



Intérêt des nouvelles technologies dans le suivi et la participation à l'activité physique chez les patients adultes atteints de mucoviscidose

Gwendal Avignon

► To cite this version:

Gwendal Avignon. Intérêt des nouvelles technologies dans le suivi et la participation à l'activité physique chez les patients adultes atteints de mucoviscidose. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02269061

HAL Id: dumas-02269061

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02269061>

Submitted on 22 Aug 2019

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



INSTITUT DE FORMATION EN MASSO KINÉSITHÉRAPIE

22 avenue Camille Desmoulins

29238 BREST CEDEX 3

**Intérêt des nouvelles technologies dans le
suivi et la participation à l'activité physique
chez les patients adultes atteints de
mucoviscidose**

AVIGNON Gwendal

En vue de l'obtention du diplôme d'état de masseur-kinésithérapeute

Promotion 2015-2019

Juin 2019

Je tiens à remercier sincèrement ...

Marc Beaumont qui m'a guidé tout au long de la conception de ce travail

Laurence Alexandre et l'ensemble des formateurs de l'IFMK pour leur disponibilité et leur soutien

Carole, Mathieu, Armelle et toute l'équipe du CRCM de Perharidy pour m'avoir transmis leur passion

Nelly et le CRCM de Rennes pour avoir montré autant d'enthousiasme à l'égard de ce projet

Les « Avengers » et l'ensemble de mes amis qui m'ont permis de m'épanouir durant ces 4 années

Océane pour me soutenir et croire en moi au quotidien

Ma famille pour ses encouragements, son soutien tout au long de mes études ainsi que pour leurs connaissances en orthographe et grammaire...

Sommaire

GLOSSAIRE

1. Introduction	1
2. Cadre conceptuel	3
2.1. La mucoviscidose	3
2.1.1. Définition et physiopathologie	3
2.1.2. Epidémiologie.....	5
2.1.3. Symptomatologie clinique.....	7
2.1.3.1. Manifestations digestives et hépatiques.....	7
2.1.3.2. Manifestations respiratoires	7
2.1.3.3. Autres manifestations	9
2.2. Organisation de la prise en charge	10
2.2.1. Prise en charge et suivi au CRCM.....	10
2.2.2. Place du masseur kinésithérapeute dans la prise en soin.....	13
2.2.3. Intérêt de l'activité physique dans la prise en charge	15
2.3. Les nouvelles technologies dans l'évaluation et le suivi d'activité physique ..	17
3. Méthode.....	20
3.1. Résumé de la méthode	20
3.2. Construction de la méthode.....	20
3.2.1. Pourquoi un questionnaire ?	20
3.2.2. Organisation du questionnaire	21
3.2.3. La forme	22
3.2.4. Le fond.....	24
3.2.5. Population cible et échantillon de l'étude	26
3.2.6. Test du questionnaire.....	27
3.2.7. Diffusion.....	28
3.2.8. Présentation du corpus de données	29

4.	Résultats	29
4.1.	Présentation de l'échantillon : démographie	30
4.2.	Présentation de l'échantillon : Etat de santé	31
4.3.	Pratique de l'activité physique	32
4.4.	Lien avec les nouvelles technologies	34
5.	Discussion.....	38
6.	Conclusion.....	48

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

Glossaire

Ampliation thoracique : *augmentation du diamètre du thorax pendant l'inspiration.*

Azoospermie obstructive : *absence de spermatozoïdes dans l'éjaculat due à une obstruction des canaux déférents ou éjaculateurs.*

Clairance mucociliaire : *mécanisme permettant à l'appareil respiratoire de transporter vers l'extérieur les corps étrangers.*

Dyspnée : *sensation d'essoufflement.*

EFR : *Explorations Fonctionnelles Respiratoires.*

Hémoptysie : *présence de sang dans les expectorations bronchiques.*

Observance thérapeutique : *degré d'implication du patient dans le suivi de ses traitements et prescriptions médicales.*

Pathologie appendiculaire : *pathologie touchant l'appendice*

Prévalence : *nombre de personne présentant la maladie étudiée pour une population donnée à un moment donné.*

VEMS : *Volume Expiratoire Maximal en 1 Seconde*

1. Introduction

« Elle vit comme elle respire, mal ». C'est avec ce slogan lourd de sens que l'association *Vaincre la mucoviscidose* promeut sa nouvelle campagne de communication (1). Malgré les progrès indéniables de la prise en charge de la mucoviscidose ces dernières années, l'atteinte respiratoire reste la principale cause de décès. Les traitements médicamenteux et la prise en charge en kinésithérapie sont aujourd'hui encore conséquents pour ces patients. Parmi les nombreuses thérapeutiques mises en place dans la mucoviscidose, l'activité physique tient une place de premier ordre. On lui accorde de nombreux bénéfices tels qu'une diminution de la dyspnée, une aide au désencombrement, une amélioration de la fonction musculaire respiratoire etc. (2-4).

Durant mon stage clinique réalisé pendant le semestre 3, au centre de rééducation de Perharidy à Roscoff, j'étais affecté dans le service des soins de suite nutritionnels. J'ai donc eu l'occasion de suivre pendant six semaines de nombreuses prises en charges de patients adultes atteints de mucoviscidose. Encadré tout d'abord par mes tuteurs de stage, j'ai ensuite eu l'occasion de réaliser par moi-même des séances de drainage bronchique, d'étirements, de gymnastique ainsi que des séances de réentraînement à l'effort réalisées la plupart du temps dans le gymnase du centre. J'ai pu constater les progrès réalisés par les patients au cours de leur séjour et donc l'intérêt de cette réhabilitation respiratoire sur l'amélioration des performances physiques, l'endurance à l'effort ainsi que sur le plan respiratoire (EFR, ampliation thoracique ...).

Lors de mes discussions avec les patients et les différents professionnels de santé participant à leur prise en charge, j'ai pu me rendre compte que les patients faisaient beaucoup d'efforts pour améliorer leur condition physique et respiratoire durant ces séjours de réhabilitation. Cependant, une fois rentrés à domicile et sortis du cadre médical, beaucoup d'entre eux m'ont avoué ne pas continuer la pratique régulière d'une activité physique. Parmi les principales raisons que j'ai pu retrouver en interrogeant les patients, on peut noter le manque de temps, la peur de pratiquer une activité physique nocive pour la santé ou encore le manque d'encadrement dans l'activité à domicile. Les patients ne savent pas quelle activité physique pratiquer, à quel moment, à quelle fréquence etc.

Je me suis alors demandé ce qu'il serait pertinent de mettre en place pour que les patients adultes atteints de mucoviscidose puissent poursuivre une activité physique régulière et la plus adaptée possible. Aujourd'hui, les nouvelles technologies sont de plus en plus présentes dans le domaine de la santé et également de l'activité physique. On retrouve toutes sortes d'applications smartphone ou encore de montres connectées permettant de gérer et de suivre notre activité physique. Par le biais d'une enquête qualitative, je vais au travers de ce mémoire étudier la problématique suivante : **Quel pourrait être l'intérêt des nouvelles technologies dans le suivi de l'activité physique chez les patients adultes atteints de mucoviscidose ?** Les objectifs seront premièrement de connaître l'avis des patients sur l'utilisation de ces outils pour ensuite identifier, si possible, ceux qui seront susceptibles d'adhérer à leur utilisation. Il sera enfin intéressant de situer le rôle du masseur kinésithérapeute dans la mise en place et le suivi de cette activité.

La première partie de ce mémoire détaillera tout d'abord le cadre contextuel lié à la mucoviscidose en passant par son épidémiologie, sa physiopathologie et ses manifestations cliniques. On s'intéressera également à la place de l'activité physique dans cette prise en charge ainsi qu'aux rôles du masseur kinésithérapeute. La place des nouvelles technologies dans le monde de la santé sera également abordée.

Dans une seconde partie, après avoir détaillé la méthode de recherche ayant mené à cette enquête, nous présenterons les résultats afin de valider ou non nos hypothèses. Enfin, la discussion s'intéressera aux limites de l'étude et proposera des pistes pour de futures recherches.

2. Cadre conceptuel

2.1. La mucoviscidose

2.1.1. Définition et physiopathologie

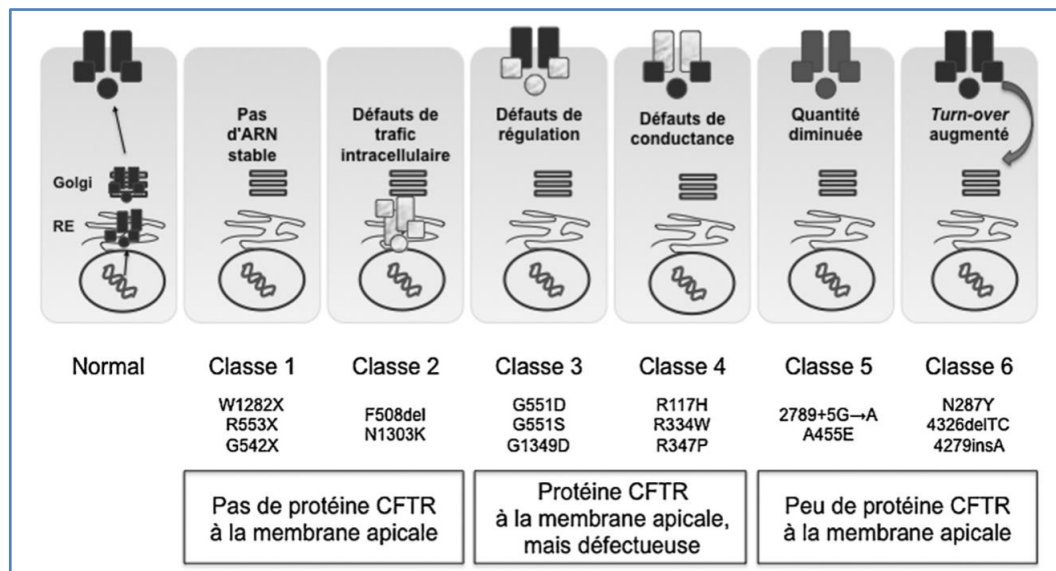


Figure 1 : Défaut sur la protéine CFTR selon la classe de mutation du gène CFTR
D'après Fajac et Sermet-Gaudelus (7)

La mucoviscidose est une pathologie multiviscérale génétique rare et encore incurable à l'heure actuelle. Elle est décrite pour la première fois, en 1936, par le professeur et pédiatre Suisse Fanconi Von Grebel et son équipe. La transmission de la mucoviscidose est héréditaire selon le mode autosomique récessif, ce qui signifie que les deux parents doivent être porteurs de la mutation génétique pour que la maladie s'exprime chez l'enfant. A chaque grossesse, les parents ont alors un risque sur quatre de transmettre la maladie à leur enfant sachant que la maladie touche aussi bien les filles que les garçons. Le gène CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator) qui est responsable de la maladie est situé sur le bras long du chromosome 7, il code pour la protéine également appelée CFTR qui est un canal responsable entre autres du flux d'ions chlorure à travers les membranes cellulaires. En 2016, 2007 mutations différentes du gène CFTR étaient décrites au niveau international et classées en 6 phénotypes selon l'atteinte au niveau de la protéine (Figure 1), (5). La plus fréquente d'entre elles est la mutation F508del présente chez 83,5% des patients en France en 2016 (6).

Cette classification est dite fonctionnelle car elle permet de classer les patients selon différents phénotypes associés à leur mutation et ainsi de proposer une thérapie ciblée. Les mutations de classe 1, 2 et 3 sont associées à une manifestation clinique plus sévère que les classes 4, 5 et 6. Les conséquences de ces mutations génétiques sont donc des défauts de fonctionnement de la protéine CFTR qui joue un rôle important dans le volume du liquide pré-ciliaire et la viscosité du mucus (8).

L'équilibre hydroélectrique, normalement assuré par la protéine CFTR est alors défectueux. Dans les cellules, cela se traduit par une rétention d'ions chlorures et une hyper-absorption d'ions sodium entraînant la déshydratation du mucus qui devient épais et visqueux provoquant une altération de la clairance mucociliaire. Le mucus est une substance qui tapisse les différentes muqueuses des voies aériennes. Dans le système pulmonaire d'une personne saine, le mucus est fluide et capte les diverses impuretés qui franchissent le filtre nasal. Associées aux cils présents sur les parois des muqueuses bronchiques, les sécrétions bronchiques chargées d'impuretés sont remontées vers l'extérieur via les battements ciliaires. Chez une personne atteinte de mucoviscidose, maintenant, le mucus épais et abondant affecte la clairance mucociliaire et favorise la pullulation microbienne (8). Des réactions inflammatoires importantes sont la cause d'infections récidivantes constituant au cours du temps une dilatation des bronches chez les patients, associée à une diminution progressive de leur capacité respiratoire et à terme à une insuffisance respiratoire. Ces troubles font de l'atteinte respiratoire la première cause de mortalité et morbidité dans la mucoviscidose (9).

2.1.2. Epidémiologie

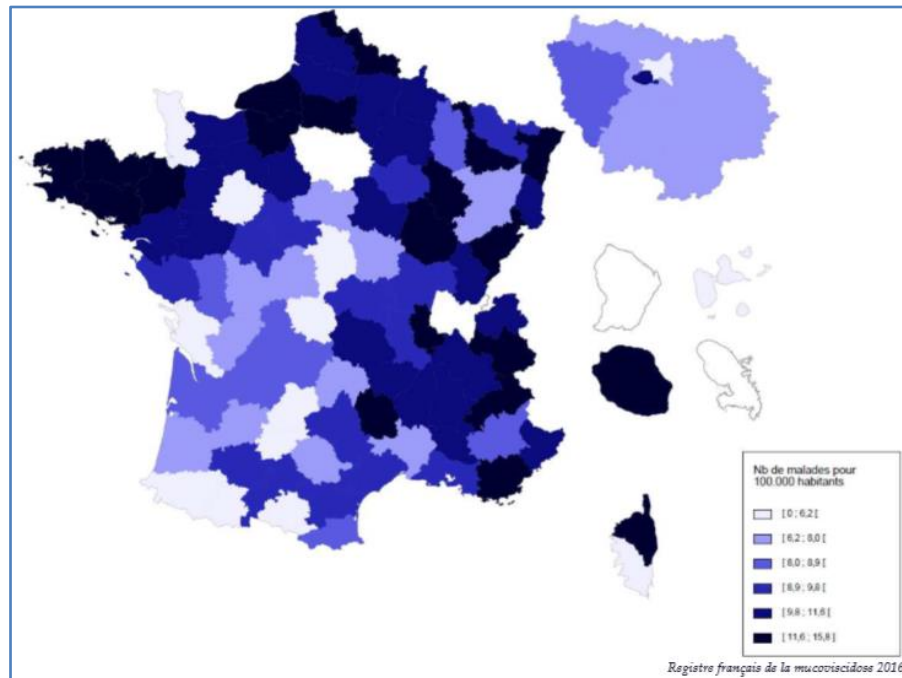


Figure 2 : *Prévalence de la mucoviscidose par département (nombre de patients pour 100 000 habitants) (6)*

La mucoviscidose est la maladie génétique pédiatrique la plus fréquente dans la population occidentale. Sa prévalence varie largement en fonction des populations. Il existe un gradient nord/sud important faisant passer l'incidence, c'est-à-dire le nombre de nouveaux cas diagnostiqués chaque année de 1/2928 en Bretagne à 1/10 000 dans le sud-ouest de la France. De plus, on recense très peu de cas en Afrique et en Asie, les régions les plus touchées étant l'Amérique du nord et l'Europe avec des incidences similaires (10).

En France, depuis 2002, le dépistage néonatal systématique de la mucoviscidose a été mis en place afin de diminuer le nombre de diagnostics tardifs (50% d'identification après 6 mois) (11). Ce nouveau dispositif a reconfiguré les enjeux de la prise en charge en misant sur l'anticipation des déficits à venir. En effet, la prise en charge précoce induite par ce programme a permis de faire évoluer progressivement la mucoviscidose d'une pathologie multi systémique de l'enfant vers une pathologie principalement respiratoire de l'adulte jeune.

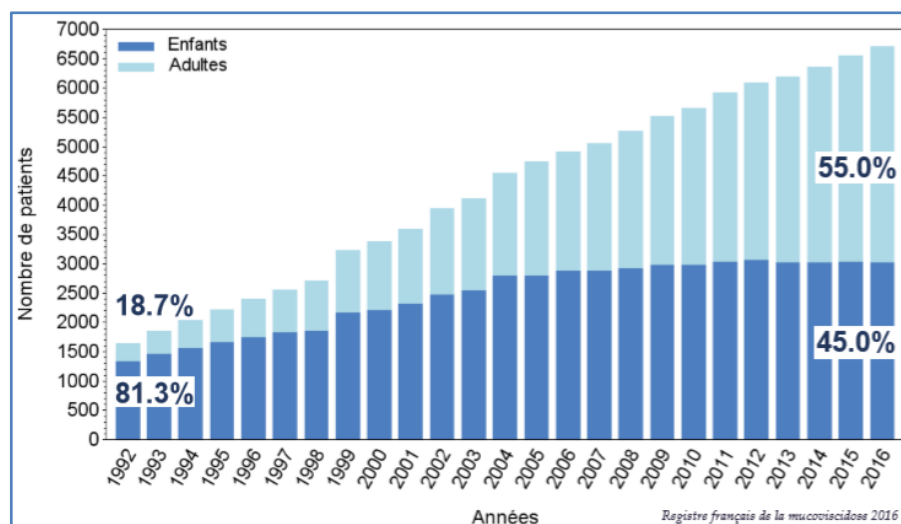


Figure 3 : Evolution du nombre de patients depuis 1992 (6)

Concrètement, ce dépistage systématique a eu pour conséquence directe l'augmentation du nombre de patients diagnostiqués et donc pris en charge. En 2006, 69 centres étaient recensés en France pour accueillir 4994 patients, dont 48 CRCM (Centre de Ressources et de Compétences pour la Mucoviscidose) (12). Dix ans plus tard, en 2016, le nombre de centres étaient de 54 centres dont 45 CRCM pour un total de 6757 patients (6). Parmi ces patients, la population adulte ne cesse de croître, ils étaient 18.7 % en 1992, 41.3 % en 2006 et représentent désormais 55% des patients (en 2016). Ces chiffres se reflètent bien évidemment sur l'âge moyen qui est passé de 16.8 ans en 2006 à 21.9 ans. Et même si la population reste structurellement jeune, la proportion des adultes de plus de 40 ans est tout de même passée de 3.6% en 2006 à 11.3% en 2016 (6).

De même que l'espérance et la qualité de vie des patients atteints de mucoviscidose augmentent, de nouvelles problématiques apparaissent. En effet, la population adulte aspire de plus en plus à une vie active, professionnelle et familiale. Effectivement, en 2016, 49% des hommes et 44,4% des femmes entre 18 et 65 ans atteints de la maladie exercent une activité professionnelle (6). Une condition physique suffisante est donc nécessaire afin de mener à bien toutes ces activités de la vie quotidienne. Pour poursuivre dans cette voie, on remarque également que les femmes porteuses de la maladie sont aujourd'hui plus amenées à démarrer une grossesse. En 2016, parmi les femmes françaises atteintes de mucoviscidose, 57 débuts de grossesses ont été répertoriés contre 26 seulement en 2006 (6).

2.1.3. Symptomatologie clinique

Comme mentionné précédemment, l'atteinte respiratoire constitue dans la mucoviscidose le risque principal de décès chez les patients. Cependant, un tableau clinique varié apparaît dès le plus jeune âge et touche de manière inégale le système digestif, la sphère ORL, les organes génitaux, l'arbre bronchique ou encore le système ostéo articulaire.

2.1.3.1. Manifestations digestives et hépatiques

L'atteinte digestive dans la mucoviscidose prend des formes diverses, le tube digestif d'une part peut être atteint, via des syndromes d'obstruction ou des prolapsus rectaux par exemple. D'autre part, ce sont les glandes sécrétrices qui peuvent être touchées (pancréas, foie...). Chez les patients adultes atteints de mucoviscidose, 90% souffrent d'une insuffisance pancréatique (IP) exocrine et 40 à 50% développent un diabète (13). Cette IP exocrine est due à un dysfonctionnement des cellules sécrétrices d'enzymes responsables de la digestion des graisses. La conséquence directe étant une mauvaise digestion avec stéatorrhées (selles graisseuses et nauséabondes). De manière plus rare, on peut également retrouver des pancréatites aiguës, des colopathies fibrosantes, des pathologies appendiculaires, voire même des cancers digestifs (13,14).

Pour ce qui est de l'atteinte hépatique, elle est fréquente et variée chez le patient adulte. Elle touche environ un tiers des malades adultes (15). Dans les manifestations hépatiques les plus fréquentes chez l'adulte atteint de mucoviscidose, on retrouve la stéatose hépatique dans 20 à 60% des cas, une microvésicule dans 30% des cas ou encore une cirrhose biliaire focale dans 11 à 70% des cas (16). L'évolution de l'atteinte hépatique vers la cirrhose est le risque majeur. La mortalité due à cette complication représente la 3^{ème} cause de mortalité globale dans la mucoviscidose (17).

2.1.3.2. Manifestations respiratoires

L'atteinte respiratoire est donc la plus sévère notamment lorsque le patient atteint l'âge adulte. Les lésions pulmonaires ne sont en effet pas présentes dès la naissance mais apparaissent rapidement chez l'enfant du fait des infections bronchiques à répétition favorisées par un mucus défectueux comme vu précédemment (8).

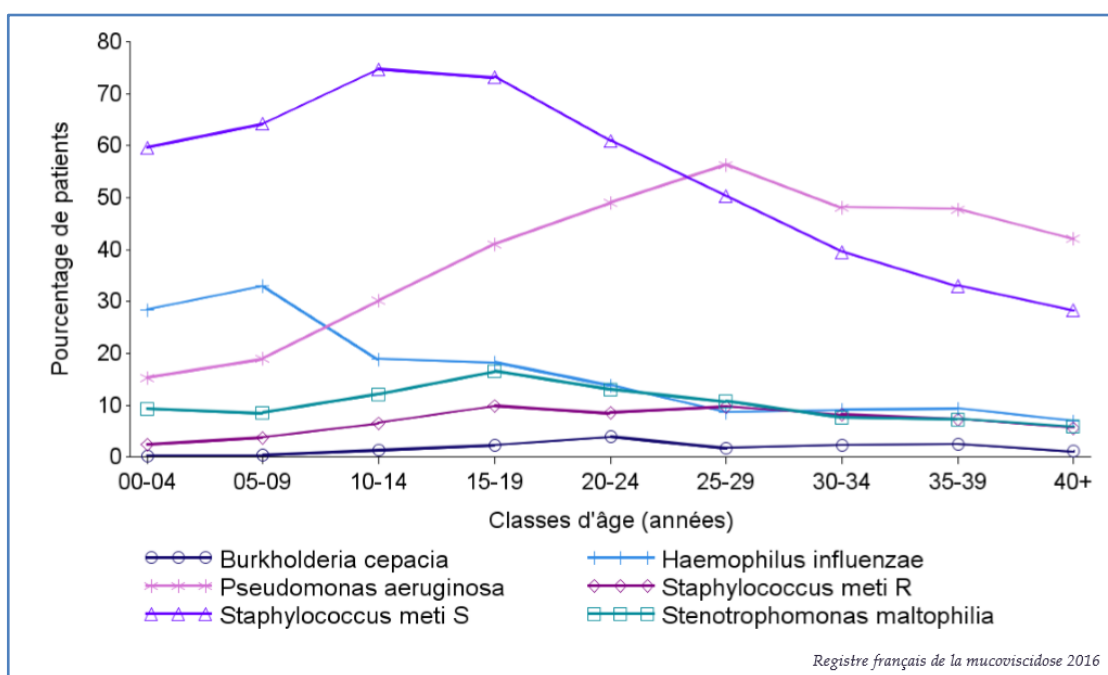


Figure 4 : Bactéries cliniquement importantes, par classe d'âge (6)

Chez l'enfant, les infections bronchiques sont éparpillées mais restent récidivantes et caractérisées par des toux chroniques sèches ou productives. Au cours du temps, les surinfections deviennent de plus en plus fréquentes et sévères jusqu'à devenir quasi-constantes à l'âge adulte (18). On observe également une modification du type de colonisation bactérienne bronchique entre l'enfant et l'adulte. Dans le graphique ci-dessous (Figure 4), on remarque en effet que les colonisations à « Staphylocoque doré méticilline sensible » sont très dominantes chez l'enfant avant d'être dépassées par les colonisations à « Pseudomonas Aeruginosa » chez l'adulte jeune (vers 25 ans). Cette évolution de la colonisation bronchique au cours de la vie des patients mucoviscidosiques est corrélée avec l'aggravation de leur fonction respiratoire. En effet, les bactéries colonisantes deviennent de plus en plus virulentes et résistantes aux traitements. Les complications respiratoires peuvent alors être nombreuses chez l'adulte et augmentent avec l'âge. Il peut s'agir d'hémoptysie massive, de pneumothorax, de décompensation respiratoire ou encore de déshydratation aiguë (19).

2.1.3.3. Autres manifestations

On peut tout d'abord observer une atteinte ORL (Oto-Rhino-Laryngologique). Elle accompagne l'atteinte respiratoire et est présente chez presque tous les patients. Cependant, seulement 10% des patients mucoviscidosiques se plaignent de symptômes ORL (20). La plainte principale reste l'obstruction nasale unilatérale ou bilatérale pour 81,3% des patients rapportant des symptômes ORL (20). Des polypes nasaux sont également retrouvés mais plus fréquemment chez les patients adultes (environ 48%) que chez les patients enfants (7 à 26%) (21).

Sur le plan rhumatologique, on retrouve un risque d'ostéoporose chez le patient adulte dû à une minéralisation osseuse inférieure à celle de la population générale et ce, malgré une supplémentation vitaminique D quotidienne (22,23). Des atteintes articulaires sont régulièrement retrouvées sous différentes formes, que ce soit des arthrites épisodiques, des ostéo-arthropathies, arthralgies ou rachialgies... (24). Ces atteintes apparaissent régulièrement vers l'âge de 20 ans mais ne sont aucunement corrélées avec la sévérité de la maladie (25). Plusieurs causes sont alors possibles : la surinfection chronique, le faible niveau d'activité physique, les hospitalisations répétées entre autres peuvent expliquer l'apparition et le développement d'affections rhumatologiques au cours de la mucoviscidose (22).

Pour conclure, les manifestations génitales que ce soit chez l'homme ou chez la femme prennent une place non négligeable dans la mucoviscidose. Les hommes, tout d'abord souffrent de stérilité dans 95% des cas du fait d'une azoospermie obstructive (24). Autrement dit, l'éjaculat est totalement dépourvu de spermatozoïdes du fait de la fermeture bilatérale des canaux déférents. Chez la femme, il n'y pas de malformation de l'appareil génital. Cependant, la fertilité est tout de même diminuée du fait d'un épaississement et d'un assèchement de la glaire cervicale qui gêne la progression des spermatozoïdes dans le col de l'utérus (24).

2.2. Organisation de la prise en charge

Depuis la fin du 20^{ème} siècle, des progrès majeurs ont permis de faire évoluer la prise en charge de la mucoviscidose. Parmi ces évolutions, on peut par exemple citer le développement de l'antibiothérapie, l'apparition des enzymes pancréatiques pour lutter contre l'insuffisance pancréatique exocrine, la systématisation du dépistage néonatal en 2002 et encore plus récemment, le développement de molécules ciblant directement les dysfonctionnements de la protéine CFTR (26). Par ailleurs, l'organisation de la prise en charge et le suivi des patients ont nettement évolué. En France, en 2001 les CRCM sont mis en place ; ce sont des centres spécialisés disposant d'une équipe experte pluridisciplinaire aux missions multiples (27).

La combinaison de ces progrès thérapeutiques et organisationnels a modifié au fil des années les caractéristiques de la population mucoviscidosique. Comme vu précédemment dans la partie traitant de l'épidémiologie, la mortalité pédiatrique est devenue rare et à présent, la population adulte est majoritaire. De nouvelles problématiques apparaissent alors et avec elles de nouvelles stratégies thérapeutiques et organisationnelles.

2.2.1. Prise en charge et suivi au CRCM

Depuis leur création, ces « Centres de Ressources et de Compétences pour la Mucoviscidose » font partie à part entière de la vie des patients atteints de mucoviscidose. Ils accompagnent les patients dans toutes les périodes de leur vie en leur proposant une prise en charge et un suivi personnalisé de leur pathologie. Concrètement, ce sont des structures de soins, ouvertes 24 heures sur 24 et proposant toutes les prises en charge possibles. Les patients peuvent y venir pour une hospitalisation complète, des hospitalisations de jour, ou de simples consultations. Chaque CRCM est composé d'une équipe pluridisciplinaire qui travaille en collaboration au service du patient. Cette équipe est constituée au minimum d'un temps plein médical soit 2 médecins seniors référents pour la mucoviscidose, un équivalent temps plein de masseur-kinésithérapeute spécialisé et d'un équivalent temps plein d'infirmière coordinatrice dévolu à la mucoviscidose (27). Régulièrement une prise en charge nutritionnelle y est proposée ainsi qu'un suivi psychologique. La file active de patients correspondant au nombre de patients suivis au moins 4 fois par an dans le centre est fixée à 50 minimum par CRCM.

Les missions d'un CRCM sont nombreuses et variées. Si on les prend dans un ordre chronologique, le premier rôle est donc la confirmation et l'annonce du diagnostic chez les patients dépistés. Le CRCM devient alors le lieu de suivi de la pathologie pour l'enfant et sa famille. Les professionnels de santé du centre suivent l'évolution du tableau clinique, mettent au point les stratégies thérapeutiques, coordonnent les soins ou/et informent simplement les patients et leurs familles sur la maladie et ses évolutions (28). Ensuite, il appartient au CRCM de mettre en place un réseau de proximité entre les patients et les différents acteurs de santé que ce soit les hôpitaux ou les paramédicaux travaillant en secteur libéral par exemple.

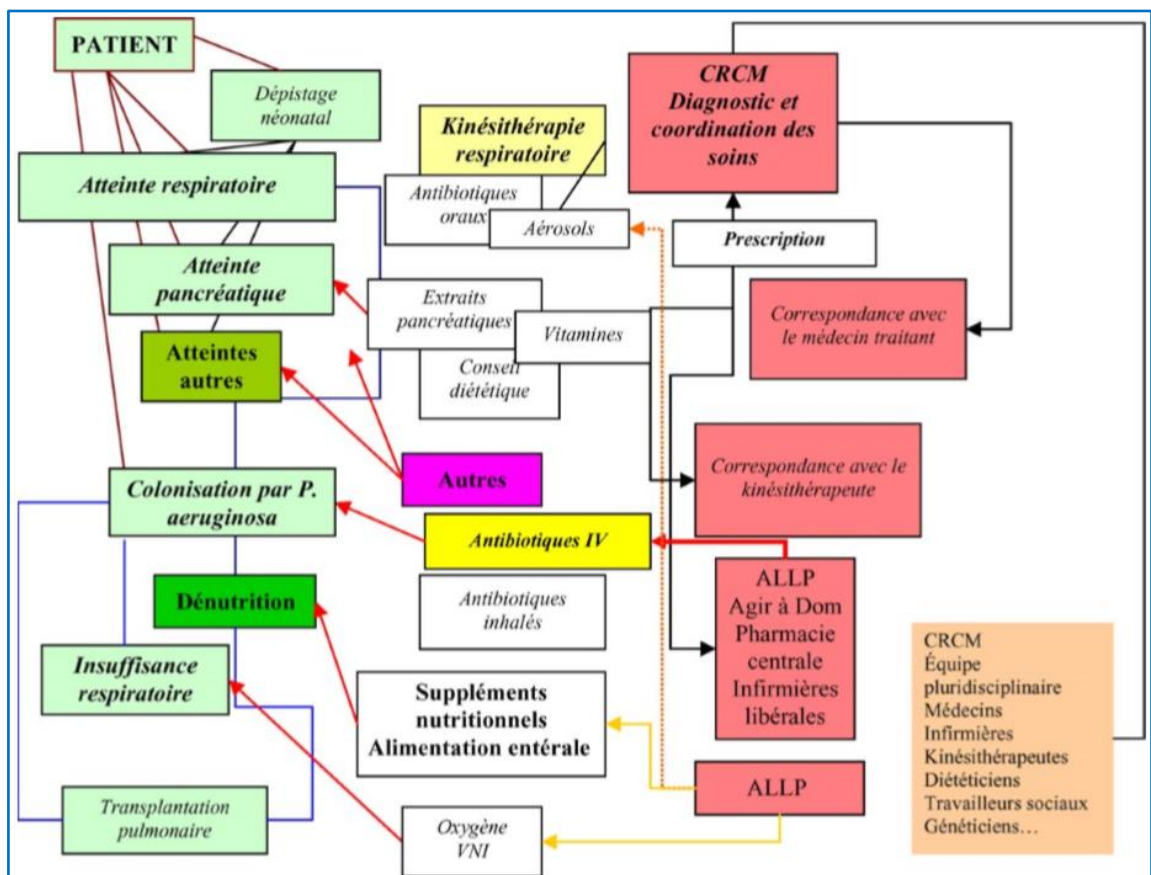


Figure 5 : Parcours du patient au sein du réseau de soin, selon G.Bellon (28)

La transition entre les centres pédiatriques et adultes est aujourd'hui une problématique importante et c'est également une des missions des CRCM. Par ailleurs, le CRCM assure la formation continue et la spécialisation des différents intervenants afin d'augmenter la coordination et la qualité des soins ainsi que l'expertise des acteurs de santé. De nombreux autres rôles dépendent également de ces centres, comme la mise en place de protocoles de recherche ou encore la collaboration avec les associations de patients telle que « Vaincre la Mucoviscidose » (29). Pour comprendre l'importance du réseau qui se met en place autour du patient mucoviscidosique, G. Bellon propose, en 2005, un schéma (Figure 5) visible ci-dessus qui résume cet enjeu suivant le modèle du CRCM de Lyon (28).

Le passage d'un service pédiatrique à un service adulte est une étape importante chez les patients mucoviscidosiques. La question de cette transition est devenue capitale au cours des dernières années au vu de l'augmentation de l'espérance de vie. Au début des années 2000, Anderson et al. au cours d'une étude, font ressortir le manque d'homogénéité des diverses structures dans les programmes de transition entre centres pédiatriques et adultes (30). En France, celle-ci s'effectue généralement à la fin du lycée lorsque le patient obtient un statut d'étudiant ou salarié. Dans le CRCM de Lyon, une étude a permis d'observer ce transfert sur une période de 10 ans entre 2006 et 2016 ; 97 patients ont été inclus et ont profité du même programme de transition, soit un suivi sur 3 ans allant de l'année précédant le transfert aux 2 premières années en service adulte (31). Durant cette période, aucun patient n'a été perdu de vue et aucune différence n'a été remarquée entre les périodes précédant et suivant le transfert sur le plan des colonisations bronchiques, du nombre d'hospitalisations et de visite au CRCM. Un programme structuré de transition pourrait donc permettre un meilleur suivi et une meilleure stabilité clinique chez les patients atteints de mucoviscidose.

2.2.2. Place du masseur kinésithérapeute dans la prise en soin

La kinésithérapie tient une place de premier ordre dans la prise en soin des patients atteints de mucoviscidose. Elle intervient à tous les moments de la maladie, que ce soit en centre, à l'hôpital ou en libéral avec un besoin qui augmente parallèlement avec l'âge des patients. Selon les dernières recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), la kinésithérapie a un rôle vaste dans la prise en charge de la mucoviscidose et répond à 5 objectifs : évaluer, soigner, éduquer, prévenir et anticiper (32).

La kinésithérapie à visée respiratoire tout d'abord est centrale dans la mucoviscidose. Elle est prescrite dès la confirmation du diagnostic avec pour objectifs, l'amélioration de la ventilation, de la clairance mucociliaire et des échanges gazeux ainsi qu'une diminution de l'encombrement bronchique et des résistances des voies aériennes (9). Principalement, le masseur kinésithérapeute aura un rôle dans le désencombrement bronchique. Mais très vite, dès que l'enfant sera en âge, le kiné deviendra un véritable éducateur auprès du patient via l'apprentissage des techniques ventilatoires et de désencombrement bronchique, le contrôle de la respiration, ou encore de la toux. Le choix des techniques utilisées bien que la finalité soit la même varient d'un patient à l'autre en fonction de l'âge du patient, de son autonomie mais aussi de ses préférences. Dans la petite enfance, les techniques sont essentiellement passives pour solliciter par la suite une autonomie de plus en plus importante du patient lorsqu'il grandit (9).

Le désencombrement bronchique est indissociable de la kinésithérapie respiratoire dans la mucoviscidose, et son efficacité n'est plus à prouver (33). Cependant, de nombreuses techniques sont aujourd'hui proposées et aucun gold standard n'a été adopté. Il est tout de même reconnu que les techniques de désencombrement « à expiration lente » sont à privilégier afin d'éviter une toux trop importante.

La kinésithérapie à visée musculo squelettique est une autre facette de la prise en soin de ces patients. Elle a pour but la prévention et la rééducation des troubles musculosquelettiques liés à la dénutrition, au dysfonctionnement métabolique et aux conséquences de l'atteinte respiratoire. Parasa et al. rapportent des déformations dorsales en cyphose étaient présentes chez 62 % des patients et que 94 % d'entre eux souffraient de douleurs dorsales (34). Le masseur kinésithérapeute peut donc de manière préventive débiter un travail de renforcement musculaire, de mobilisation, d'assouplissement et de relaxation afin de limiter la progression de ces troubles (9,32). La prévention de l'ostéoporose par l'activité physique est également un des rôles du masseur kinésithérapeute. (Cf. 2.2.3)

Le rôle du masseur kinésithérapeute dans la mucoviscidose peut également varier en fonction de son statut et de son lieu de travail. En effet, s'il travaille au sein d'un CRCM, il pourra facilement se former dans des domaines spécifiques à la pathologie. En plus de la prise en charge énoncée précédemment, c'est à lui qu'il convient d'évaluer l'état respiratoire du patient en suivant les protocoles en vigueur dans les recommandations (32). Il évalue également l'autonomie du patient dans la gestion de sa pathologie, répond à ses interrogations et modifie les techniques utilisées par le patient lorsque c'est nécessaire. Le masseur kinésithérapeute libéral prenant en charge un patient mucoviscidosique, a un rôle important de conseil et de surveillance. C'est un des professionnels de santé le plus présent dans la vie du patient et il doit être à même, lorsqu'il repère une aggravation de son état de santé, de prévenir le médecin traitant, le CRCM référent et d'échanger sur la démarche à suivre. Il a donc un rôle de suivi primordial notamment sur les activités physiques entreprises par le patient. Il doit enfin permettre au patient d'être le plus autonome possible notamment dans la population pédiatrique.

2.2.3. Intérêt de l'activité physique dans la prise en charge

Longtemps controversés, le sport et plus globalement l'activité physique sont aujourd'hui des piliers de la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose. En effet, les bénéfices de l'activité physique ne sont aujourd'hui plus à prouver. En effet, Il a été démontré que l'activité physique joue un rôle important dans le maintien de la santé chez les patients mucoviscidosiques (3). Parmi les bénéfices, on retrouve entre autres : une diminution de la dyspnée globale, une aide au désencombrement grâce aux vibrations et à l'hyperventilation induite, une augmentation de la force et de l'endurance des muscles respiratoires, une amélioration du capital osseux et une meilleure régulation de la glycémie (2,4,32,35). Si l'on regroupe l'ensemble de ces bénéfices, on retrouve alors une amélioration de la qualité de vie (2).

De manière plus générale, on accorde à l'activité physique un bénéfice social, physique et psychologique important chez ces patients (36). Malgré tous les bénéfices attribués à la pratique d'une activité physique, il reste difficile de faire ressortir les modalités d'exercices (seul / en groupe, supervisé / non supervisé, type d'activité, intensité, type, temps...) permettant d'obtenir la meilleure amélioration possible de la qualité de vie des patients mucoviscidosiques (35).

L'activité physique fait partie intégrante des programmes de réhabilitation respiratoire sous la supervision des masseurs kinésithérapeutes ainsi que des animateurs en Activité Physique Adaptée (APA). Ces séjours peuvent être proposés à tout patient souhaitant s'engager vers une pratique d'activité physique régulière mais également aux patients présentant des symptômes d'effort de type dyspnée ou désaturation en oxygène. Ils sont systématiquement précédés d'une évaluation complète, comprenant des tests à l'effort, des évaluations de la qualité de vie, de l'état respiratoire et nutritionnel etc. (32). Les programmes de réentraînement sont personnalisés pour chaque patient en fonction de leur état de santé, des objectifs définis au préalable et également de leurs préférences thérapeutiques.

La pratique de l'activité physique dans la mucoviscidose ne se restreint pas aux séjours de réhabilitation respiratoire. En effet, elle doit être intégrée par le patient comme une thérapeutique quotidienne. Bien sûr, ce dernier doit être guidé et suivi dans son activité. Le CRCM, via les séjours de réhabilitation respiratoire, initie cette démarche de promotion de l'activité physique. Grâce à son réseau de proximité, il peut établir les prescriptions nécessaires en vue d'une prise en charge et mettre en lien le patient avec les structures sportives compétentes. Par ailleurs, grâce aux programmes d'éducation thérapeutique proposés et aux entretiens motivationnels mis en place, les objectifs et les affinités du patient sont alors établis afin qu'il soit guidé dans un choix d'activité qu'il pourra intégrer à son quotidien (32).

Dans un second temps, le kinésithérapeute libéral joue aussi un rôle important. En plus de la prise en charge thérapeutique évoquée précédemment, il peut mettre en place des séances individuelles de réentraînement en respectant les modalités d'hygiène induites par la pathologie (2). Ensuite, c'est à lui d'organiser le suivi de l'activité physique en partenariat avec d'autres acteurs comme les enseignants en activité physique adapté. Il doit l'encourager, le conseiller sur sa pratique, mettre à niveau le programme lorsque c'est nécessaire. Cependant, aucune modalité précise n'a été établie sur la manière de réaliser ce suivi et il est parfois difficile d'obtenir l'adhésion des patients à leur programme d'activité physique.

En 2002, Prasad et al. ont déterminé dans une étude plusieurs facteurs influençant l'observance des patients mucoviscidosiques à leur programme d'activité physique (37). L'adolescence pour commencer est une étape clé durant laquelle la pathologie est difficile à vivre. Les patients souhaitent alors avoir plus de contrôle sur leur vie et on observe alors une diminution de l'observance thérapeutique (37).

Ensuite, la charge importante que représente les traitements dans la mucoviscidose et qui repose sur le patient et sa famille est un facteur important de l'observance thérapeutique. De plus, le fait que l'activité physique ne soit pas un traitement avec effet immédiat sur les symptômes impacte la qualité de l'observance des patients qui préfèrent penser aux bénéfices à court terme (37). Enfin, la famille peut parfois jouer un rôle important, la mucoviscidose induit un stress important qui pèse sur la famille. Les parents peuvent alors créer un cocon protecteur autour de l'enfant porteur de la maladie et le sport et les activités physiques en général passent alors au second plan. Ce phénomène se remarque encore davantage pour les jeunes filles mucoviscidosiques (38).

Une réelle dichotomie apparaît alors entre les bénéfices majeurs apportés par l'activité physique dans la mucoviscidose et les difficultés rencontrées par les patients pour être observant. Cette problématique est d'une importance croissante au vu de l'augmentation de l'espérance de vie dans la mucoviscidose et donc du nombre de patients adultes. On peut alors se demander de quels moyens le masseur kinésithérapeute dispose-t-il pour améliorer l'adhésion des patients à leur activité physique mais également pour suivre et réguler cette activité dans le temps ?

2.3. Les nouvelles technologies dans l'évaluation et le suivi d'activité physique

Les nouvelles technologies au cours des dernières années prennent une place de plus en plus importante dans notre quotidien. Les domaines de la santé et de l'activité physique n'échappent pas à la règle. En effet, il existe aujourd'hui un panel important d'applications pour smartphone nous permettant de traquer notre activité physique grâce à la géolocalisation par satellite (GPS) par exemple, d'établir des programmes de remise en forme, voire même de suivre plus ou moins précisément notre alimentation. Les outils comme les podomètres et accéléromètres sont maintenant des outils de référence utilisés dans la recherche pour quantifier de manière précise l'activité physique d'une population. En 2018, O'Neil et al. ont démontré dans une étude la fiabilité de l'accéléromètre ActiGraph® afin de mesurer l'activité physique de patients atteints de bronchiectasie (39).

Par ailleurs, chez les patients atteints de Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO), on sait qu'un nombre de pas quotidien élevé est corrélé avec une diminution de la mortalité (40). Plusieurs études récentes ont alors montré l'efficacité de programmes d'activité physique basés sur l'utilisation de podomètres dans le but d'augmenter le nombre de pas réalisés par les patients en une journée (41,42). Moy et al., en 2012, ont proposé une étude pilote mêlant l'utilisation de podomètres et d'un site internet au cours d'un programme dont l'objectif était l'augmentation de la marche quotidienne chez des patients BPCO (43). Concrètement les patients devaient porter leur podomètre durant toutes les heures de la journée où ils étaient susceptibles de marcher. Ensuite, ils devaient reporter les données du podomètre sur un site internet. Les patients étaient alors suivis à distance par téléphone lorsque c'était nécessaire (Questions, informations, problème de santé ou problème avec le matériel...) Les résultats de cette étude ont montré qu'un programme supervisé à distance de ce type était tout à fait réalisable, sécuritaire et efficace pour le patient.

Chez les patients atteints de mucoviscidose, les nouvelles technologies étaient jusqu'à maintenant principalement utilisées dans le monitoring des symptômes et la transmission de données médicales. Contrairement aux patients BPCO, les programmes de réhabilitation respiratoire de groupe lorsqu'ils sont réalisés chez un kinésithérapeute libéral sont proscrits dans la mucoviscidose du fait de risque de transmission de germes entre patients. Un programme d'activité physique supervisé à distance comme mentionné précédemment prend alors tout son sens.

Cox et al., en 2015, réalisent une étude pilote afin d'évaluer l'efficacité d'un programme d'activité physique supervisé sur internet pour une population de 10 patients mucoviscidosiques adultes (44). Au cours de l'étude, les patients devaient utiliser un podomètre pour comptabiliser leur nombre de pas dans une journée puis reporter les données sur un site internet spécialement dédié à cette étude. Tous les patients ont été formés à l'utilisation du site internet et suivis tout au long de l'étude grâce à des consultations téléphoniques conduites par des kinésithérapeutes spécialisés dans la mucoviscidose. Les résultats de cette étude pilote ont montré que la mise en place d'un tel programme pour des patients mucoviscidosiques adultes était tout à fait faisable mais des études à plus grande échelle sont encore nécessaires.

L'utilisation des nouvelles technologies dans le domaine de la santé a vite évolué au cours des dernières années. Elle est devenue aujourd'hui un outil thérapeutique utilisable et fiable dans la prise en charge des pathologies chroniques dans lesquelles le maintien d'une activité physique quotidienne est corrélé à un meilleur pronostic vital. Il reste maintenant à démocratiser l'utilisation de ces outils avec des patients mucoviscidosiques adultes en dehors des protocoles de recherche. Cela nous amène donc à plusieurs interrogations : Dans quel cadre ces outils technologiques pourraient être utilisés au quotidien par les patients atteints de mucoviscidose ? Comment susciter leur motivation et leur observance au quotidien et sur une longue durée ? Ou encore, quel serait le rôle du masseur-kinésithérapeute dans une telle intervention ?

2.4.Objectifs et hypothèses de recherche

La suite de ce mémoire est donc orientée sur les rapports qu'entretiennent les patients adultes atteints de mucoviscidose vis-à-vis de leur propre activité physique quotidienne. Plusieurs objectifs en résultent. Bien sûr, il sera premièrement important d'objectiver ou non un intérêt des nouvelles technologies dans l'amélioration de l'observance des patients à l'activité physique. Ensuite, on cherchera à connaître l'avis des patients sur l'utilisation de ces outils pour ensuite identifier si possible ceux qui seront susceptibles d'adhérer à leur utilisation. Il sera enfin intéressant de situer le rôle du masseur kinésithérapeute dans la mise en place et le suivi de cette activité. Les hypothèses de recherche sont les suivantes :

- Les nouvelles technologies permettent d'augmenter le niveau d'activité physique des patients atteints de mucoviscidose
- Les patients les plus jeunes sont les plus intéressés pour utiliser ces outils dans le cadre de l'activité physique quotidienne
- Les patients émettent un avis favorable vis-à-vis de ces nouvelles technologies dans le cadre de l'activité physique

3. Méthode

3.1. Résumé de la méthode

L'étude menée dans le cadre de ce mémoire est une enquête réalisée au moyen d'un questionnaire à destination des patients atteints de mucoviscidose adultes et affiliés aux CRCM de Roscoff (Perharidy) et de Rennes. Il comporte quatre parties. Les 2 premières s'intéressent à la description démographique de la population et de l'état de santé des patients. La 3^{ème} partie est tirée de l'auto-questionnaire de Baecke permettant de quantifier à l'aide de 3 indices allant chacun de 1 à 5 le niveau d'activité physique global du patient (45). Enfin, la dernière partie questionne les patients sur l'utilisation des nouvelles technologies en lien avec l'exercice physique de la vie quotidienne. Le questionnaire a été diffusé par mail aux 2 CRCM qui l'ont ensuite distribué sur une période d'environ 3 mois aux patients via un format papier. Les questionnaires m'ont ensuite été retournés par voie postale. Les résultats ont été reportés sur la plateforme de sondage en ligne « Limesurvey » en vue d'obtenir une première analyse statistique.

3.2. Construction de la méthode

3.2.1. Pourquoi un questionnaire ?

Afin de répondre de la meilleure des manières à cet objectif, il a d'abord fallu choisir le mode de recueil de données le plus adapté. Deux options étaient possibles, l'entretien et le questionnaire. L'entretien, qu'il soit directif ou semi directif permet une analyse qualitative, il s'intéresse au ressenti du patient sur la problématique soumise par le directeur de l'entretien. Les contenus analysables sont subjectifs, ils correspondent à des opinions, des représentations, des croyances...(46,47). Le questionnaire permet quant à lui, une analyse quantitative faisant ressortir des chiffres descriptifs et explicatifs afin de décrire une population, d'objectiver des faits ou encore d'établir des statistiques par exemple (48,49). De plus, le questionnaire est idéal pour comparer un grand nombre de patients entre eux. Enfin, d'un point de vue pratique, il était plus facile d'interroger les patients via un questionnaire que j'envoyais par mails aux CRCM ciblés. En effet, le temps pour remplir un questionnaire étant bien inférieur à celui nécessaire pour réaliser un entretien, les patients sont donc plus enclins à y répondre.

3.2.2. Organisation du questionnaire

Un questionnaire de recherche doit répondre à plusieurs objectifs qui déterminent les différentes parties du questionnaire. La finalité étant que les réponses du questionnaire correspondent aux objectifs fixés préalablement. Le questionnaire est donc construit de manière à décliner la problématique en plusieurs grands thèmes détaillés plus tard. Il est important avant toute chose, d'introduire le questionnaire afin d'informer le patient sur les modalités de l'étude mais également sur la confidentialité des données. C'est dans ces quelques lignes que l'examineur se présente, propose ses coordonnées, définit le cadre de l'enquête en rappelant que les réponses sont anonymes et ne serviront que dans le cadre de cette étude.

Ensuite, viennent les quatre grandes parties qui constituent le questionnaire (cf. Annexe n°1). Tout d'abord, une partie « Généralités » dans le but de savoir qui sont les patients et de décrire de façon générale l'échantillon de patients ayant répondu à l'enquête. La deuxième partie du questionnaire s'intéresse à l'état de santé du patient et à sa prise en charge en masso-kinésithérapie. La troisième partie cette fois-ci consiste à quantifier l'activité physique quotidienne du patient selon le questionnaire de Baecke et al. Enfin, la quatrième et dernière partie consiste à interroger le patient sur l'utilisation des nouvelles technologies en lien avec son activité physique. Le questionnaire se termine par deux questions ouvertes permettant au patient de s'exprimer de manière générale sur le sujet en ajoutant des informations qu'il pourrait juger importantes et que les questions précédentes n'ont pas permis de faire ressortir.

On peut ainsi regrouper les parties « Généralités » et « Etat de santé » qui représentent la variable indépendante du questionnaire, celle sur laquelle le patient ne peut agir directement. A contrario, les parties sur l'activité physique quotidienne et sur les nouvelles technologies constituent la variable dépendante du questionnaire, celles que l'on cherche à étudier (49).

3.2.3. La forme

Tout d'abord, avant de se lancer dans la rédaction du questionnaire, il est important de définir le format des questions. Elles peuvent être de 3 types : ouvertes, fermées ou mixtes (48). La question ouverte pour commencer, ne soumet pas une liste de réponses à la personne interrogée. Celle-ci a donc la liberté de s'exprimer sur le sujet proposé par la question. L'avantage de ce type de question réside dans le fait que justement, la personne interrogée n'est pas limitée par des propositions et s'exprime librement. Elles permettent donc de faire émerger de nouvelles variables auxquelles l'examineur n'aurait pas forcément pensé auparavant (48). Le principal inconvénient des questions ouvertes reste l'analyse des résultats par statistiques puisqu'il peut y avoir autant de réponses différentes à la question que de questionnaires analysés.

Les questions fermées permettent de choisir parmi une liste de propositions. Le traitement statistique des réponses est alors simple. De même, il est plus facile de comparer les réponses de chaque individu car c'est le même référentiel (mêmes questions, mêmes propositions de réponses) qui est proposé à tous (48). Il y a tout de même un inconvénient à cela, la personne interrogée peut se sentir limitée dans le choix de réponse et est alors contrainte de choisir une proposition qui ne correspond pas parfaitement à la réponse qu'elle aurait souhaitée donner. De plus, les questions fermées peuvent créer des biais en incitant la personne interrogée à choisir une réponse plutôt qu'une autre par « effet de suggestion » (48).

Pour finir, les questions dites mixtes, proposent à l'instar des questions fermées une liste de réponses possibles, mais la dernière proposition laisse à la personne interrogée le choix d'ajouter une réponse personnelle. Elle est généralement suggérée par la proposition « Autre. Précisez » (48).

Pour ce questionnaire, la plupart des questions utilisées sont fermées dans le but de faciliter l'analyse des données. Pour plusieurs questions, il est possible de cocher différentes réponses, dans ce cas, la mention « Choix multiples » apparaît dans l'énoncé. A la fin du questionnaire, deux questions ouvertes sont proposées au patient afin de lui permettre, s'il le souhaite, d'ajouter des informations non traitées dans les questions précédentes. La partie sur l'activité physique quotidienne est, quant à elle, constituée du questionnaire de Baecke.

La hiérarchie des questions est également importante dans un questionnaire, elle permet de capter l'attention de la personne interrogée et également de faciliter son travail. Le questionnaire proposé dans cette étude utilise une « structure en sablier » comme le conseille Hervé Fenneteau (48). Dans ce format, les questions vont d'abord du général vers le spécifique et se termine par des questions à nouveau généralistes ou laissant la parole à la personne répondant au questionnaire. En effet, les deux premières parties regroupent des questions ne nécessitant pas de réflexion de la part du patient, il s'agit seulement d'une collecte d'informations. Les deux parties suivantes sur l'activité physique quotidienne et sur l'utilisation des nouvelles technologies nécessitent plus de concentration pour répondre aux questions. Enfin, on retrouve à la toute fin du questionnaire, deux questions ouvertes générales où l'on donne la parole à la personne interrogée.

Pour en finir avec la structure générale du questionnaire, chacun des quatre grands thèmes est bien mis en évidence et délimité par des cadres séparés les uns des autres. Chaque partie possède également son titre afin de guider facilement les patients lors du remplissage du questionnaire. Enfin, en bas de la dernière page du questionnaire, on retrouve une formule de politesse afin de remercier les patients qui ont pris du temps pour y répondre.

3.2.4. Le fond

Pour la partie « Généralités », on questionne le patient sur 3 critères que sont le genre, l'âge et le statut professionnel. Connaître le genre des patients va permettre de faire des comparaisons entre les hommes et les femmes sur le niveau d'activité physique et également leur affinité en lien avec les nouvelles technologies. De même, grâce à l'âge, découpé par tranche de 5 ans dans le questionnaire, on pourra connaître les classes d'âge qui sont les plus intéressées par l'utilisation de nouvelles technologies. La dernière question de cette partie constitue le premier item du questionnaire de Baecke (45). Il permet de classer la profession ou le statut du patient dans une catégorie socio-professionnelle et d'y associer un score de 1, 3 ou 5 en fonction de la dépense physique associée. Par exemple, un travail administratif sera associé à un score de 1 tandis qu'un travail de manutentionnaire ou de couvreur sera associé à un score de 5.

Pour la partie « Etat de santé », on s'intéresse à nouveau à plusieurs critères. Tout d'abord le VEMS, qui correspond au volume expiratoire maximal en 1 seconde, est un indicateur qui est obtenu lors d'une Exploration Fonctionnelle Respiratoire (EFR). Ce paramètre est celui qui reflète le mieux l'évolution de l'état respiratoire au cours de la maladie (50). De plus, c'est un marqueur prédictif de mortalité chez les patients mucoviscidosiques (51). Cependant le VEMS n'est pas forcément un facteur limitant de l'activité physique (9). Ensuite, on interroge le patient sur le nombre d'hospitalisations au cours des 12 derniers mois. Ce résultat permet également de nous renseigner sur les éventuelles complications de la maladie ayant pu mener à une hospitalisation.

La troisième question de cette partie concerne le nombre de séances de kinésithérapie que réalise en moyenne le patient par semaine. Ici, on s'intéresse à l'impact que peut avoir la prise en charge en masso-kinésithérapie sur les comportements du patient en matière d'activité physique à domicile. Pour préciser cet aspect, la dernière question de cette partie permet au patient de sélectionner parmi 5 propositions les actes principaux qu'il réalise lors de ces séances. L'objectif étant de mesurer la part que représente l'activité physique dans cette prise en charge et de pouvoir faire des liens avec les parties suivantes du questionnaire.

La troisième partie du questionnaire « Activité physique de loisir et quotidienne » est constituée de l'auto-questionnaire d'évaluation de l'activité physique de Baecke (45). C'est un questionnaire réalisé en langue anglaise comprenant 16 questions réparties en 3 indices que sont : l'indice d'activité professionnelle (8 questions), l'indice d'activité sportive (4 questions) et l'indice d'activité de loisir non sportif (4 questions). A l'aide d'un calcul proposé par l'auteur, on obtient un score allant de 1 à 5 pour chaque indice (Cf. Annexe n°2). Développé pour des populations saines et adultes, il a été proposé par le groupe de travail mené par Karila et al. comme un questionnaire pouvant être utilisé pour quantifier l'activité physique dans la mucoviscidose (2). Dans la version française du questionnaire de Baecke, l'indice sur l'activité professionnelle n'est pas validé (52). Cette partie du questionnaire a tout de même été gardée ici car l'activité professionnelle est une problématique récente et importante dans la mucoviscidose de l'adulte comme décrit précédemment.

Les objectifs de cette troisième partie sont donc multiples. Cela permettra de comparer dans un premier temps la population mucoviscidosique adulte avec les normes de la population générale proposées par Baecke et al (45) en terme d'activité physique liée à l'activité professionnelle, aux loisirs sportifs et aux loisirs non sportifs. On pourra ensuite pour chaque patient comparer le niveau d'activité physique avec l'état de santé et la prise en charge en masso-kinésithérapie et faire ressortir ou non des concordances. Enfin, on étudiera les corrélations qui peuvent exister ou non entre le niveau d'activité physique et l'affinité du patient pour les nouvelles technologies comme outil de suivi de cette activité.

La quatrième et dernière partie de ce questionnaire est centrée sur l'utilisation des nouvelles technologies. Elle correspond à une partie primordiale du questionnaire puisque les nouvelles technologies sont justement l'objet principal de l'étude. On demande tout d'abord au patient s'il a déjà eu recours à ce genre d'outils dans la réalisation d'une activité physique. En cas de réponse positive, le patient doit alors choisir entre plusieurs possibilités l'outil qu'il a déjà expérimenté. Il peut bien sûr choisir plusieurs réponses et une case « autre » permet d'indiquer un outil qui ne figure pas parmi les propositions de réponses.

La 3^{ème} question de cette partie est directement liée au rôle du masseur kinésithérapeute dans le conseil et l'éducation thérapeutique. En effet, on demande au patient si l'utilisation de nouvelles technologies lui a déjà été conseillée par son kinésithérapeute libéral afin de maintenir une activité physique quotidienne. Dans la question suivante, on demande au patient de donner son avis sur l'utilité ou non des nouvelles technologies comme outil thérapeutique. Le patient peut alors cocher plusieurs réponses parmi 5 propositions. Enfin, on demande au patient s'il utiliserait ce genre d'outil pour son activité physique, s'il en avait la possibilité et s'il y était formé. Grâce aux réponses obtenues dans cette partie, il sera alors possible de catégoriser les patients selon leur affinité aux nouvelles technologies puis faire des liens avec les 3 premières parties du questionnaire.

Enfin, deux questions ouvertes terminent ce questionnaire. Dans la première, on demande au patient s'il a en tête d'autres moyens qui pourraient l'inciter à pratiquer de l'activité physique au quotidien. Dans la deuxième question très générale, on lui propose de s'exprimer sur le thème du questionnaire à propos d'un sujet qui n'aurait pas été traité dans les questions précédentes. Les réponses à ces questions pourront, par exemple, orienter l'analyse vers des pistes auxquelles on n'aurait pas pensé au premier abord.

3.2.5. Population cible et échantillon de l'étude

Avant de pouvoir diffuser le questionnaire, il est nécessaire de déterminer la population cible que l'on souhaite étudier, et pour cela on décrit 2 paramètres qui sont les critères d'inclusion et de non inclusion. Les critères d'inclusion correspondent aux caractéristiques que les personnes doivent présenter afin de participer à l'étude. Ici, il s'agit d'être atteint de la mucoviscidose (peu importe la mutation), d'être âgé de plus de 18 ans et d'être affilié à un CRCM. Les critères de non inclusion à l'inverse, correspondent aux caractéristiques que les personnes ne doivent pas présenter pour participer à l'étude. Ici, sont non-inclus tous les patients mineurs (- de 18 ans) ainsi que tous ceux qui ne se rendront pas dans leur CRCM référant pendant la période de diffusion du questionnaire (Ils peuvent par exemple s'y rendre pour une hospitalisation, un séjour de réhabilitation respiratoire ou un rendez-vous).

Les enfants atteints de mucoviscidose ne sont pas inclus dans cette étude. En effet, la problématique du maintien de l'activité physique à domicile concerne davantage la population adulte. Les enfants diagnostiqués de la mucoviscidose dès leur plus jeune âge vont être très encadrés par leur famille, le milieu scolaire et également le CRCM pédiatrique. De plus, l'activité physique sera également dispensée à l'école comme pour tous les enfants et aura un impact non négociable sur son niveau d'activité physique quotidienne (53). Le passage à l'âge adulte cependant induit l'arrivée dans la vie active et l'autonomisation de la personne. Chez les patients atteints de mucoviscidose, cela implique également une détérioration progressive de la fonction respiratoire. C'est à ce moment que la promotion du maintien de l'activité physique prend alors tout son sens.

L'échantillon, à présent, correspond à l'ensemble des individus représentatifs de la population cible qui sera analysé durant l'étude (49). L'échantillon est ici multicentrique puisqu'il regroupe les patients atteints de mucoviscidoses adultes et affiliés aux CRCM de Perharidy et de Rennes. Ces deux centres ont été choisis par leur proximité géographique et par l'intérêt qu'ils ont porté à l'étude.

3.2.6. Test du questionnaire

L'objectif de ce test est multiple. Il va permettre grâce au retour des testeurs de faire ressortir les difficultés rencontrées ou non lors du remplissage du questionnaire (48). On s'assure par exemple de la bonne compréhension de l'ensemble des questions, ou encore que celles-ci ne se répètent pas trop. Le questionnaire a donc été envoyé avant sa diffusion à plusieurs personnes. Il a tout d'abord été proposé à deux connaissances également atteintes de mucoviscidose mais non suivies dans les CRCM de Roscoff et de Rennes. A ma demande, ils ont chronométré le temps nécessaire pour répondre à l'ensemble du questionnaire et ont pu me faire un retour sur la structure, le choix des questions et l'intérêt de celles-ci. Pour remplir l'ensemble du questionnaire, il leur a fallu environ 4 minutes et 20 secondes pour la première personne et environ 5 minutes pour la deuxième (sachant que la deuxième personne a répondu aux deux questions ouvertes proposées à la fin du questionnaire).

Dans un second temps, afin de pouvoir être diffusé au CRCM de Perharidy, le questionnaire a été testé par la responsable de recherche de la fondation ILDYS (Mme GUEGANTON). Elle devait entre autres s'assurer qu'il n'existait pas de possibilité d'identification des patients, que les réponses récoltées resteront anonymes et serviront uniquement dans le cadre de cette étude.

3.2.7. Diffusion

Cette opération consiste dans un premier temps à présenter le questionnaire à la population cible et dans un second temps à récolter les réponses. On distingue deux grandes façons de procéder. On peut choisir d'administrer le questionnaire via un enquêteur en face à face ou par téléphone, ou bien on fait le choix d'un questionnaire auto-administré (48). Dans ce second cas, le patient reçoit par exemple le questionnaire par La Poste ou par internet et y répond tout seul. Pour cette étude, c'est la deuxième solution qui a été choisie pour plusieurs raisons. C'était tout d'abord une solution plus pratique pour les CRCM de Rennes et de Roscoff qui devaient seulement fournir le questionnaire au patient lorsqu'il correspondait à la population ciblée sans avoir besoin de l'administrer à l'oral. C'était également une solution plus économique et un gain de temps puisque qu'il n'était pas nécessaire de se déplacer dans les structures pour administrer le questionnaire.

D'un point de vue pratique, le questionnaire à diffuser a été envoyé par mail aux structures. A partir de là, deux solutions s'offraient à elles. Il était tout d'abord possible de diffuser aux patients cibles le questionnaire via le lien internet (disponible dans l'introduction du questionnaire) qui dirigeait le patient vers un questionnaire en ligne afin d'y répondre directement. Ou bien, la structure pouvait imprimer le questionnaire et le diffuser au format papier à chaque patient participant à l'étude. Pour chacune des structures, c'est la deuxième solution qui a été retenue et elles ont toutes les deux décidé de prendre en charge l'impression des questionnaires et l'envoi postal des réponses. La période de diffusion des questionnaires s'est étalée de juin à septembre 2018 pour le CRCM de Rennes et d'octobre à novembre 2018 pour le CRCM de Roscoff.

4. Résultats

4.1.Présentation du corpus de données

Le questionnaire a donc été diffusé d'abord au CRCM de Rennes du 11 juin 2018 au 03 septembre 2018. Sur cette période, 55 questionnaires ont été récoltés. Il a ensuite été diffusé au CRCM de Roscoff du 10 octobre 2018 au 26 novembre 2018. 40 questionnaires ont été récupérés sur cette période. Au total, 95 questionnaires ont donc été recueillis. Cependant, l'analyse ne porte que sur 82 questionnaires puisque 13 d'entre eux ont été rendus incomplets, rendant l'analyse impossible.

4.2. Présentation de l'échantillon : démographie

Tableau n°1 : Répartition de l'échantillon en fonction du genre, de l'âge et de l'activité socio-professionnelle

	18 - 25 ans	26 - 30 ans	31 - 35 ans	36 - 40 ans	+ de 40 ans	Total
Homme	13	9	7	3	5	37
Femme	17	13	6	2	7	45
Total	30	22	13	5	12	82
Activité socio-professionnelle						
Etudiants	19	1	0	0	0	20
Sans emploi	5	7	1	2	3	18
Professions intermédiaires	3	5	4	1	4	17
Artisans, commerçants	1	5	3	1	1	11
Ouvriers	1	3	1	0	1	6
Autres	1	1	2	0	1	5
Cadres et professions intellectuelles supérieures	0	0	2	1	1	4
Retraités	0	0	0	0	1	1

L'échantillon de l'étude est majoritairement composé d'adultes jeunes. Les femmes sont également plus nombreuses que les hommes. Les statuts socio-professionnels les plus représentés sont les étudiants (20), les patients sans emploi (18) et les professions intermédiaires (17).

4.3. Présentation de l'échantillon : Etat de santé

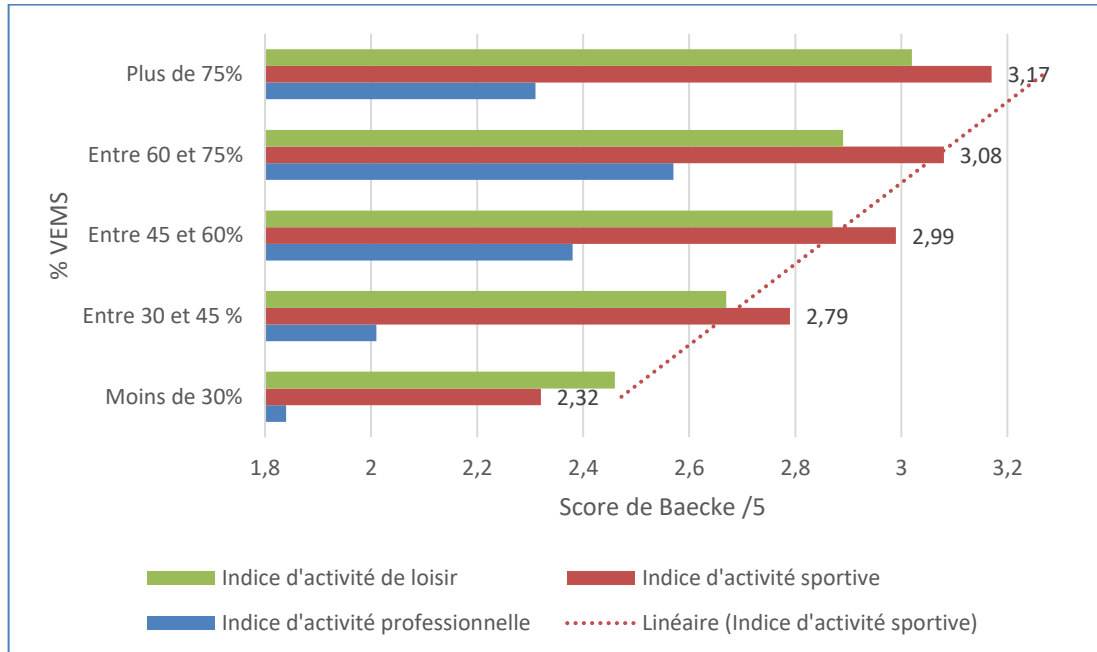
Tableau n°2 : Répartition de l'échantillon en fonction du VEMS, du nombre de séances de kinésithérapie par semaine et des actes réalisés durant ces séances

	18 - 25 ans	26 - 30 ans	31 - 35 ans	36 - 40 ans	+ de 40 ans	Total
VEMS						
Moins de 30 %	1	3	2	0	1	8,5%
Entre 30 et 45 %	4	2	2	3	1	14,6%
Entre 45 et 60 %	7	6	2	0	2	20,7%
Entre 60 et 75 %	4	6	5	1	5	25,6%
Plus de 75 %	14	5	2	1	3	30,4%
Nombre de séances de kinésithérapie par semaine						
0 à 2	12	10	4	2	4	39,0%
3 à 4	10	6	5	1	6	34,1%
5 à 6	7	5	1	1	0	17,1%
7 ou plus	1	1	3	1	2	9,8%
Actes réalisés lors des séances de kinésithérapie						
Drainage bronchique	30	20	13	4	12	96,0%
Etirements	16	5	4	1	1	33,0%
Massages	3	7	2	1	3	19,0%
Vélo, tapis de marche, rameur,	6	4	2	0	4	19,0%

On remarque que les patients présentant une altération peu importante de la fonction respiratoire sont les plus représentés. Pour ce qui est du nombre de séances de kinésithérapie par semaine, 61 % de l'échantillon en réalisent au minimum 3 par semaine. Le drainage bronchique est pratiqué dans 96% des séances ce qui fait de lui l'acte le plus largement réalisé par les masseurs kinésithérapeutes.

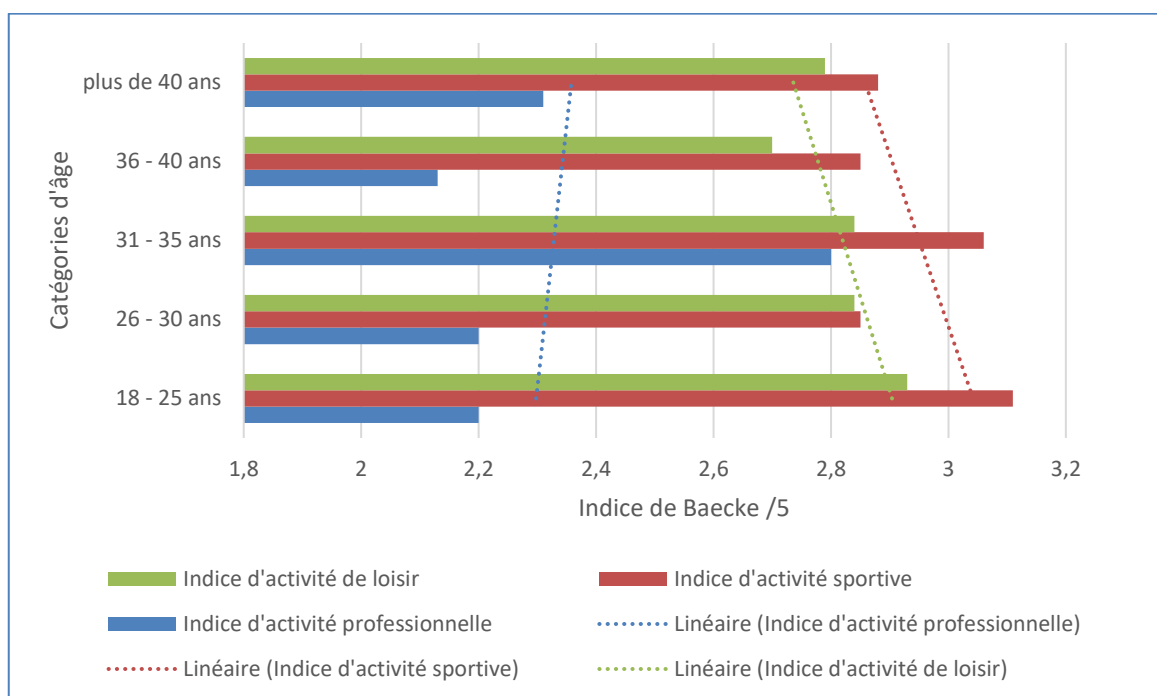
4.4.Pratique de l'activité physique

Graphique n°1 : Niveau d'activité physique (Questionnaire de Baecke) en fonction de la sévérité (%VEMS)



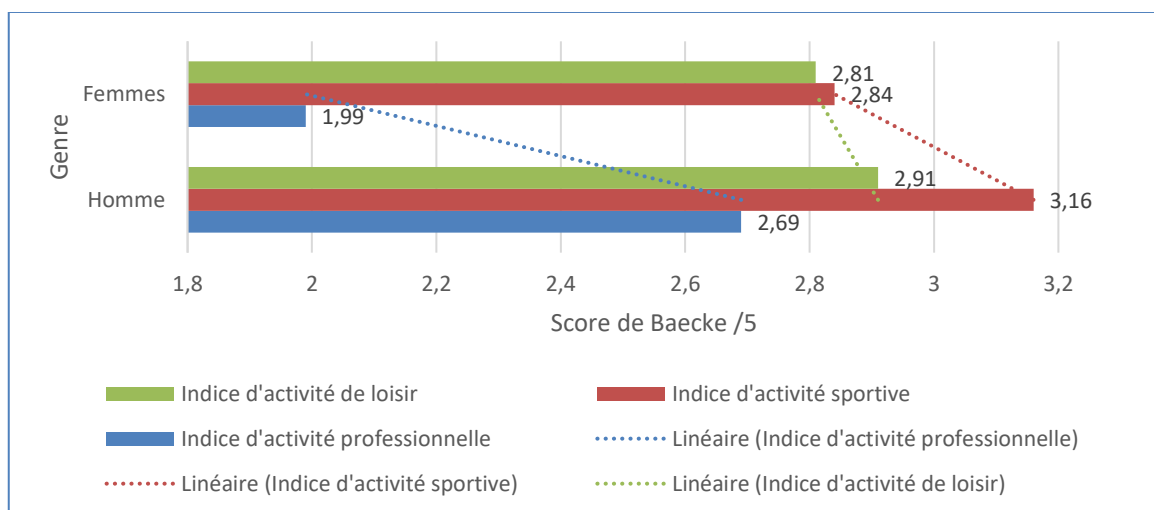
Plus les patients présentent une meilleure fonction respiratoire, plus l'indice d'activité sportive est élevé au score de Baecke. On retrouve la même tendance pour l'indice d'activité de loisir dans une moindre mesure. L'indice d'activité professionnelle augmente également parallèlement à la fonction respiratoire sauf pour les patients présentant un VEMS supérieur à 75%.

Graphique n°2 : Niveau d'activité physique en fonction de l'âge



Il existe de très faibles différences au score de Baecke entre les différentes catégories d'âge. La catégorie des 31-35 ans se démarque des autres avec un indice d'activité professionnelle à 2.8/5.

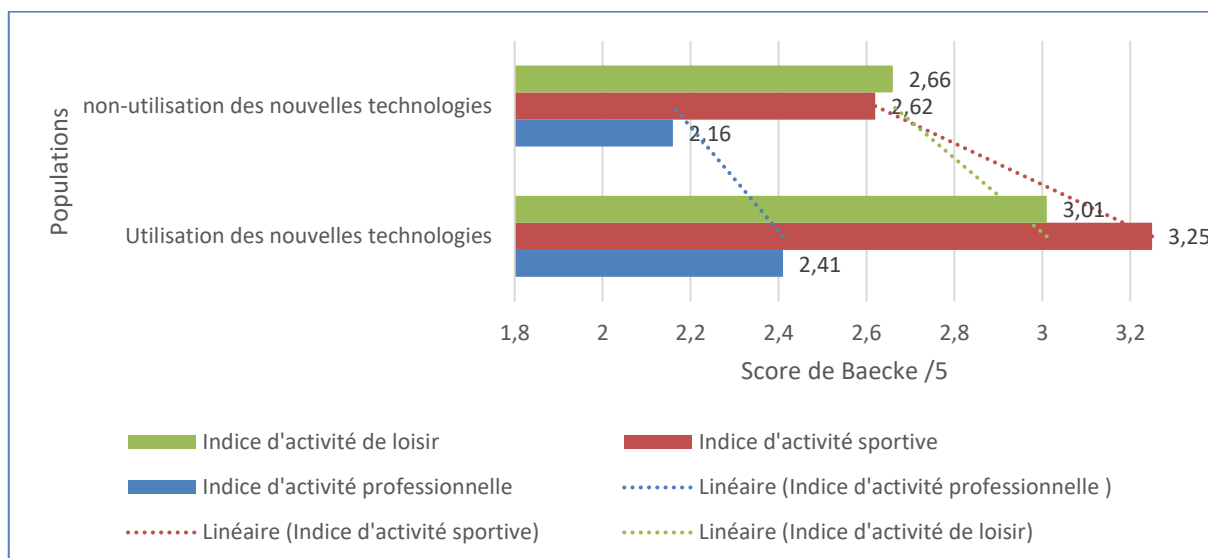
Graphique n°3 : Niveau d'activité physique en fonction du genre des patients



La différence la plus importante entre les hommes et les femmes est observable sur l'indice d'activité professionnelle qui passe de 1,99 pour les femmes à 2,69 pour les hommes.

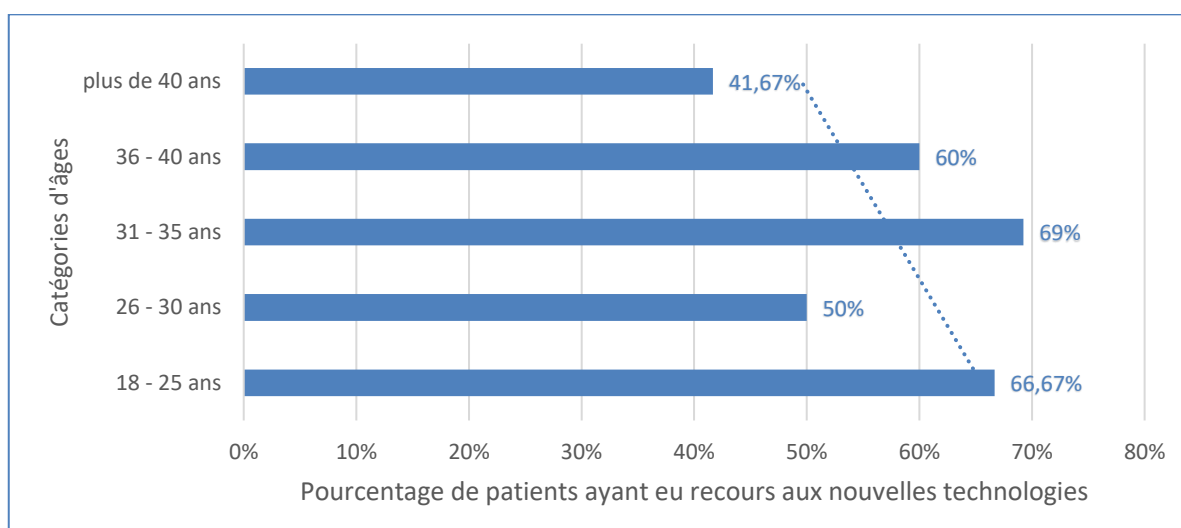
4.5. Lien avec les nouvelles technologies

Graphique n°4 : Score de Baecke en fonction de l'utilisation ou non des nouvelles technologies dans le cadre de l'activité physique quotidienne



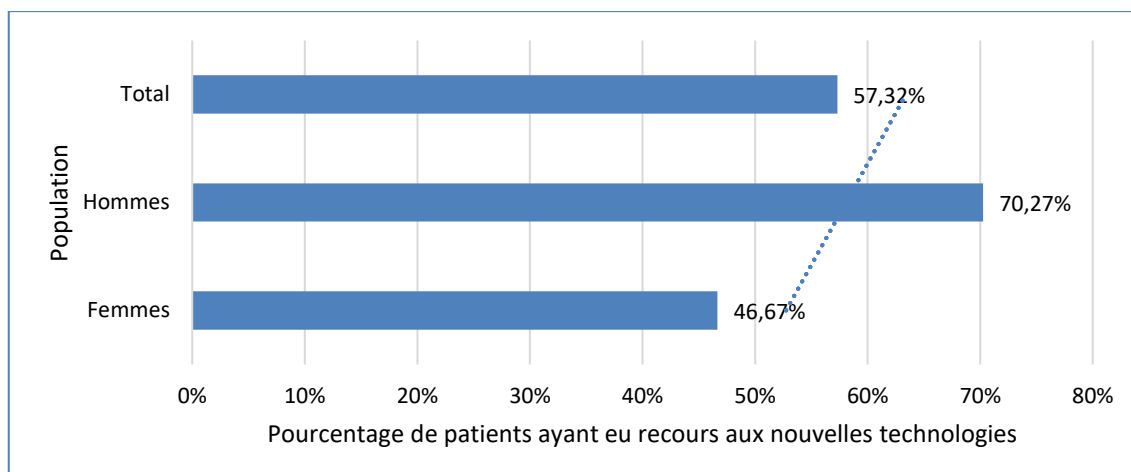
Les utilisateurs de nouvelles technologies dans le cadre d'une activité physique semblent pratiquer une quantité plus importante d'activité sportive que les patients n'en utilisant pas. Cette tendance est moins marquée pour les 2 autres indices.

Graphique n°5 : Pourcentage de patients ayant déjà eu recours aux nouvelles technologies dans le cadre d'une activité physique quotidienne en fonction de l'âge



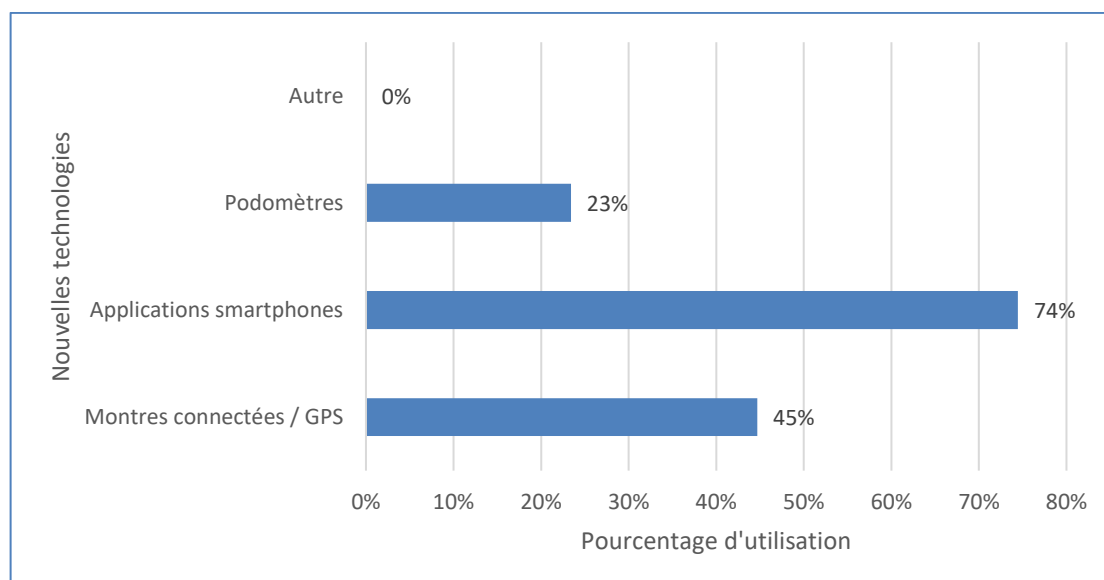
A partir de 40 ans, les patients sont moins expérimentés à l'utilisation des nouvelles technologies dans le cadre de l'activité physique. Pour les patients plus jeunes, il existe peu de différences liées à l'âge.

Graphique n°6 : Pourcentage de patients ayant déjà eu recours aux nouvelles technologies dans le cadre d'une activité physique quotidienne en fonction du genre



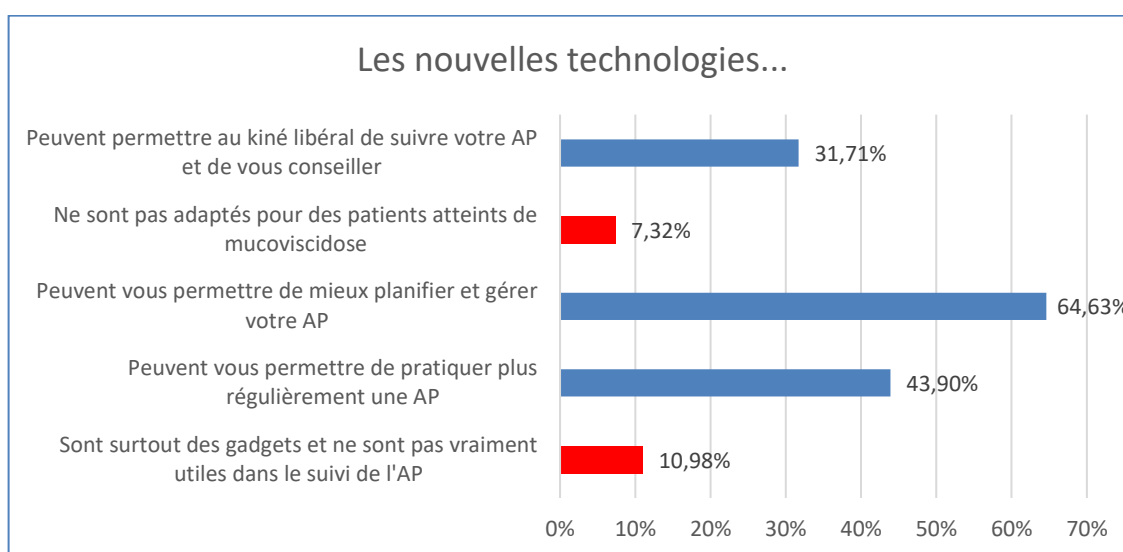
Les hommes semblent avoir une plus grande expérience que les femmes dans l'utilisation des nouvelles technologies (70.27% contre 46.67%).

Graphique n°7 : Nouvelles technologies principalement utilisées par les patients dans le cadre d'une activité physique



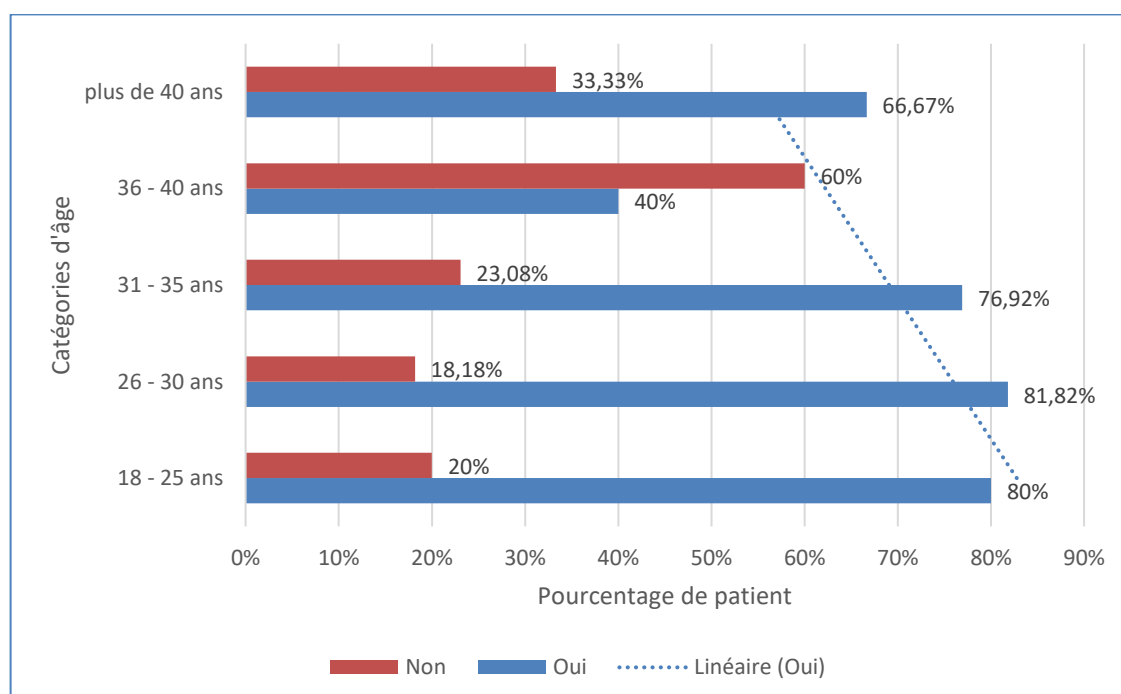
Les applications smartphones sont les outils les plus utilisés parmi les patients utilisant les nouvelles technologies dans le cadre d'une activité physique (74%).

Graphique n°8 : Avis des patients sur l'utilisation des nouvelles technologies



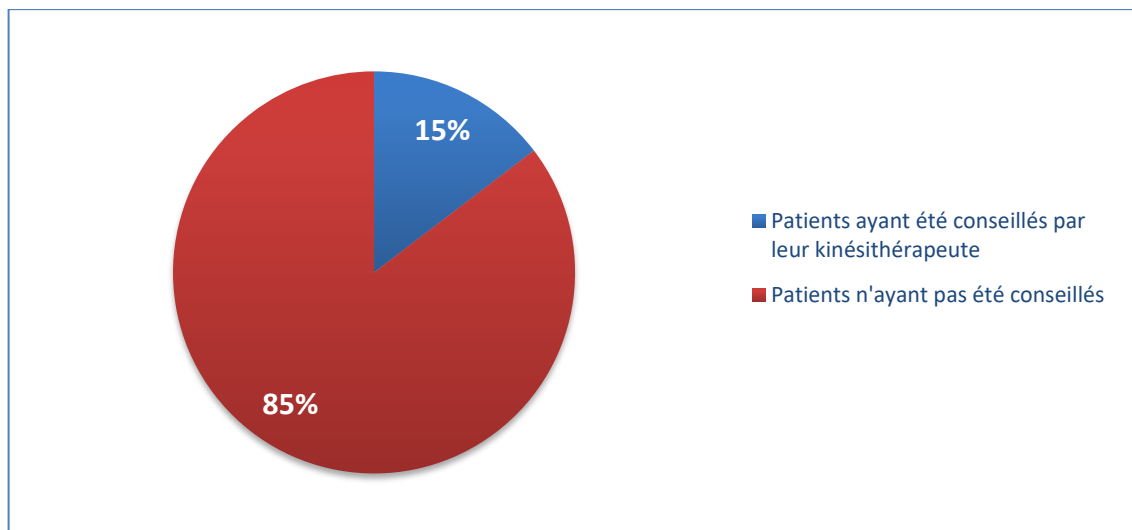
L'avis des patients sur les nouvelles technologies est globalement très bon. 64,33% d'entre eux pensent que ces outils peuvent permettre de mieux planifier et gérer leur activité physique.

Graphique n°9 : Taux de patients envisageant d'utiliser les nouvelles technologies après une formation à leur utilisation



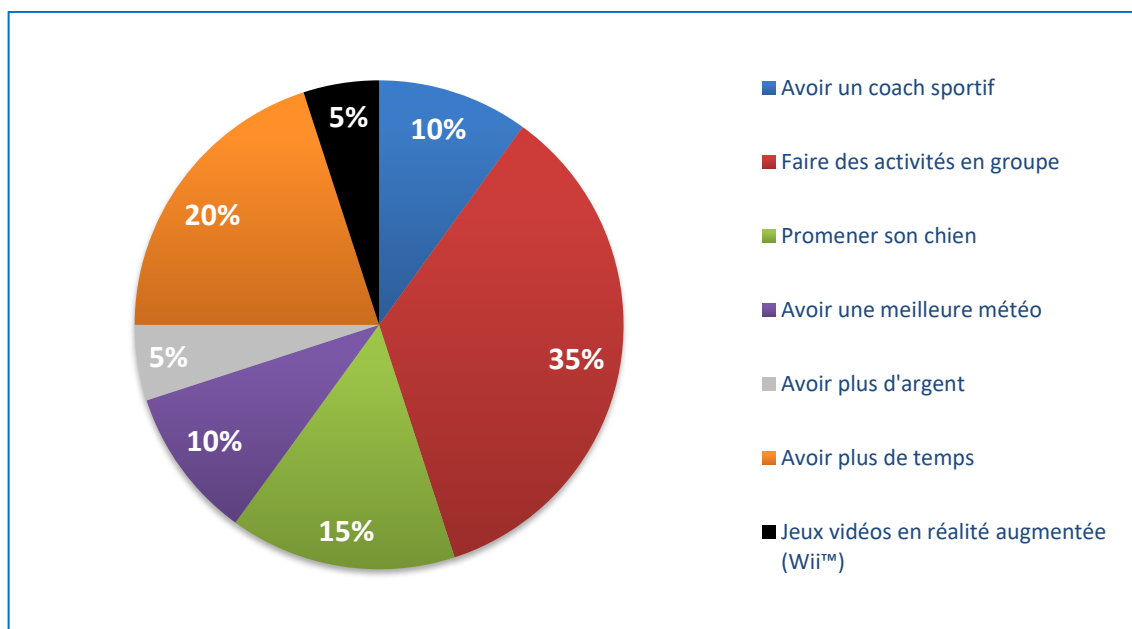
La grande majorité des patients seraient prêts à utiliser dans le futur les nouvelles technologies et ce, peu importe les catégories d'âge, exceptés les 36-40 ans.

Graphique n°10 : Taux de patients pour qui l'utilisation des nouvelles technologies a été conseillée dans le cadre de l'activité physique quotidienne.



Pour une très grosse majorité de l'échantillon (85.37%), les nouvelles technologies n'ont jamais été conseillées par les masseur-kinésithérapeutes comme outil permettant d'accompagner les patients dans leur activité physique quotidienne.

Graphique n°11 : Solutions proposées par les patients pour augmenter leur niveau d'activité physique quotidien (20 patients ont répondu)



Les 3 solutions qui ressortent le plus parmi les 20 réponses sont : « faire des activités de groupe » (35%), suivi de « avoir plus de temps » (20%) et « promener son chien » (15%).

5. Discussion

Le but de cette enquête était d'évaluer l'intérêt des nouvelles technologies dans le suivi et la participation à l'activité physique chez les patients adultes atteints de mucoviscidose. Plus précisément, le questionnaire diffusé devait répondre à 4 grands objectifs :

- Objectiver ou non un intérêt de ces outils technologiques dans l'augmentation du niveau d'activité physique quotidien.
- Etablir le profil des patients pratiquant le plus d'activité physique au quotidien et de ceux utilisant le plus les outils technologiques dans cette activité.
- Connaitre l'avis des patients quant à cette utilisation.
- Comprendre le rôle du kiné dans la mise en place et le suivi de cette activité.

Pour commencer, on peut s'intéresser au premier objectif. Le graphique n°4 compare les patients au score de Baecke en fonction de l'utilisation ou non des nouvelles technologies dans le cadre de leur activité physique quotidienne. Une tendance se dégage sur l'indice d'activité sportive qui passe de 2.62/5 pour les patients non utilisateurs de nouvelles technologies à 3.25/5 pour les patients qui les utilisent. Cette tendance se retrouve mais à plus petite échelle pour l'indice d'activité de loisirs non sportifs passant de 2.66/5 à 3.01/5 ainsi que pour l'indice d'activité professionnelle qui passe de 2.16/5 à 2.41/5. A l'échelle de l'échantillon, l'utilisation de ces outils technologiques a tendance à augmenter le niveau d'activité physique quotidien des patients adultes atteints de mucoviscidose. Cette tendance est en adéquation avec la première hypothèse.

Dans la littérature, de nombreuses études s'intéressent à l'intérêt de cette « télémédecine ». Dans la population générale, bien qu'une augmentation du niveau d'activité physique ne soit pas clairement démontrée par leur utilisation, ces outils technologiques ont, par contre, un impact important dans la promotion de la santé et l'engagement dans une activité physique (54). Les nombreuses possibilités offertes par l'utilisation des smartphones, notamment, permettent un véritable changement dans les comportements des utilisateurs avec pour conséquence une réduction de la sédentarité (55).

De plus, le fait que ces applications proposent un véritable feedback grâce à une mesure quantitative et qualitative de l'activité pratiquée, facilite l'engagement des utilisateurs dans une pratique quotidienne (56). Si l'on se focalise maintenant sur la population mucoviscidique, de nombreuses études ont récemment vu le jour et s'intéressent aux différents rôles que pourraient avoir les nouvelles technologies dans la gestion de la maladie. Bien que les études actuelles ne permettent pas d'identifier de manière quantitative une augmentation de niveau d'activité physique grâce à ces outils ; des programmes d'activité physique supervisés à distance via les nouvelles technologies montrent des résultats similaires à ceux réalisés en centres spécialisés (57). Cependant, la plupart de ces études sont encore des études pilotes avec des populations faibles disparates en terme d'âge, de sévérité de la maladie etc... (58,59) Il est tout de même important de retenir qu'un manque de preuve ne remet pas en cause l'intérêt des nouvelles technologies.

Le second objectif était d'établir le profil des patients pratiquant le plus d'activité physique au quotidien. On remarque que les patients présentant une meilleure fonction respiratoire ont un niveau d'activité physique plus important (graphique n°1). En effet, l'indice d'activité sportive passe de 2.32/5 pour les patients avec un VEMS inférieur à 30% à 3.17/5 pour les patients avec un VEMS supérieur à 75%. A l'échelle de l'échantillon, il existe un lien entre le niveau d'activité physique et la fonction respiratoire des patients. Cependant dans la littérature, la revue systématique « Physical exercise training for cystic fibrosis » de Radtke et al. publiée en 2015, ne permet pas d'objectiver une amélioration significative du VEMS à long terme suite à des programmes d'activité physique qu'ils soient aérobiques ou anaérobiques (35). Toujours sur ce même graphique, on observe que la différence au score de Baecke est plus importante entre les patients présentant un VEMS entre 30% et 45% et ceux présentant un VEMS inférieur à 30% et ce pour les 3 indices du questionnaire. On peut se poser la question des critères d'inscription en liste d'attente de greffe pulmonaire. En effet, le déclin du VEMS chez les patients atteints de mucoviscidose a été retenu comme le meilleur facteur pronostic de la dégradation respiratoire et de l'espérance de vie dans la mucoviscidose (60). Une valeur seuil du VEMS a ensuite été proposée permettant d'identifier les patients pouvant envisager une transplantation pulmonaire. Cette valeur de VEMS a été estimée à 30% (51).

On observe ensuite que le score de Baecke, pour les indices d'activité sportive en rouge et de loisir en vert, varie très peu en fonction des catégories d'âge (graphique n°2). La différence la plus observable concerne l'indice d'activité professionnelle qui est le plus important pour la catégorie des 31 à 35 ans avec un score culminant à 2.8/5. C'est également cette catégorie d'âge qui est la plus active professionnellement dans la population générale française (61). Il existe également des différences entre les hommes et les femmes concernant le niveau d'activité physique quotidien des patients atteints de mucoviscidose (graphique n°3). A l'échelle de l'échantillon, les hommes possèdent un niveau d'activité sportive plus élevé que les femmes (3.16/5 contre 2.84/5). Cette tendance se retrouve dans la littérature. En effet, en 2015, l'étude de Cox et al « Physical activity participation by adults with cystic fibrosis : An observational study » objective pour la première fois une différence de participation à l'activité physique entre les hommes et les femmes (62). Plusieurs causes expliquent cette tendance. Dès l'enfance, les parents mais également les professeurs de sport dans les écoles, ont moins d'attente concernant le niveau d'activité sportive pour les filles contrairement aux garçons (38). Par ailleurs, le déclin de la fonction respiratoire étant plus rapide chez la femme atteinte de mucoviscidose, le niveau d'activité physique diminue également plus fortement (62).

On peut à présent établir le profil des patients utilisant le plus les nouvelles technologies dans leur activité physique quotidienne. Le graphique n°5 recense les pourcentages des patients ayant déjà expérimenté les nouvelles technologies dans le cadre d'une activité physique en fonction des catégories d'âge. On retrouve des pourcentages relativement élevés et équivalents pour chacune des catégories si ce n'est pour les patients de plus de 40 ans qui sont légèrement moins expérimentés (42%). En moyenne, près de 57% de l'échantillon a déjà testé ces outils technologiques dans le cadre d'un exercice physique. Ces résultats ne sont donc pas totalement en accord avec la deuxième hypothèse qui voulait que seulement les patients les plus jeunes soient expérimentés avec cette utilisation. Dans la littérature, on apprend effectivement que les adultes plus âgés utilisent ces nouvelles technologies mais pas de la même façon (63). Si l'on compte en temps passé sur internet ou les smartphones, les adultes jeunes sont les plus gros utilisateurs. Mais si l'on étudie à présent les domaines d'utilisation, les résultats sont différents. En effet, les adultes plus âgés sont de plus gros utilisateurs que les jeunes dans le domaine du maintien de la santé avec des applications de monitoring, conseils santé, etc... (63)

Les comportements d'utilisation des nouvelles technologies varient également en fonction du genre. A l'échelle de l'échantillon, les hommes sont plus expérimentés avec l'utilisation de ces outils dans le cadre de l'activité physique (graphique n°6). Dans la littérature, les différences entre les hommes et les femmes ont été étudiées afin de comprendre leur comportement d'utilisation des technologies dans le domaine de la santé et de l'activité physique (64). Malgré un niveau d'utilisation semblable, les motivations ne sont pas les mêmes. Klenk et al, en 2017, ont étudié les différences motivationnelles entre hommes et femmes existantes dans l'utilisation des applications de fitness (65). De cette étude, il ressort que les femmes sont plus enclines à modifier leur comportement de santé en suivant les conseils de personnes influentes sur les réseaux sociaux ; alors que les hommes utilisent davantage de trackers d'activité afin de comparer leurs résultats lors de compétition ou d'entraînement physique (65). Il sera donc nécessaire de prendre en compte ces tendances afin d'améliorer les stratégies de promotion de la santé via l'utilisation des nouvelles technologies.

Lorsque l'on demande l'avis de l'échantillon sur l'intérêt des nouvelles technologies dans ce cadre précis du maintien d'activité physique, on s'aperçoit qu'il est très favorable. Près des deux tiers des patients estiment que ces outils peuvent les aider à mieux planifier et gérer leur activité physique (graphique n°8). 44% de l'échantillon trouvent également qu'ils peuvent rendre la pratique d'exercice physique plus régulière et enfin, presque un tiers pensent que les nouvelles technologies peuvent permettre au masseur kinésithérapeute de suivre et de conseiller les patients sur leur activité physique quotidienne. Seulement, 11% de l'échantillon jugent qu'il s'agit surtout de gadgets non utiles dans l'activité physique ; et 7% pensent que ces outils ne sont pas adaptés à une pathologie comme la mucoviscidose. Ces résultats montrant un avis positif de l'échantillon vont dans le sens de la troisième hypothèse. Cette tendance se confirme dans la littérature. Cox et al. en 2012, dans une revue systématique s'intéressant à la télémédecine dans la mucoviscidose, font ressortir une véritable volonté des patients à adopter ces nouvelles technologies (59). Les patients interrogés ne montrent pas de crainte vis-à-vis de la transmission de leurs données de santé (66). Par ailleurs, la plupart des patients se sentent adroits dans l'utilisation des outils proposés dans les différentes études de la revue (67,68). Il a cependant été rapporté que lorsque les protocoles de recherche nécessitaient des utilisations trop fréquentes de ces outils ou bien des manipulations trop complexes, l'observance des patients avait tendance à diminuer (59).

Près de 76% de l'échantillon seraient favorables à utiliser davantage les nouvelles technologies durant l'activité physique après avoir été formés et guidés dans leur utilisation (graphique n°9). Si l'on regarde par catégorie d'âge, là encore, elles possèdent toutes un avis similaire, exceptés la catégorie des 36-40 ans bien qu'elle ne soit représentée que par seulement 5 patients. Le fait de guider et d'encadrer les patients dans l'utilisation de ces nouvelles technologies pourrait donc potentialiser l'intérêt de cette télémédecine dans la mucoviscidose.

Sur ce point, le masseur kinésithérapeute a un rôle primordial. En effet, en tant qu'acteur important dans la prise en charge de la mucoviscidose et expert de l'activité physique, il est tout à fait apte à mettre en place et superviser des programmes d'activités physiques via l'utilisation des nouvelles technologies. Les masseurs kinésithérapeutes sont amenés à prendre en charge leurs patients atteints de mucoviscidose très régulièrement. Plus de 60% de l'échantillon a ainsi déclaré réaliser entre 3 et 7 séances par semaine (tableau n°2). Cependant, on remarque que l'activité physique, annotée par la proposition « Vélo, rameur, tapis de marche ... » dans le questionnaire n'est pratiquée que pour 19.5% des patients. C'est un nombre surprenant lorsque l'on connaît les bénéfices de l'activité physique décrits dans la partie « cadre conceptuel » et directement corrélés à l'état respiratoire du patient. (2,4,32,35). De plus, la réadaptation à l'effort fait partie, au même titre que le drainage bronchique, de l'acte « Prise en charge kinésithérapique respiratoire du patient atteint de mucoviscidose » (cf. Annexe n°3) et relatif à la nomenclature générale des actes du masseur kinésithérapeute (69).

Profiter de ces nombreuses séances pour réguler et ajuster des programmes d'activité physique à domicile est donc un compromis intéressant. Seulement 15% des patients de l'échantillon ont déjà reçu des conseils de leur masseur kinésithérapeute libéral concernant l'utilisation des nouvelles technologies dans le cadre d'une activité physique (graphique n°10). Par ailleurs, la complexité que peut présenter à première vue l'utilisation d'application smartphone dans le domaine de la santé et de l'activité physique peut être un frein à l'utilisation à domicile par les patients (59). L'initiation de cette pratique doit donc dans un premier temps se réaliser lors de séances au cabinet en compagnie du masseur kinésithérapeute. Ce dernier devra alors s'assurer de la bonne compréhension du patient, ainsi que de l'utilisation correcte de l'outil choisi afin de lui proposer un programme qui sera réalisable à domicile.

Durant cette prise en charge éducative, il sera primordial pour le kinésithérapeute de prendre en compte les profils motivationnels des patients. Molanorouzi et al, en 2015, se sont intéressés aux liens qui pouvaient exister entre les caractéristiques d'une population adulte et la motivation à participer à une activité physique (70). Ils ont pu illustrer entre autres l'importance du genre et de l'âge de la population ainsi que du type d'exercice physique entrepris dans la motivation des participants (70). Enfin, il a clairement été mis en valeur le fait qu'étudier et comprendre les motivations primaires de chaque individu serait un moyen efficace d'améliorer l'observance et la participation à l'activité physique dans une population adulte (70). L'étude de ces profils motivationnels par les masseurs kinésithérapeutes aura donc un impact important sur les choix thérapeutiques mis en place afin de favoriser l'observance à l'activité physique dans la population mucoviscidose adulte. De ce fait, l'utilisation des nouvelles technologies ne sera pas toujours la meilleure solution. Si l'on reprend l'échantillon de notre étude, 20 patients parmi les 82 retenus ont proposé des solutions alternatives qui pourraient leur permettre, selon eux, d'augmenter leur niveau d'activité physique quotidien (graphique n°11). On remarque alors que 7 patients seraient motivés par la réalisation d'activité physique en groupe ; 4 patients pensent qu'ils pourraient pratiquer davantage d'activité s'ils avaient plus de temps ; ou encore 3 patients ont soumis l'idée d'avoir un animal de compagnie pour se forcer à aller le promener. Ces motivations doivent obligatoirement être connues du masseur kinésithérapeute pour que les programmes d'activité physique qu'il met en place soient acceptés par le patient et ainsi améliorer l'observance thérapeutique.

Cette étude présente certaines limites. Tout d'abord dans la composition de l'échantillon, on s'aperçoit que 82 réponses ont été analysées sur un total de 95 questionnaires reçus. Afin d'augmenter le nombre de questionnaires rendus complets, il aurait été intéressant de préciser dans l'introduction du questionnaire l'importance de répondre à toutes les questions obligatoires pour le bien de l'analyse. De plus, afin d'augmenter le nombre global de réponses, la période de diffusion aurait dû être allongée pour que le questionnaire puisse être distribué à davantage de patients dans les CRCM. Il est tout de même intéressant de rappeler que la file active des patients adultes des CRCM de Perharidy et Rennes totalise 220 patients en 2019. L'échantillon analysé représente donc 37 % de la population initiale.

Dans cet échantillon de 82 patients, on dénombre 45 femmes contre 37 hommes (tableau n°1). Les femmes représentent donc 55% de la population. Il faut savoir que dans la population mucoviscidose française actuelle, les femmes représentent 47,6% (6). Pour ce qui est des catégories d'âge, elles ne sont pas homogènes. On compte par exemple 30 patients de 18 à 25 ans, contre seulement 5 patients de 36 à 40 ans. Ces écarts importants entre ces populations ne permettent pas une comparaison significative. Pour ce qui est des valeurs du VEMS, elles ont été analysées en fonction des catégories d'âge et non en fonction du genre puisque la répartition homme – femme était relativement homogène. 5 classes de VEMS étaient présentes dans le questionnaire contre 4 dans le registre français de la mucoviscidose. Il aurait été préférable d'utiliser ces 4 mêmes catégories afin de rendre la comparaison plus simple. De même pour la question « II c » questionnant le patient sur le nombre de séances de kinésithérapies pratiquées dans une semaine, il aurait été préférable de modifier la proposition « 0 à 2 ». Effectivement, on aurait alors pu analyser les comportements des patients ne réalisant aucune séance de kinésithérapie dans la semaine vis-à-vis de leur activité physique quotidienne. D'autres questions auraient également pu être ajoutées à la première partie du questionnaire afin de pouvoir comparer et analyser plus de paramètres. Par exemple, il aurait été judicieux d'identifier les patients transplantés pulmonaires et ceux en attente de transplantation afin de comparer leur VEMS mais également leur niveau d'activité physique. Une question sur la maternité et/ou paternité aurait également pu être ajoutée afin d'en analyser l'impact sur le niveau d'activité physique.

Dans un second temps, il est important d'évoquer les limites de la quantification d'activité physique par questionnaire. Le questionnaire de Baecke, bien qu'il permette de différencier l'activité physique de loisir, sportive et professionnelle, ne permet pas une analyse précise et reste basé sur le ressenti du patient vis-à-vis de sa propre activité. Par ailleurs, les auto-questionnaires d'activité physique sont sujet à la surestimation d'activité et peuvent parfois refléter davantage ce que le patient aurait voulu faire plutôt que ce qu'il a vraiment fait (71). Dans de futures recherches, il serait intéressant d'évaluer l'activité physique quotidienne en utilisant des capteurs de mouvement ou accéléromètres afin d'obtenir des mesures précises. Quoi qu'il en soit, il est important de rappeler que le questionnaire de Baecke a été retenu comme l'un des deux questionnaires, avec celui de Verschuur et Kemper, fiable pour quantifier l'activité physique dans la mucoviscidose (2,72).

La partie du questionnaire analysant l'utilisation des nouvelles technologies présente également quelques limites. Effectivement, il est important d'évoquer le fait que la question « IV a » (cf. Annexe n°1) proposée dans cette étude ne permet pas une analyse détaillée de l'emploi de ces outils dans le cadre de l'activité physique. Elle permet simplement de connaître les patients ayant déjà expérimenté cette utilisation. On ne sait pas en revanche si cette utilisation est courante, ni dans quel cadre d'activité quotidienne elle intervient. Par ailleurs, on s'aperçoit que l'utilisation d'applications pour smartphone est la plus représentée dans les outils technologiques utilisés par les patients (graphique n°7). Il aurait été par conséquent intéressant de faire préciser dans le questionnaire le type d'application utilisée puisqu'il en existe de nombreuses catégories dans le domaine du sport et de la santé. On peut par exemple citer des applications proposant des programmes d'exercices, d'autres permettant de mesurer des distances parcourues ou un nombre de pas, ou encore des applications de conseils et de programmation d'activité physique...

Pour conclure avec les limites de l'étude, on peut regarder la question « IV d » (cf. Annexe n°1). Le choix d'une question fermée pour demander l'avis des patients sur l'utilisation des nouvelles technologies a été pris dans le but de faciliter l'analyse statistique. L'inconvénient de ce choix réside dans le fait que les patients ne pouvaient pas exprimer de manière précise leur avis et devaient choisir la ou les propositions qu'ils jugeaient les plus proches de leur pensée. De plus, un effet de suggestion peut être exercé sur les patients du fait du choix des tournures de phrase mais aussi de l'ordre de présentation des différents choix de réponse. Hervé Fenneteau, dans son livre intitulé « L'enquête : Entretien et Questionnaire » publié en 2015, parle de « simplifications réductrices » et de « réponses assistées » dans le cadre de l'utilisation de questions fermées (48).

Les nouvelles technologies, ces dernières années, occupent une place de plus en plus importante dans la médecine. Logiquement la recherche impliquant ces outils se développe de façon croissante chaque année. Les recherches dans la mucoviscidose n'échappent pas à la règle montrant que la télémédecine a clairement sa place dans cette pathologie. Cette étude, bien que de faible envergure, permet de dégager des tendances en faveur des nouvelles technologies. Les patients ont majoritairement un avis favorable à l'utilisation de ces outils dans le cadre de leur activité physique. De plus, ils montrent une réelle motivation à les utiliser davantage dans le futur.

Cette étude a également permis de se rendre compte qu'il ne faut pas nécessairement associer les nouvelles technologies avec les populations les plus jeunes. En effet, on remarque que les patients plus âgés sont également expérimentés avec leur utilisation et ne se sentent pas limiter dans la compréhension ou le fonctionnement de ces outils. De ce fait, ils émettent des avis tout aussi favorables que les patients plus jeunes vis-à-vis de leur emploi dans le cadre d'un exercice physique. Par conséquent, ces résultats, nous montrent que le masseur kinésithérapeute doit trouver sa place dans cette nouvelle « télémédecine ». En utilisant ses compétences d'expertise et de conseil, il peut donc facilement guider les patients mucoviscidiques dans leur pratique d'activité physique via l'utilisation des nouvelles technologies. Lors des séances de masso-kinésithérapie, même si celles-ci n'ont pas pour but de réaliser du réentraînement à l'effort, thérapeute et patient pourront faire un retour sur l'activité physique pratiquée et monitorée sur une application smartphone par exemple. Le programme d'activité pourra alors être réévalué et modifié si besoin dans l'intensité ou le type d'exercices afin de correspondre aux besoins du patient.

L'émergence de cette nouvelle thérapeutique est complètement en adéquation avec les enjeux de la prise en soin des patients adultes atteints de mucoviscidose. Ceux-ci aspirent aujourd'hui à établir une vie sociale, familiale et professionnelle malgré la pathologie. Pour se faire, la recherche d'indépendance est essentielle et de ce fait l'autogestion de la maladie indispensable. (24) L'avis favorable des patients vis-à-vis des nouvelles technologies dans la gestion de l'activité physique témoigne de l'importance de favoriser cette indépendance dans nos choix thérapeutiques. Néanmoins, il est nécessaire que les études soient d'une ampleur plus importante et avec un meilleur niveau scientifique. Afin de réellement mettre en évidence l'intérêt d'utiliser de tels outils dans la prise en charge de la mucoviscidose, des études contrôlées, randomisées seront obligatoires. Le nombre de patients nécessaire devra être calculé et les études menées sur des durées longues pour pouvoir analyser l'observance des patients à long terme par exemple.

Dans un second temps, il sera primordial d'étudier les outils technologiques les plus fiables et les plus intéressants pour la prise en charge de la mucoviscidose. Le marché des applications smartphones ne fait que croître passant de 850 000 applications disponibles sur Google Play™ en 2013 à plus de 3 500 000 en 2017 (73). Parmi cette fourmilière, il va être nécessaire de faire ressortir celles qui correspondront le mieux à une utilisation de télémédecine validant les critères de fiabilité, de facilité d'utilisation et associées à une bonne sécurité des données utilisateurs. Bien entendu, étudier l'impact des nouvelles technologies sur le niveau d'activité physique des patients n'est pas le seul point d'intérêt dans la recherche liée à la télémédecine dans la mucoviscidose. Il sera intéressant d'étudier l'intérêt de ces outils dans de nombreux autres points de la prise en charge de la mucoviscidose. Par exemple, il serait pertinent d'analyser leur intérêt dans le monitoring de l'état de santé dans le but de pouvoir prévenir des exacerbations et ainsi informer en temps réels le centre de référence.

Par ailleurs, étudier les répercussions de cette télémédecine sur le coût financier de la prise en charge de la mucoviscidose est une piste primordiale. En effet, aujourd'hui les coûts financiers liés à la prise en charge de cette pathologie sont très importants et augmentent parallèlement à la sévérité de la maladie. Par exemple, aux Etats Unis en 2013, les coûts annuels par patient varient de 10 151\$ en moyenne pour une mucoviscidose peu sévère à 33 691\$ en moyenne pour une mucoviscidose avec sévérité importante (74). En Europe, une étude similaire a présenté des coûts encore plus importants avec une moyenne annuelle par patient de 53 256 € en Allemagne (75). Le fait d'objectiver une réduction des coûts de cette prise en charge via l'utilisation des nouvelles technologies serait donc un objectif secondaire.

La recherche dans le domaine des nouvelles technologies comme outils de prise en charge dans la mucoviscidose n'en est donc qu'à ses débuts. Leur utilisation dans la prise en charge quotidienne des patients arrivera progressivement et parallèlement aux preuves qu'apporteront les études dans le futur.

6. Conclusion

La prise en charge de la mucoviscidose a évolué drastiquement ces dernières décennies avec pour conséquence de nouveaux enjeux. Devenue majoritairement adulte, la population mucoviscidosique doit faire face à la problématique du maintien d'une activité physique régulière, directement liée à sa fonction respiratoire. La problématique suivante a été posée : Quel pourrait être l'intérêt des nouvelles technologies dans le suivi de l'activité physique chez les patients adultes atteints de mucoviscidose ?

L'objectif principal était de mesurer l'impact de ces outils technologiques sur le niveau d'activité physique des patients. Les résultats montrent une augmentation de la participation à l'activité physique conjointement à l'utilisation de ces outils. Dans les objectifs secondaires, on souhaitait étudier le profil des patients utilisateurs de nouvelles technologies. L'âge tout d'abord influence peu l'utilisation des nouvelles technologies dans le cadre de l'exercice physique contrairement au genre puisque les hommes montrent une utilisation plus importante dans ce cadre précis. L'avis des patients sur ces thérapeutiques de demain est très positif et la majorité d'entre eux seraient prêts à les utiliser dans le futur. Le masseur kinésithérapeute possède dans le cadre de cette utilisation un rôle de conseil et d'expertise important afin de guider les patients au mieux dans cette pratique.

Le développement des nouvelles technologies dans la prise en charge de la mucoviscidose pourrait avoir de nombreux autres intérêts qui seront démontrés grâce à des études de grande ampleur et à haut niveau de preuve. Par exemple, ces outils pourraient permettre à l'avenir une réduction des coûts de la prise en charge grâce à une diminution du nombre de consultations chez les professionnels de santé. De même, pour les patients relativement éloignés de leur CRCM, les nouvelles technologies seraient un moyen de partager leur état de santé à distance en limitant les allers-retours à l'hôpital ou aux centres de référence. Plus globalement, ces outils pourraient permettre à cette population majoritairement technophile de regagner de l'autonomie et de la responsabilité vis-à-vis de leur pathologie. Il est cependant légitime de se demander si la sécurité des données transitant via ces nouvelles technologies est suffisante à l'heure actuelle, pour une utilisation aussi sensible ?

BIBLIOGRAPHIE

1. Vaincre - Le magazine de l'association vaincre la mucoviscidose. Vaincre la Mucoviscidose [Internet]. août 2018 [cité 8 mars 2019];(157). Disponible sur: <https://www.vaincrelamuco.org/2018/07/24/adherents-decouvrez-ledition-numerique-du-vaincre-157-2466>
2. Karila C, Ravilly S, Gauthier R, Tardif C, Neveu H, Maire J, et al. Activité physique et réentraînement à l'effort du patient atteint de mucoviscidose. *Revue des Maladies Respiratoires*. avr 2010;27(4):301-13.
3. Dwyer TJ, Elkins MR, Bye PTP. The role of exercise in maintaining health in cystic fibrosis. *Curr Opin Pulm Med*. nov 2011;17(6):455-60.
4. Nixon PA, Orenstein DM, Kelsey SF, Doershuk CF. The prognostic value of exercise testing in patients with cystic fibrosis. *N Engl J Med*. 17 déc 1992;327(25):1785-8.
5. Bassinet L, Audrezet M-P, Raynal C, Girodon-Boulandet E. Mucoviscidose : actualités en génétique. *Rev Mal Respir Actual*. sept 2016;8(3):188-90.
6. Bellis G, Dehillotte C, Lemonnier L. Registre français de la mucoviscidose - Bilan des données 2016. Vaincre la mucoviscidose, INED; 2017.
7. Fajac I, Sermet-Gaudelus I. Mucoviscidose : nouvelles thérapies ciblant la protéine CFTR. *Rev Mal Respir*. avr 2013;30(4):255-61.
8. Hubert D, Bui S, Marguet C, Colomb-Jung V, Murris-Espin M, Corvol H, et al. Nouvelles thérapies de la mucoviscidose ciblant le gène ou la protéine CFTR. *Rev Mal Respir*. oct 2016;33(8):658-65.
9. Reyckler G, Roeseler J, Delguste P. Kinésithérapie respiratoire. 3e édition. Elsevier Masson; 2014. 424 p.
10. Spoonhower KA, Davis PB. Epidemiology of Cystic Fibrosis. *Clin Chest Med*. mars 2016;37(1):1-8.
11. Navarro J, Grosskopf C, Vidailhet M. Programme national de dépistage néonatal de la mucoviscidose : mise en place et résultats préliminaires. 2019;32:5.
12. Bellis G, Lemonnier L, Cazes M-H, Fuhrman C, Moreau T, Rault G, et al. Registre français de la mucoviscidose - Bilan des données 2006. Vaincre la mucoviscidose, INED; 2009.
13. Dray X, Hubert D, Munck A, Moreau J, Marteau P. Manifestations digestives de la mucoviscidose de l'adulte. *Gastroentérologie Clinique et Biologique*. déc 2005;29(12):1279-85.

14. Neglia JP, FitzSimmons SC, Maisonneuve P, Schöni MH, Schöni-Affolter F, Corey M, et al. The risk of cancer among patients with cystic fibrosis. Cystic Fibrosis and Cancer Study Group. *N Engl J Med*. 23 févr 1995;332(8):494-9.
15. Sogni 1. Sogni P, Hubert D, Chrysostalis A. Atteinte hépatique de la mucoviscidose. 29 déc 2005;29(12):1207-10. 7
16. Sokol RJ, Durie PR. Recommendations for management of liver and biliary tract disease in cystic fibrosis. Cystic Fibrosis Foundation Hepatobiliary Disease Consensus Group. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 1999;28 Suppl 1:S1-13.
17. Debray D, Lykavieris P, Gauthier F, Dousset B, Sardet A, Munck A, et al. Outcome of cystic fibrosis-associated liver cirrhosis: management of portal hypertension. *J Hepatol*. juill 1999;31(1):77-83.
18. Hubert D, Le Bourgeois M. Atteinte respiratoire de la mucoviscidose de l'enfance à l'âge adulte. *Archives de Pédiatrie*. mai 2012;19:S17-9.
19. Chapron J, Zuber B, Kanaan R, Hubert D, Desmazes-Dufeu N, Mira J-P, et al. Prise en charge des complications aiguës sévères chez l'adulte mucoviscidosique. *Revue des Maladies Respiratoires*. avr 2011;28(4):503-16.
20. Robertson JM, Friedman EM, Rubin BK. Nasal and sinus disease in cystic fibrosis. *Paediatr Respir Rev*. sept 2008;9(3):213-9.
21. Kerrebijn JD, Poublon RM, Overbeek SE. Nasal and paranasal disease in adult cystic fibrosis patients. *Eur Respir J*. 1 nov 1992;5(10):1239-42.
22. Botton E, Saraux A, Laselve H, Jousse S, Goff PL. Les manifestations rhumatologiques de la mucoviscidose. *Revue du Rhumatisme*. oct 2003;70(9):703-12.
23. Donovan DS, Papadopoulos A, Staron RB, Addesso V, Schulman L, McGregor C, et al. Bone mass and vitamin D deficiency in adults with advanced cystic fibrosis lung disease. *Am J Respir Crit Care Med*. juin 1998;157(6 Pt 1):1892-9.
24. Hubert D, Fajac I. Mucoviscidose de l'adulte. *EMC - Pneumologie*. janv 2008;5(3):1-11.
25. Bourke S, Rooney M, Fitzgerald M, Bresnihan B. Episodic Arthropathy in Adult Cystic Fibrosis. *QJM Int J Med*. 1 août 1987;64(2):651-9.
26. Burgel P-R. Évolutions de la mucoviscidose : des enjeux importants pour la pneumologie ! *Revue des Maladies Respiratoires*. déc 2015;7(5):565-6.
27. La ministre de l'emploi et de la solidarité, Le ministre délégué à la santé. Instruction interministérielle n° DHOS/O1/DGS/SD5/2001/502 du 22 octobre 2001 | Instructions et circulaires récentes | Legifrance.
28. Bellon G. Centres de ressources et de compétence de la mucoviscidose et réseaux de soins : le rôle des différents acteurs. *Archives de Pédiatrie*. juin 2005;12(6):654-7.

29. Vaincre la Mucoviscidose [Internet]. [cité 8 août 2018]. Disponible sur: <http://www.vaincrelamuco.org/>
30. Anderson DL, Flume PA, Hardy KK, Gray S. Transition programs in cystic fibrosis centers: Perceptions of patients. *Pediatr Pulmonol.* 1 mai 2002;33(5):327-31.
31. Reynaud Q, Durupt S, Nove-Josserand R, Magne F, Perceval M, Lega JC, et al. La transition dans la mucoviscidose : expérience de 10 ans d'une procédure formalisée pour 97 patients. *La Revue de Médecine Interne.* juin 2018;39:A106-7.
32. Centre de Référence Mucoviscidose de Lyon. Haute Autorité de Santé - Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) Mucoviscidose [Internet]. 2017 [cité 11 août 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2792719/fr/mucoviscidose
33. Warnock L, Gates A, van der Schans CP. Chest physiotherapy compared to no chest physiotherapy for cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev.* 4 sept 2013;(9):CD001401.
34. Parasa RB, Maffulli N. Musculoskeletal involvement in cystic fibrosis. *Bull Hosp Jt Dis N Y N.* 1999;58(1):37-44.
35. Radtke T, Nolan SJ, Hebestreit H, Kriemler S. Physical exercise training for cystic fibrosis [Internet]. The Cochrane Collaboration, éditeur. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2015 [cité 5 oct 2017]. 1465-1858 p. (Cochrane Database of Systematic Reviews).
36. Le Gal C, Vandervelde L, Poncin W, Reyckler G. Impact de l'exercice physique chez les patients atteints de mucoviscidose : revue systématique. *Rev Mal Respir.* sept 2016;33(7):573-82.
37. Prasad SA, Cerny FJ. Factors that influence adherence to exercise and their effectiveness: Application to cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol.* 1 juill 2002;34(1):66-72.
38. Schneiderman-Walker J, Wilkes DL, Strug L, Lands LC, Pollock SL, Selvadurai HC, et al. Sex differences in habitual physical activity and lung function decline in children with cystic fibrosis. *J Pediatr.* sept 2005;147(3):321-6.
39. O'Neill B, McDonough SM, Wilson JJ, Bradbury I, Hayes K, Kirk A, et al. Comparing accelerometer, pedometer and a questionnaire for measuring physical activity in bronchiectasis: a validity and feasibility study. *Respir Res.* déc 2017;18(1):16.
40. Waschki B, Kirsten A, Holz O, Müller K-C, Meyer T, Watz H, et al. Physical activity is the strongest predictor of all-cause mortality in patients with COPD: a prospective cohort study. *Chest.* août 2011;140(2):331-42.
41. Nguyen HQ, Gill DP, Wolpin S, Steele BG, Benditt JO. Pilot study of a cell phone-based exercise persistence intervention post-rehabilitation for COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2009;4:301-13.

42. de Blok BMJ, de Greef MHG, ten Hacken NHT, Sprenger SR, Postema K, Wempe JB. The effects of a lifestyle physical activity counseling program with feedback of a pedometer during pulmonary rehabilitation in patients with COPD: a pilot study. *Patient Educ Couns.* avr 2006;61(1):48-55.
43. Moy ML, Weston NA, Wilson EJ, Hess ML, Richardson CR. A pilot study of an Internet walking program and pedometer in COPD. *Respir Med.* sept 2012;106(9):1342-50.
44. Cox NS, Alison JA, Button BM, Wilson JW, Holland AE. Feasibility and Acceptability of an Internet-Based Program to Promote Physical Activity in Adults With Cystic Fibrosis. *Respir Care.* 1 mars 2015;60(3):422-9.
45. Baecke JA, Burema J, Frijters JE. A short questionnaire for the measurement of habitual physical activity in epidemiological studies. *Am J Clin Nutr.* nov 1982;36(5):936-42.
46. Romelaer P. Chapitre 4. L'entretien de recherche. In: *Management des ressources humaines [Internet]. De Boeck Supérieur; 2005. p. 101-37. (Méthodes et Recherches).*
47. Imbert G. L'entretien semi-directif: à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Rech Soins Infirm.* 2010;(102):23-34.
48. Fenneteau H. *Enquête : entretien et questionnaire - 3e édition.* 3e édition. Dunod; 2015. 128 p.
49. Singly F de. *Le questionnaire - 4e édition.* 4e édition. Paris: Armand Colin; 2016. 128 p.
50. Counil FP, Karila C, Le Bourgeois M, Matecki S, Lebras MN, Couderc L, et al. Mucoviscidose : du bon usage des explorations fonctionnelles respiratoires. *Revue des Maladies Respiratoires.* juin 2007;24(6):691-701.
51. Kerem E, Reisman J, Corey M, Canny GJ, Levison H. Prediction of mortality in patients with cystic fibrosis. *N Engl J Med.* 30 avr 1992;326(18):1187-91.
52. Bigard AX, Duforez F, Portero P, Guezennec CY. Détermination de l'activité physique par questionnaire: validation du questionnaire autoadministrable de Baecke. *Sci Sports.* 1 janv 1992;7(4):215-21.
53. van Sluijs EMF, McMinn AM, Griffin SJ. Effectiveness of interventions to promote physical activity in children and adolescents: systematic review of controlled trials. *BMJ.* 6 oct 2007;335(7622):703.
54. Bort-Roig J, Gilson ND, Puig-Ribera A, Contreras RS, Trost SG. Measuring and influencing physical activity with smartphone technology: a systematic review. *Sports Med Auckl NZ.* mai 2014;44(5):671-86.

55. Direito A, Carraça E, Rawstorn J, Whittaker R, Maddison R. mHealth Technologies to Influence Physical Activity and Sedentary Behaviors: Behavior Change Techniques, Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Ann Behav Med Publ Soc Behav Med.* avr 2017;51(2):226-39.
56. Kirwan M, Duncan MJ, Vandelanotte C, Mummery WK. Design, development, and formative evaluation of a smartphone application for recording and monitoring physical activity levels: the 10,000 Steps « iStepLog ». *Health Educ Behav Off Publ Soc Public Health Educ.* avr 2013;40(2):140-51.
57. Pfirrmann D, Haller N, Huber Y, Jung P, Lieb K, Gockel I, et al. Applicability of a Web-Based, Individualized Exercise Intervention in Patients With Liver Disease, Cystic Fibrosis, Esophageal Cancer, and Psychiatric Disorders: Process Evaluation of 4 Ongoing Clinical Trials. *JMIR Res Protoc.* 22 mai 2018;7(5).
58. Cox NS, Alison JA, Holland AE. Interventions for promoting physical activity in people with cystic fibrosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* dec 2013;12
59. Cox NS, Alison JA, Rasekaba T, Holland AE. Telehealth in cystic fibrosis: a systematic review. *J Telemed Telecare.* mars 2012;18(2):72-8.
60. Rosenbluth DB, Wilson K, Ferkol T, Schuster DP. Lung function decline in cystic fibrosis patients and timing for lung transplantation referral. *Chest.* août 2004;126(2):412-9.
61. Institut national de la statistique et des études économiques. Insee, Tableaux de l'économie française, édition 2017 [Internet]. 2017 [cité 13 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2569336?sommaire=2587886>
62. Cox NS, Alison JA, Button BM, Wilson JW, Morton JM, Holland AE. Physical activity participation by adults with cystic fibrosis: An observational study: Physical activity in adults with CF. *Respirology.* avr 2016;21(3):511-8.
63. Olson KE, O'Brien MA, Rogers WA, Charness N. Diffusion of Technology: Frequency of Use for Younger and Older Adults. *Ageing Int.* mars 2011;36(1):123-45.
64. Zhang X, Guo X, Lai K-H, Guo F, Li C. Understanding gender differences in m-health adoption: a modified theory of reasoned action model. *Telemed J E-Health Off J Am Telemed Assoc.* janv 2014;20(1):39-46.
65. Klenk S, Reifegerste D, Renatus R. Gender differences in gratifications from fitness app use and implications for health interventions. *Mob Media Commun.* 1 mai 2017;5(2):178-93.
66. Magrabi F, Lovell NH, Henry RL, Celler BG. Designing home telecare: a case study in monitoring cystic fibrosis. *Telemed J E-Health Off J Am Telemed Assoc.* déc 2005;11(6):707-19.
67. Nikander K, Denyer J, Dodd M, Dyché T, Webb K, Weller P, et al. The Adaptive Aerosol Delivery system in a telehealth setting: patient acceptance, performance and feasibility. *J Aerosol Med Pulm Drug Deliv.* avr 2010;23 Suppl 1:S21-27.

68. Wilkinson OM, Duncan-Skingle F, Pryor JA, Hodson ME. A feasibility study of home telemedicine for patients with cystic fibrosis awaiting transplantation. *J Telemed Telecare*. 2008;14(4):182-5.
69. van Roekeghem F, Brault M, Seiller S. Décision du 22 mai 2012 de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie relative à la liste des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie. Sect. 18 mai 22, 2012 p. 14355.
70. Molanorouzi K, Khoo S, Morris T. Motives for adult participation in physical activity: type of activity, age, and gender. *BMC Public Health*. 31 janv 2015;15:66.
71. Savi D, Quattrucci S, Internullo M, De Biase RV, Calverley PMA, Palange P. Measuring habitual physical activity in adults with cystic fibrosis. *Respir Med*. déc 2013;107(12):1888-94.
72. Verschuur R, Kemper HCG. Growth, Health and Fitness of Teenagers , 7. Habitual Physical Activity. *Med Sport Sci*. 1985;20:56-65.
73. Nombre d'applications du Google Play Store 2017 | Statistique [Internet]. Statista. [cité 30 mars 2019]. Disponible sur: <https://fr.statista.com/statistiques/565393/nombre-d-applications-disponibles-sur-google-play-store/>
74. van Gool K, Norman R, Delatycki MB, Hall J, Massie J. Understanding the costs of care for cystic fibrosis: an analysis by age and health state. *Value Health J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res*. avr 2013;16(2):345-55.
75. Chevreul K, Michel M, Brigham KB, López-Bastida J, Linertová R, Oliva-Moreno J, et al. Social/economic costs and health-related quality of life in patients with cystic fibrosis in Europe. *Eur J Health Econ HEPAC Health Econ Prev Care*. avr 2016;17 Suppl 1:7-18.

SOMMAIRE DES ANNEXES

ANNEXE I : Questionnaire à destination des patients

ANNEXE II : Description et calcul du score de Baecke

ANNEXE III : Nomenclature générale des actes professionnels (NGAP)
– Version du 1^{er} mars 2019, Chap II article 5

ANNEXE N°I

Questionnaire à destination des patients

Questionnaire

Je m'appelle Gwendal Avignon et je suis étudiant en masso-kinésithérapie à l'Institut de Formation en Masso Kinésithérapie de Brest. Dans le cadre de l'obtention de mon diplôme, je réalise un mémoire d'initiation à la recherche dans lequel je m'intéresse à l'activité physique et son suivi chez des personnes adultes atteintes de mucoviscidose. Je m'intéresse également à l'intérêt des traceurs d'activités (montres connectées, podomètres, applications smartphones...) dans le cadre de cette activité.

Les réponses à ce questionnaire sont anonymes et ne prendront que quelques minutes. Le questionnaire ne contient aucune information permettant de vous identifier, que ce soit directement ou indirectement. L'équipe qui vous suit n'aura pas connaissance de vos réponses : le questionnaire est mis dans une enveloppe fermée qui me sera remise directement. Un traitement informatique va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats, mais là encore, de façon totalement anonyme, avec aucun moyen de remonter des données à vous. Je vous remercie de bien vouloir y répondre. Pour toutes informations complémentaires, n'hésitez pas à me contacter via mon adresse mail : gwendal.avignon@outlook.fr ou par téléphone au 06 74 43 15 11. Vous pouvez également répondre au questionnaire en ligne en cliquant sur ce lien : <https://goo.gl/forms/biu39G4OdR8FiUbv1>

I. Généralités

- a. Sexe : ☐ Homme ☐ Femme
- b. Age : ☐ 18-25 ans ☐ 26-30 ans ☐ 31-35 ans ☐ 36-40 ans ☐ + de 40 ans
- c. Profession / statut : _____

II. Etat de santé

- a. VEMS (en pourcentage de la valeur théorique) :
- ☐ < 30 % ☐ 30 à 45 % ☐ 45 à 60 % ☐ 60 à 75 % ☐ > 75%
- b. Nombre d'hospitalisations sur les 12 derniers mois :
- ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ou plus
- c. Nombre de Séances de kinésithérapie par semaine :
- ☐ 0 à 2 ☐ 3 à 4 ☐ 5 à 6 ☐ 7 ou plus
- d. Actes régulièrement réalisés lors de ces séances de kinésithérapie : (choix multiples)
- ☐ Drainage bronchique ☐ Etirements ☐ Massages ☐ Vélo, rameur, tapis de marche ...

III. Activité physique de loisir et quotidienne selon Baecke et A1

1. Au travail vous êtes assis :

☐ Jamais ☐ Rarement ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Toujours

2. Au travail, vous êtes debout :

☐ Jamais ☐ Rarement ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Toujours

3. Au travail, vous marchez :

☐ Jamais ☐ Rarement ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Toujours

4. Au travail, vous soulevez de lourdes charges :

☐ Jamais ☐ Rarement ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Toujours

5. Après le travail, vous êtes fatigué

☐ Très souvent ☐ Souvent ☐ Parfois ☐ Rarement ☐ Jamais

6. Au travail, vous transpirez

☐ Très souvent ☐ Souvent ☐ Parfois ☐ Rarement ☐ Jamais

7. En comparaison avec les autres personnes de votre âge, vous pensez que votre travail est physiquement :

☐ Beaucoup plus lourd ☐ Plus lourd ☐ Aussi lourd ☐ Plus léger ☐ Beaucoup plus léger

8. Pratiquez-vous du sport ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui :

a. Quel sport pratiquez-vous le plus fréquemment ? _____

b. Combien d'heures par semaine ?

☐ < 1 heure ☐ 1-2 heures ☐ 2-3 heures ☐ 3-4 heures ☐ > 4 heures

c. Combien de mois par an ?

☐ < 1 mois ☐ 1-3 mois ☐ 4-6 mois ☐ 7-9 mois ☐ > 9 mois

Si vous pratiquez un second sport :

d. De quel sport s'agit-il ? _____

e. Combien d'heures par semaine ?

☐ < 1 heure ☐ 1-2 heures ☐ 2-3 heures ☐ 3-4 heures ☐ > 4 heures

f. Combien de mois par an ?

☐ < 1 mois ☐ 1-3 mois ☐ 4-6 mois ☐ 7-9 mois ☐ > 9 mois

9. En comparaison avec les autres personnes de votre âge, vous pensez que votre activité physique durant vos loisirs est :

- ☐ Beaucoup plus importante ☐ Plus importante ☐ de la même importance
☐ Moins importante ☐ Beaucoup moins importante

10. Pendant vos loisirs, vous transpirez :

- ☐ Très souvent ☐ Souvent ☐ Parfois ☐ Rarement ☐ Jamais

11. Pendant vos loisirs, vous pratiquez du sport :

- ☐ Jamais ☐ Rarement ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Très souvent

12. Pendant vos loisirs, vous regardez la télévision :

- ☐ Jamais ☐ Rarement ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Très souvent

13. Pendant vos loisirs, vous marchez :

- ☐ Jamais ☐ Rarement ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Très souvent

14. Pendant vos loisirs, vous faites du vélo :

- ☐ Jamais ☐ Rarement ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Très souvent

15. Combien de temps par jour en minutes consacrez-vous pour vous rendre sur votre lieu de travail ou pour effectuer vos achats (si ces déplacements se font à pied, ou avec un moyen de locomotion actif) ?

- ☐ < 5 min ☐ 5-15 min ☐ 15-30 min ☐ 30-45 min ☐ > 45 min

IV. Activité physique et nouvelles technologies

a. Avez-vous déjà utilisé des outils connectés dans le but de réaliser une activité physique ?
(Montres connectées, podomètres, applications de smartphone...)

☐ Oui ☐ Non

b. Si oui, lequel de ces outils ? (Choix multiples)

☐ Montre connectée/GPS ☐ Applications smartphone ☐ Podomètre ☐ Autre :

c. Votre kinésithérapeute libéral vous a-t-il déjà conseillé l'une de ces technologies pour vous aider à maintenir une activité physique régulière ?

☐ Oui ☐ Non

d. Selon vous, ces nouvelles technologies : (Choix multiples)

- ☐ Sont surtout des gadgets et ne sont pas vraiment utiles dans le suivi de l'activité physique
- ☐ Peuvent vous permettre de pratiquer plus régulièrement une activité physique
- ☐ Peuvent vous permettre de mieux planifier et gérer votre activité physique quotidienne
- ☐ Ne sont pas adaptées pour des patients atteints de mucoviscidose
- ☐ Peuvent permettre au kiné libéral de suivre votre activité physique et de vous conseiller

e. Si vous en aviez la possibilité, et si vous étiez formé à leur utilisation, utiliseriez vous ces technologies pour votre activité physique quotidienne ?

☐ Oui ☐ Non

Quels autres moyens pourraient vous inciter à pratiquer de l'activité physique ?

Voulez-vous ajouter quelque chose sur le sujet, qui ne figure pas dans les précédentes questions ?

Merci de vos réponses !

ANNEXE N°II

Description et calcul du score de Baecke (45)

Indice d'activité professionnelle : $[Q1 + (6 - Q2) + Q3 + Q4 + Q5 + Q6 + Q7 + Q8] / 8$

Q1 : Statut professionnel :

- **Faible activité = 1 point :** travail administratif, informaticien, dentiste, médecin, architecte, chauffeur de taxi, enseignement, études, commerce, ménage, occupations universitaires...
- **Activité modérée = 3 points :** Ouvrier en usine commercial, infirmier, mécanicien, routier, vendeur, restaurateur, agriculteur...
- **Forte activité = 5 points :** travaux portuaires, travaux de construction, sports professionnels, manutentionnaire, couvreur, éboueur, pompier, policier...

Q2 : Au travail vous êtes assis : « jamais » (1pts) ; « rarement » (2pts) ; « Parfois » (3pts) ; « souvent » (4pts) ; « toujours » (5pts)

Q3 : Au travail vous êtes debout : « jamais » (1pts) ; « rarement » (2pts) ; « Parfois » (3pts) ; « souvent » (4pts) ; « toujours » (5pts)

Q4 : Au travail vous êtes debout : « jamais » (1pts) ; « rarement » (2pts) ; « Parfois » (3pts) ; « souvent » (4pts) ; « toujours » (5pts)

Q5 : Au travail vous soulevez de lourdes charges : « jamais » (1pts) ; « rarement » (2pts) ; « Parfois » (3pts) ; « souvent » (4pts) ; « toujours » (5pts)

Q6 : Après le travail vous êtes fatigué : « jamais » (1pts) ; « rarement » (2pts) ; « Parfois » (3pts) ; « souvent » (4pts) ; « très souvent » (5pts)

Q7 : Au travail vous transpirez : « jamais » (1pts) ; « rarement » (2pts) ; « Parfois » (3pts) ; « souvent » (4pts) ; « très souvent » (5pts)

Q8 : En comparaison avec les autres personnes de votre âge, vous pensez que votre travail est physiquement : « beaucoup plus léger » (1pts) ; « plus léger » (2pts) ; « aussi lourd » (3pts) ; « plus lourd » (4pts) ; « beaucoup plus lourd » (5pts)

Indice d'activité sportive : [Q9 + Q10 + Q11 + Q12] / 4

Q9* : Pratiquez-vous du sport ? Si oui,

- Quel sport pratiquez-vous le plus fréquemment ? ** Faible intensité **(0.76)**
Intensité modérée **(1.26)** ou forte intensité **(1.76)**
- Combien d'heure par semaine ? Moins de 1 h **(0.5)** entre 1 et 2 h **(1.5)** entre 2 et 3 h **(2.5)** entre 3 et 4 h **(3.5)** plus de 4 h **(4.5)**
- Combien de mois par an ? Moins de 1 mois **(0.04)** entre 1 et 3 mois **(0.17)** entre 4 et 6 mois **(0.42)** entre 7 et 9 mois **(0.67)** plus de 9 mois **(0.92)**

Pratiquez-vous un second sport ? Si oui,

- De quel sport s'agit-il ? ** Faible intensité **(0.76)** Intensité modérée **(1.26)** ou forte intensité **(1.76)**
- Combien d'heure par semaine ? Moins de 1 h **(0.5)** entre 1 et 2 h **(1.5)** entre 2 et 3 h **(2.5)** entre 3 et 4 h **(3.5)** plus de 4 h **(4.5)**
- Combien de mois par an ? Moins de 1 mois **(0.04)** entre 1 et 3 mois **(0.17)** entre 4 et 6 mois **(0.42)** entre 7 et 9 mois **(0.67)** plus de 9 mois **(0.92)**

Q10 : En comparaison avec les autres personnes de votre âge, vous pensez que votre activité physique durant vos loisirs est : « beaucoup plus importante » **(5pts)** ; « plus importante » **(4pts)** ; « de la même importance » **(3pts)** ; « moins importante » **(2pts)** ; « beaucoup moins importante » **(1pts)**

Q11 : Pendant vos loisirs vous transpirez : « jamais » **(1pts)** ; « rarement » **(2pts)** ; « Parfois » **(3pts)** ; « souvent » **(4pts)** ; « très souvent » **(5pts)**

Q12 : Pendant vos loisirs, vous pratiquez du sport : « jamais » **(1pts)** ; « rarement » **(2pts)** ; « Parfois » **(3pts)** ; « souvent » **(4pts)** ; « très souvent » **(5pts)**

Indice d'activité de loisirs non sportifs : $[(6-Q13) + Q14 + Q15 + Q16] / 4$

Q13 : *Pendant vos loisirs, vous regardez la télévision :* « jamais » **(1pts)** ; « rarement » **(2pts)** ; « Parfois » **(3pts)** ; « souvent » **(4pts)** ; « très souvent » **(5pts)**

Q14 : *Pendant vos loisirs vous pratiquez la marche :* « jamais » **(1pts)** ; « rarement » **(2pts)** ; « Parfois » **(3pts)** ; « souvent » **(4pts)** ; « très souvent » **(5pts)**

Q15 : *Pendant vos loisirs vous faites du vélo :* « jamais » **(1pts)** ; « rarement » **(2pts)** ; « Parfois » **(3pts)** ; « souvent » **(4pts)** ; « très souvent » **(5pts)**

Q16 : *Combien de temps par jour consacrez-vous pour vous rendre sur votre lieu de travail ou pour effectuer vos achats (si ces déplacements se font à pied, ou avec un moyen de locomotion actif) ?* « Moins de 5 minutes » **(1pts)** ; « entre 5 et 15 minutes » **(2pts)** ; « entre 15 et 30 minutes » **(3pts)** ; « entre 30 et 45 minutes » **(4pts)** ; « plus de 45 minutes » **(5pts)**

*

Calcul de Q9 : Somme des (Intensité * durée * proportion)

- Si le score de Q9 est supérieur à 12 : **5 pts**
- Si le score de Q9 est compris entre 8 et 12 : **4 pts**
- Si le score de Q9 est compris entre 4 et 8 : **3 pts**
- Si le score de Q9 est compris entre 0.01 et 4 : **2 pts**
- Si Q9 = 0 : **1pts**

**

Sports de faible intensité : billard, pétanque, voile, bowling, golf ... avec une dépense énergétique moyenne de 0.76 MJ/h

Sports d'intensité modéré : badminton, cyclisme, danse, natation, tennis... avec une dépense énergétique moyenne de 1.26 MJ/h

Sports de forte intensité : boxe, basketball, football, handball, rugby, aviron... avec une dépense énergétique moyenne de 1.76 MJ/h

ANNEXE N°III

Nomenclature générale des actes professionnels (NGAP) – Version du 1^{er} mars 2019, Chap II article 5

Désignation de l'acte	Coeff	Lettre clé
Prise en charge kinésithérapique respiratoire du patient atteint de mucoviscidose. Comprenant : • La kinésithérapie respiratoire de ventilation et de désencombrement, • La réadaptation à l'effort, • L'apprentissage de l'aérosolthérapie, des méthodes d'autodrainage bronchique, des signes d'alertes respiratoires. La fréquence des séances de kinésithérapie dépend de l'âge et de l'état clinique du patient pouvant aller jusqu'à 2 séances par jour en cas d'encombrement important ou d'exacerbation	10	AMK Ou AMC
Réadaptation respiratoire kinésithérapique pour les patients atteints de handicap respiratoire chronique et prise en charge individuelle Comprenant : • Kinésithérapie respiratoire ; • Réentrainement à l'exercice sur machine ; • Renforcement musculaire ; • Éducation à la santé. Conditions d'exécution et contre-indications conformes aux avis de la Haute Autorité de santé en vigueur Conditions de facturation : Prise en charge par l'assurance maladie pour Affection de Longue Durée « ALD » pour bronchopneumopathie chronique obstructive « BPCO ». Séances d'une durée de l'ordre de 1h30 à raison d'une séquence de 20 séances en fonction de l'évolution de l'état clinique du patient	28	AMK Ou AMC

Désignation de l'acte	Coeff	Lettre clé
Réadaptation respiratoire kinésithérapique pour les patients atteints de handicap respiratoire chronique en prise en charge de groupe de 2 à 4 personnes avec rééducation respiratoire en individuel Comprenant : • Kinésithérapie respiratoire en prise en charge individuelle ; • Réentrainement à l'exercice sur machine ; • Renforcement musculaire ; • Education à la santé. Conditions d'exécution et contre-indications conformes aux avis de la Haute Autorité de santé en vigueur. Conditions de facturation : Prise en charge par l'assurance maladie pour Affection de Longue Durée « ALD » pour bronchopneumopathie chronique obstructive « BPCO ». Séances d'une durée de l'ordre de 1h30 à raison d'une séquence de 20 séances en fonction de l'évolution de l'état clinique du patient.	20	AMK Ou AMC

AVIGNON

GWENDAL

INTERET DES NOUVELLES TECHNOLOGIES DANS LE SUIVI ET LA PARTICIPATION A L'ACTIVITE PHYSIQUE CHEZ LES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE

Benefits of physical activity to maintain health of patients with cystic fibrosis have been demonstrated in recent studies. The main objective is to survey patients views on the use of technological devices to maintain physical activity participation.

This study was an investigation which was achieved by sending out a questionnaire for adults' patients with cystic fibrosis affiliate with specialized center of Roscoff and Rennes. Patients were asked to answer questions about the use of new technologies links to physical exercise.

In total, 82 responses have been analyzed. The level of physical activity is more important for patients who have ever used new technologies for physical exercises. Furthermore 69% of patients thought that these devices are an effective way to plan and practice a daily exercise.

Coupled with the supervision of a physiotherapist, the use of new technologies for daily physical activity might be a perfect supplement to rehab stays. Future research, as well as controlled, randomized studies will be necessary to demonstrate effectiveness of these devices to maintain daily physical activity at long-term.

Les bénéfices de l'activité physique dans le maintien de la santé des patients atteints de mucoviscidose sont aujourd'hui certains. L'objectif principal est de connaître l'avis des patients quant à l'utilisation de ces outils pour le maintien de l'activité physique.

Cette étude est une enquête réalisée au moyen d'un questionnaire à destination des patients atteints de mucoviscidose adultes et affiliés aux CRCM de Roscoff et de Rennes. Les patients sont interrogés sur l'utilisation des nouvelles technologies en lien avec l'exercice physique.

Au total, 82 réponses ont été analysées. Le niveau d'activité physique quotidien est plus important chez les patients ayant déjà utilisé ces nouvelles technologies dans le cadre d'un exercice physique. Par ailleurs, 69 % des patients pensent que ces nouvelles technologies sont un moyen efficace pour planifier et pratiquer une activité physique au quotidien.

Couplée à la supervision d'un masseur kinésithérapeute, l'utilisation des nouvelles technologies dans le cadre d'une activité physique pourrait présenter une parfaite continuité aux séjours de réhabilitation respiratoire. Dans de futures recherches, des essais contrôlés, randomisés seront nécessaires afin de démontrer l'intérêt de ces outils dans le maintien de l'activité physique quotidienne au long cours.

Mots clés: Mucoviscidose – Activité physique – Nouvelles technologies – Adulte

Key words: Cystic fibrosis – Physical activity – New technologies – Adult

INSTITUT DE FORMATION MASSEURS KINESITHERAPEUTES : BREST

22 avenue Camille Desmoulins 29238 BREST CEDEX 3

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES : 2019