176 C - je vous souhaite une bonne fin de journée et une bonne continuation

177 I - oui bah moi aussi et puis une bonne fin d'année aussi

178 C - oui merci beaucoup !

179 I- Au revoir, bonne route alors

180 C - Au revoir, bonne fin de journée

Annexe 13 : Inventaire de l'entretien n°3

Indicateurs	N° de ligne	Verbatim
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	12	« j'ai eu besoin de rééducation dès petite »
Perceptions positives du cadre institutionnel	15	« il y avait un service spécialisé en IMC »
Acceptation du handicap	15-16	« c'est mon handicap »
Éducation des parents par le kiné	17-18	« mes parents ont appris à me faire certains gestes avec les kinésithérapeutes »
Autonomie	18-19	(-) « qu'ils m'aident à la maison »
Éducation des parents par le kiné	19-20	« Ils ont appris à me manipuler un petit peu à faire ce qu'on appelait des exercices sur une planche à bascule »
Travail de la motricité	20	« me faire progresser niveau équilibre »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	21	« j'allais souvent en salle de rééducation »
Utilisation de matériel en kiné	22	« je faisais de la rééducation avec des gros ballons et des:: chaises des choses comme ça »
Distinction par rapport à l'autre	25	« j'ai marché un peu tard »
Capacités	25	« mais j'ai réussi à marcher vers l'âge de 5 ans »
Autonomie	26	« je marchais toute seule sans aide »
Autonomie	28-29	« j'ai pu passer toute l'enfance sans fauteuil ni manuel ni électrique »
Capacités	29-30	(-) « après vers l'âge de j'sais plus dou- quart- euh 13 ans je crois j'ai commencé à prendre un fauteuil manuel »
Autonomie	31	(-) « poussé par mes parents et par mes frères »
Capacités	31-32	(-) « seulement pour les longues balades où je pouvais pas marcher quoi »
Autonomie	32	« sinon bah je me débrouillais je marchais »
Ressentis	32	« ça allait bien quoi »
Perceptions négatives de la kinésithérapie ou des MK	33	(-) « j'ai pas eu besoin de beaucoup de rééducation »
Capacités	38	« je je (.) marche quand même »
Autonomie	54	« BAH OUI »
Capacités	54	« le fait de pouvoir marcher »
Travail de la motricité	56	« kiné qui me faisait marcher sur ses pieds »
Stimulation par le MK	57	« « tu ne marcheras pas comme une danseuse mais tu marcheras » »
Empowerment psychologique	58	« je crois pas que j'en doutais »
Autoréalisation	59	« Moi je me voyais marcher »
Stimulation par MK	62	« ouais, ouais ouais »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	62-63	« y en a eu d'autre aussi qui m'ont donné aussi l'aide dont j'avais besoin quoi »
Popularité de la pathologie	63-64	« à l'époque (toux) le handicap IMC était plus connu, maintenant il y a moins de spécialistes dans ce domaine là »
Popularité de la pathologie	65	« l'IMC c'est pas très connu »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	72	« j'ai jamais eu de soucis de kiné moi »
Perception positives de la kinésithérapie ou des MK	72	« ça s'est bien passé quoi »
Contexte familiale	75	« c'est plus mes parents »
Autoréalisation	75-76	« ça me semblait tellement logique »
Distinction par rapport à l'autre	77	« alors que mes copains copines marchaient »
Autoréalisation	78	(-) « je me rendais pas compte que je marchais pas quoi »
Ressentis	82	« y a eu des moments douloureux »
Gestion de la douleur en kiné	83	(-) « j'ai pas souvenir que la kiné ça amélioré »
Gestion de la douleur en kiné	83-84	(-) « parce que plus on me masse ou me touche plus ça se contracte »

Gestion de la douleur en kiné	85	(-) « pour la douleur la kiné ne m'a pas aidé quoi »
Acceptation du handicap	86	« Moi je suis athétosique et spastique »
Gestion de la douleur en kiné	89	(-) « la kiné m'a pas aidé quoi »
Ressentis	90	« douleurs dans le cou »
Gestion de la douleur en kiné	90	(-) « mais pas la kiné non plus »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	92	« la kiné m'a beaucoup aidé »
Age	92	« quand j'étais petite et maintenant »
Travail de la motricité	93	« elle m'a aidé à marcher et puis maintenant elle m'entretient quoi »
Prévention des complications liées à la pathologie	94	« pour la mobilité et la circulation »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	98	« j'ai toujours vu la kiné juste comme une aide »
Ressentis	99	« déçue »
Perceptions négatives de la kinésithérapie ou des MK	100	(-) « même les médecins »
Construction identitaire	101-102	« oui ça développe la volonté, puis ça oblige l'acceptation et après bah ça encourage à se battre quoi »
Distinction par rapport à l'autre	102-103	« à être plus tenace que quelqu'un d'autre »
Opposition	107	(-) « sans jamais tomber dans la révolte »
Entretien des capacités	108	« J'essaie de conserver des acquis »
Ressentis	110	« ces moments de souffrance physique »
Distinction par rapport à l'autre	111	« j'étais un cas médical unique quoi, hors normes (toux) Que j'étais spéciale quoi »
Distinction par rapport à l'autre	115	« Bah oui c'est ça »
Importance de l'expériences du MK	121	« « olala, elle est nulle comment elle va faire avec moi » »
Importance de l'expériences du MK	122	« j'me doutais qu'elle avait pas d'expérience »
Distinction par rapport à l'autre	122	« je suis un cas à part »
Croyances	122-123	« mais bon c'était un préjugé quoi »
Qualités humaines du MK	124-125	« ce qui est important c'est l'écoute quoi »
Autorégulation	125	« J'ai réalisé après »
Qualités humaines du MK	125-1126	« même un kiné qui me connaît pas si il m'écoute bah ça se passe très bien quoi »
Autoréalisation	126-127	« j'ai la chance de bien pouvoir m'exprimer, et de bien connaître mon corps »
Autonomie comportementale	127-128	« parce que je peux dire ce qui va ce qui va pas (.) »
Autonomie comportementale	131	« je les guide et je les aide »
Autorégulation	135	« Ouais petit à petit quoi, et puis c'est toujours en mouvement »
Rôle informatif du MK	135-137	« (.)Mais oui il m'arrivait et m'arrive toujours de questionner les kinés par rapport à des peurs, à des difficultés quoi, à l'évolution des choses, comment ça va passer \ »
Relations MK-patient	141	« ça permettait de créer une relation de confiance »
Relation MK-patient	142-143	« même si ça reste professionnel quoi mais on est en lien l'un avec l'autre quoi »
Relation MK-patient	143	« Y a une petite complicité »
Relation MK-patient	144	« c'est la base de vos suivis en kiné »
Age	144	« étant enfant »
Acceptation du handicap	145	(-) « pour moi c'était normal »
Acceptation du handicap	147-148	(-) « fin c'était comme ci j'allais en classe quoi c'était normal quoi »
Acceptation du handicap	148	(-) « comme ci tout le monde faisait ça quoi »

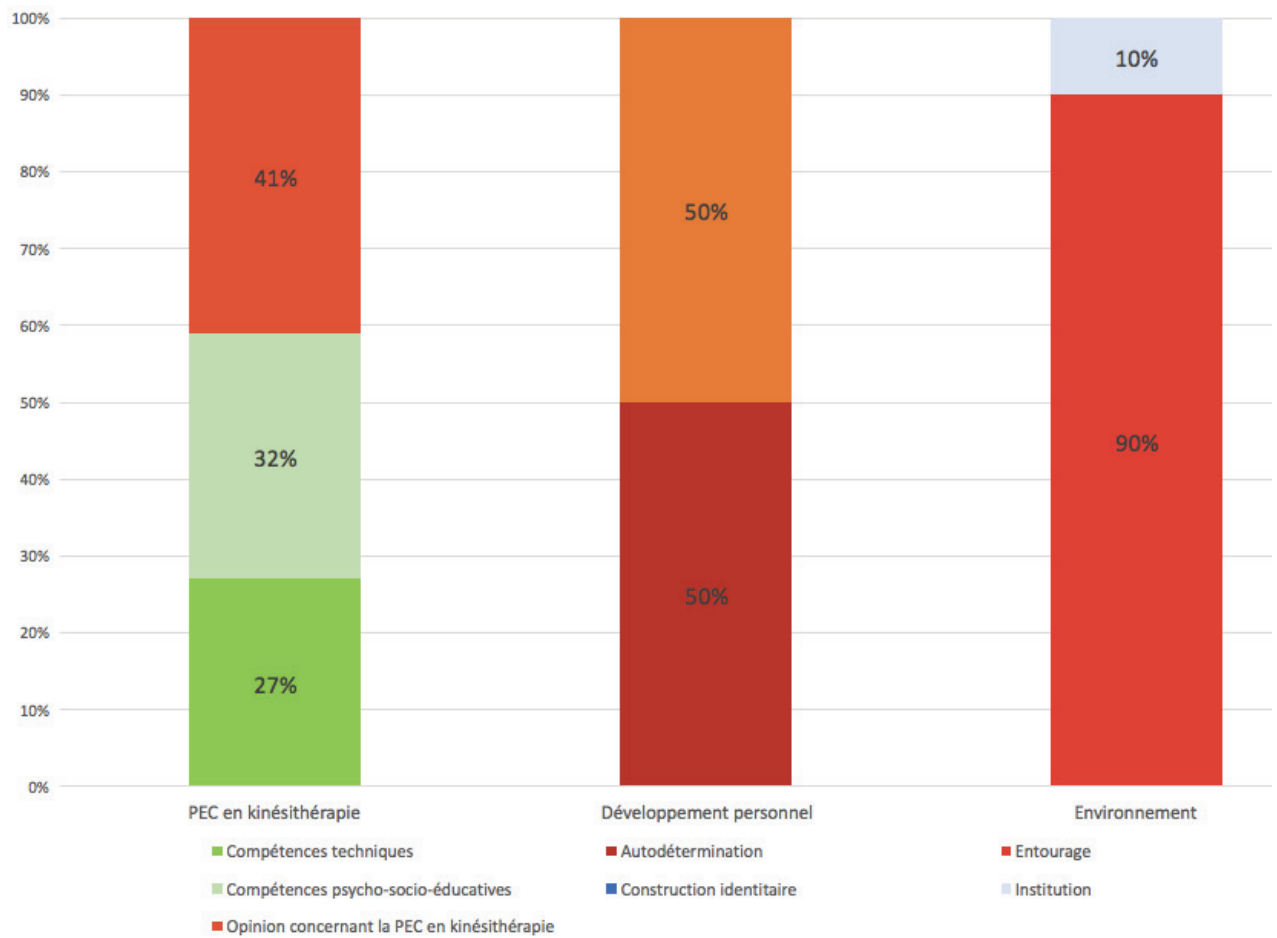
Acceptation du handicap	148-149	(-) « comme des moments normales (Rire) »
Motivation pour aller en séance de rééducation	153	« j'étais contente d'aller en kiné »
Motivation pour aller en séance de rééducation	154	« je le faisais pas comme une corvée »
Distinction par rapport à l'autre	164-165	« ma façon particulière de jouer avec les autres enfants à l'élastique avec mon équilibre particulier »
Acceptation du handicap	166	(-) «bah ça ça me paraissait normal et confortable aussi »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	171	« Bah oui, oui oui »
Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK	171	« dans la kiné il y a tout quoi »
Contexte familiale	171-172	« puis y a aussi l'entourage familiale »

Annexe 14 : Cadre catégoriel de l'entretien n°3

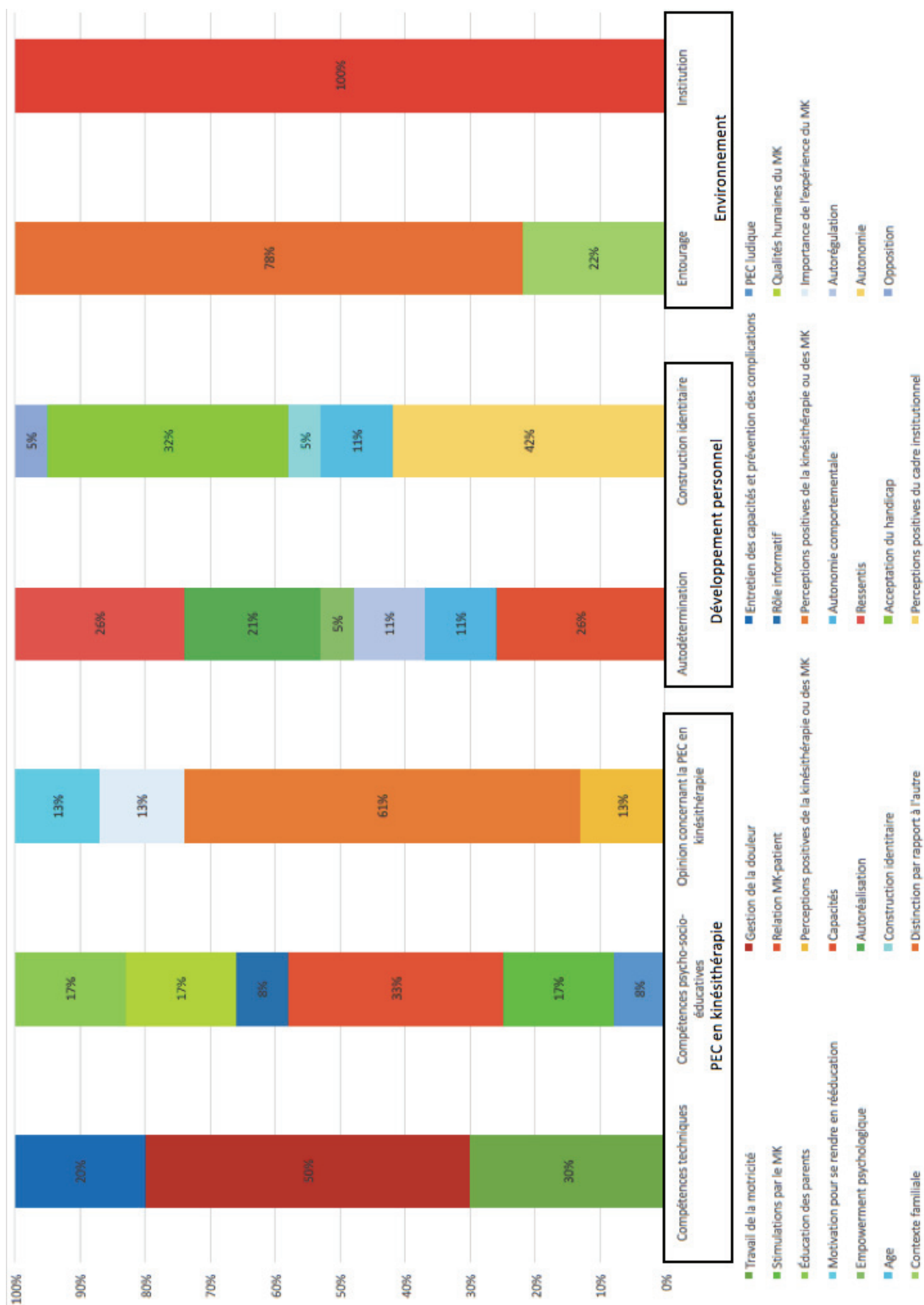
Type de catégories	Catégories	Sous-catégories	Nature verbatim	
			+	-
PEC en kinésithérapie (37)	Compétences techniques (10)	Travail de la motricité (3)	3	
		Gestion de la douleur (5)		5
		Entretien des capacités et prévention des complications (2)	2	
	Compétences psycho-socio-éducatives (12)	Éducation des parents (2)	2	
		Stimulations par le MK (2)	2	
		Relation MK-patient (4)	4	
		Rôle informatif (1)	1	
		Qualités humaines du MK (2)	2	
		PEC ludique	1	
	Opinion concernant la PEC en kinésithérapie (15)	Perceptions négatives de la kinésithérapie ou des MK (2)	2	
		Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK (9)	9	
		Importance de l'expérience du MK (2)	2	
		Motivation pour se rendre en séance (2)	2	
Développement personnel (38)	Autodétermination (19)	Capacités (5)	3	2
		Autonomie comportementale (2)	2	
		Empowerment psychologique (1)	1	
		Autorégulation (2)	2	
		Autoréalisation (4)	3	1
		Ressentis (5)	5	
	Construction identitaire (19)	Autonomie (8)	6	2
		Age (2)		
		Opposition (1)		1
		Acceptation du handicap (7)	2	5
Environnement (10)	Entourage (9)	Distinction par rapport à l'autre (7)	7	
		Contexte familiale (2)		
	Institution (1)	Perceptions positives du cadre institutionnel (1)	1	

Annexe 15 : Histogrammes de la classification de l'entretien n°3

Répartition des occurrences au sein des catégories



Répartition des occurrences au sein des sous- catégories



Annexe 16 : Tableau récapitulatif de l'analyse de l'énonciation de l'entretien n°3

Dynamique du discours	Caractéristiques stylistiques	Principaux thèmes	Éléments atypiques et figures de rhétorique
Séquence I : Introduction de l'investigateur (1.1 – 1.9)			
<u>Tours de parole :</u> - C x4 - I x3 - [x6 (1.2, 4, 5, 7, 8)	Style linéaire. <u>Structures formelles</u> <u>grammaticales :</u> utilisation de « je » et du vouvoiement.	Présentation du déroulé de l'entretien. Question inaugurale.	
Séquence II : Échanges entre les acteurs, composé de libres élocutions de l'interviewé et de relances de l'intervieweur. (1.10 – 1.171)			
<u>Tours de parole :</u> - C x28 - I x28 - [x7 (1.22, 23, 86, 87, 107, 108, 171) - = x3 (1.60, 113, 143) <u>Rythme :</u> - Insistance (MAJ) X2 : « BAH OUI » (1.52) ; « FORTES » (1.80) <u>Unités non lexicales :</u> - (Toux) x 19 (l. 10, 14, 15, 17, 18, 20, 25, 31, 34, 61, 70, 90, 96, 98, 109, 121, 122, 139, 141, 153). - (Rire) x2 (1.76, 146) - problème du à l'enregistrement (1.37-39)	Style haché (provoqué par la toux et l'élocution lente), et répétitif. <u>Structures formelles</u> <u>grammaticales :</u> utilisation de « je » et du vouvoiement. <u>Mobilisation de souvenirs :</u> - citations (« »)x2 <u>Styles (M.C Unrug) :</u> - Litanies x1 : « Bah y a eu des moments douloureux dans les bras de fortes contractures FORTES fortes fortes contractures » (1.80-81)	Normalité Marche Exception Inefficacité de la PEC de la douleur	- Récurrences x15 : « j'ai marché un peu tard mais j'ai réussi à marcher » (1.23) ; « je marchais » (1.24) ; « je marchais » (1.30) ; « je je (.) marche quand même » (1.36) ; « le fait de pouvoir marcher c'était énorme le fait de pouvoir marcher » (1.52) ; « me faisait marcher » (1.54) ; « j'allais marcher \ (.) Moi je me voyais marcher » (1.57) ; « elle m'a aidé à marcher » (1.91) ; « je marche » (1.91-92) / « ça me semblait tellement logique » (1.73-74) ; « pour moi c'était normal » (1.142) ; « c'était normal » (1.144-145) ; « je les prenais comme des moments normaux » (1.145-146) ; « enfin c'était normal » (1.150) ; « ça ça me paraissait normal » (1.163) / « c'était moi qui était une exception quoi » (1.98) ; « j'étais un cas médical unique quoi, hors normes (toux) Que j'étais spéciale quoi ↑ » (1.109-110) ; « Bah oui c'est ça » (1.113) ; « je suis un cas à part » (1.120) - Paradoxe x2 : « j'ai réussi à marcher vers l'âge de 5 ans quelque chose comme ça à peu près, je marchais toute seule sans aide avec un équilibre relatif mais un bon équilibre quand même (toux) et j'étais aidé d'une poussette canne » (1.23-25) ; « Non, non, non, non j'ai non j'ai non j'ai toujours vu la kiné juste comme une aide (toux), j'ai pas souvenir enfin si peut-être déçue qu'on puisse pas m'aider » (1.96-97) - illogisme x6 : « BAH OUI le fait de pouvoir marcher c'était énorme le fait de pouvoir marcher [...] j'men souviens plus » (1.52-73) / « mais j'ai pas souvenir que la kiné ça amélioré, ou qu'ils pouvaient m'aider » (1.81) ; « la kiné ne m'a pas aidé quoi » (1.83) ; « bah la kiné m'a pas aidé quoi » (1.87) ; « le botox qui m'a aidé mais pas la kiné non plus \ » (1.88) ; « j'ai toujours vu la kiné juste comme une aide (toux), j'ai pas souvenir enfin si peut-être déçue qu'on puisse pas m'aider » (1.96-97)

Séquence III : Clôture de l'entretien (1.172 – 1.180)			
<u>Tours de parole :</u> - C x4 - I x3 - [x1 (1. 172)	Style linéaire. <u>Structures</u> <u>formelles</u> <u>grammaticales</u> : utilisation de « je » et du vouvoiement.	Formules de politesse. Clôture.	

Annexe 17 : Cadre catégoriel homogénéisé

Type de catégories	Catégories	Sous-catégories	E1	E2	E3	
PEC KINÉ (207)	Compétences techniques (39)	Travail du corps (9)	6	3		
		Travail de la motricité (4)	1		3	
		Gestion de la douleur (5)			5	
		Entretien des capacités et prévention des complications (8)	5	1	2	
		Rééducation post-opératoire (3)	2	1		
		Balnéothérapie (10)	8	2		
	Compétences psycho-socio-éducatives (78)	Éducation des parents (2)				2
		Stimulations par le MK (7)	4	1	2	
		Relation MK-patient (16)	5	7	4	
		Rôle informatif (7)	3	3	1	
		Disponibilité du MK pour le jeune (6)		6		
		Qualités humaines du MK (25)	6	17	2	
		Nutrition (5)	4	1		
		Reconnaissance du jeune par le MK (7)	4	3		
		PEC ludique (3)	2		1	
		Avis concernant la PEC en kinésithérapie (90)	Perceptions positives de la kinésithérapie ou des MK (46)	13	22	11
	Perceptions négatives de la kinésithérapie ou des MK (16)		2	12	2	
	Importance de l'expérience du kinésithérapeute (5)		1	2	2	
	Douleur éprouvée en séance (10)		7	3		
	Motivation pour se rendre en séance de rééducation (13)		7	4	2	
Développement personnel (140)	Autodétermination (71)	Capacités (14)	4	5	5	
		Expériences (10)	4	6		
		Autonomie comportementale (4)	2		2	
		Empowerment psychologique (4)	3		1	
		Autorégulation (17)	7	8	2	
		Autoréalisation (9)	5		4	
		Ressentis (13)	1	7	5	
	Construction identitaire (69)	Autonomie (16)	6	2	8	
		Age (18)	11	5	2	
		Identification par rapport à l'autre (2)		2		
		Distinction par rapport à l'autre (3)	3			
		Opposition (7)	3	3	1	
		Acceptation du handicap (13)	3	3	7	
		Construction identitaire (5)		4	1	
		Troubles alimentaires (5)		5		
Environnement (56)	Entourage (31)	Distinction par rapport à l'autre (10)	3		7	
		Contexte familiale (15)	11	3	2	
		Développement personnel influencé par l'entourage (5)	3	2		
	Institution (25)	Perceptions négatives du cadre institutionnel (8)	3	5		
		Perceptions positives du cadre institutionnel (6)		5	1	
		Comportement des professionnels en institution (11)	6	5		

Annexe 18 : Histogrammes de classification finaux

