



HAL
open science

Outils et place du masseur-kinésithérapeute dans l'éducation thérapeutique des enfants de 6 à 10 ans, porteurs de mucoviscidose : focus sur l'apprentissage des connaissances de la maladie

Claire Houpert

► To cite this version:

Claire Houpert. Outils et place du masseur-kinésithérapeute dans l'éducation thérapeutique des enfants de 6 à 10 ans, porteurs de mucoviscidose : focus sur l'apprentissage des connaissances de la maladie. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02271641

HAL Id: dumas-02271641

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02271641>

Submitted on 27 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-KINESITHERAPIE

22 AVENUE Camille Desmoulins

29238 Brest CEDEX 3

OUTILS ET PLACE DU MASSEUR KINESITHEREPEUTE DANS L'EDUCATION
THERAPEUTIQUE DES ENFANTS DE 6 A 10 ANS PORTEURS DE
MUCOVISCIDOSE : FOCUS SUR L'APPRENTISSAGE DES CONNAISSANCES
DE LA MALADIE

Claire HOUPERT

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Masso-Kinésithérapie

Promotion 2015-2019

REMERCIEMENTS

- Ronan Lestideau, Formateur à l'Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie (IFMK) de Brest.
- Véronique Vion, masseur-kinésithérapeute, CRCM pédiatrie Unité Transversale d' Education Thérapeutique, Univ. Grenoble-Alpes.
- Dr Valérie David, pneumo-pédiatre, responsable du CRCM enfants de Nantes et coordinatrice des projets de recherche en éducation thérapeutique.
- Melissa Lleres, Masseur-Kinésithérapeute.
- Juliette Quentin, étudiante IFMK Brest.

Table des matières

| | |
|---|-----------|
| I. INTRODUCTION | 1 |
| a. LA MUCOVISCIDOSE | 2 |
| b. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) | 4 |
| c. LE DEVELOPPEMENT DES CAPACITES D'APPRENTISSAGE ENTRE 6 ET 10 ANS | 10 |
| d. LA PLACE DU MASSEUR KINESITHERAPEUTE DANS L'ETP | 14 |
| e. PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES | 16 |
| II. METHODE DE RECHERCHE | 17 |
| a. ELABORATION DES QUESTIONNAIRES ET DESCRIPTION DE LA POPULATION ETUDIEE | 17 |
| b. MODE DE DIFFUSION | 17 |
| III. RESULTATS | 19 |
| a. PRESENTATION DES RESULTATS | 19 |
| b. ANALYSE DES RESULTATS | 28 |
| IV. DISCUSSION | 37 |
| a. FORMATION EN ETP | 37 |
| b. LA MISE EN ŒUVRE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE AVEC LES ENFANTS DE 6 à 10 ANS ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE : | 38 |
| c. LES OUTILS PEDAGOGIQUES : | 39 |
| d. VALIDATION ET RECOMMANDATIONS DES OUTILS PEDAGOGIQUES | 47 |
| e. LIMITES DE L'ETUDE ET PERSPECTIVES | 48 |
| V. CONCLUSION | 53 |
| VI. BIBLIOGRAPHIE | 54 |
| VII. ANNEXES | 58 |

Indes des tableaux / figures :

| | |
|---|----|
| Figure 1 : Parcours global de l'ETP selon la HAS (1)..... | 8 |
| Figure 2 : Nombre d'années de pratique depuis le diplôme..... | 20 |
| Figure 3 : Nombre d'années de pratique dans leur mode d'exercice | 20 |
| Figure 4 : Proportion de MK exerçant en pédiatrie | 20 |
| Figure 5 : Proportion de MK ayant une formation en ETP | 21 |
| Figure 6 : Proportion de MK participant à un programme d'ETP..... | 22 |
| Figure 7 : Proportion des MK ayant d'autres formations en dehors de celle en ETP..... | 22 |
| Figure 8 : Proportion des MK mettant en place des séances d'ETP avec les enfants de 6 à 10 ans atteints de mucoviscidose..... | 23 |
| Figure 9 : Les différents freins à la mise en place de l'ETP en libéral | 23 |
| Figure 10 : Proportion des outils pédagogiques utilisés par les MK avec les enfants de 6 à 10 ans porteurs de mucoviscidose | 24 |
| Figure 11 : Proportion des sources utilisées pour les outils pédagogiques (choix multiples) | 25 |
| Figure 12 : Avis des MK sur l'apport des outils pédagogiques dans la pratique professionnelle | 25 |
| Figure 13 : Avis des MK sur l'existence de recommandations sur les outils pédagogiques..... | 26 |
| Figure 14 : Avis des MK sur l'existence de preuves scientifiques des outils pédagogiques | 26 |
| Figure 15 : Remarques personnelles des MK sondés..... | 27 |
| Figure 16 : Hypothèse 1 - Influence de la formation en ETP sur le type d'outils pédagogiques utilisés | 28 |
| Figure 17 : Outils pédagogiques du plus au moins utilisés dans la population formée et non formée | 29 |
| Figure 18 : Hypothèse 2 - Influence du mode d'exercice sur le type d'outils pédagogiques utilisés (% des MK utilisant chaque outil) | 30 |
| Figure 19 : Outils pédagogiques du plus au moins utilisés dans la population libérale et salariée | 31 |
| Figure 20 : Hypothèse 3 - Influence de l'ancienneté d'exercice sur le nombre et types d'outils pédagogiques utilisés | 32 |
| Figure 21 : Outils pédagogiques du plus au moins utilisés selon l'ancienneté de l'exercice | 32 |
| Figure 22 : Hypothèse 1 bis - Influence d'un programme d'ETP sur le type d'outils pédagogiques utilisés | 34 |
| Figure 23 : Outils pédagogiques du plus au moins utilisés selon la participation ou non à un programme ETP..... | 35 |

| | |
|--|----|
| Figure 24 : Hypothèse 2 bis - Influence de la formation en ETP sur les sources des outils pédagogiques utilisés | 35 |
| Figure 25 : Réponses détaillées sur les formations en pédiatrie des MK salariés..... | 64 |
| Figure 26 : Réponses détaillées sur les autres formations des MK salariés | 64 |
| Figure 27 : Réponses détaillées sur les formations des MK libéraux | 65 |
| Figure 28 : Réponses détaillées sur les freins à la pratique de l'ETP en libéral..... | 65 |
| Figure 29 : Réponses détaillées sur les outils pédagogiques utilisés par les MK salariés | 66 |
| Figure 30 : Réponses détaillées sur les outils pédagogiques utilisés par les MK libéraux..... | 66 |
| Figure 31 : Réponses détaillées des avis des MK salariés sur l'apport des outils pédagogiques dans leur pratique professionnelle | 67 |
| Figure 32 : Réponses détaillées des avis des MK libéraux sur l'apport des outils pédagogiques dans leur pratique professionnelle | 67 |
| Figure 33 : Réponses détaillées sur l'expression libre des MK salariés | 68 |
| Figure 34 : Réponses complètes de l'expression libre des MK libéraux | 68 |
| Tableau 1 : Nombre de réponses détaillées des questionnaires..... | 19 |
| Tableau 2 : Ressources éducatives selon la HAS (1)..... | 39 |
| Tableau 3 : Classification des outils pédagogiques selon Ovando (33) | 41 |
| Tableau 4 : Outils pédagogiques en fonction de l'âge de l'enfant d'après la HAS (18) | 43 |
| Tableau 5 : Livret éducatif pour enfant de sexe féminin atteint de mucoviscidose..... | 58 |

Table des principales abréviations :

MK : Masseur-kinésithérapeute

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

CFTR : Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator

CRCM : Centres de Référence et de Compétences de la Mucoviscidose

PNDS : Protocole National de Diagnostic et de Soins

GETHEM : Groupe Education Thérapeutique et Mucoviscidose

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
ARS : Agence Régionale de Santé

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

AMK : Association Mucoviscidose et Kinésithérapie

IFMK : Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie

JNKS : Journée Nationale de la Kinésithérapie salariée

FMF : Fièvre Méditerranéenne Familiale

MAI : Maladie Auto Inflammatoires

PACTE : Pertinent Adapté Co construit Testé et Evalué

URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé

I. INTRODUCTION

Lorsqu'un masseur-kinésithérapeute (MK) se retrouve face à un enfant qui lui demande d'expliquer sa pathologie, le professionnel peut rencontrer des difficultés. Quels mots choisir ? L'enfant comprendra-t-il ce qu'on lui explique ? Existe-t-il des supports pour favoriser sa compréhension ? L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) aide le soignant et le soigné dans ce type de situation. Elle est un enjeu majeur dans la prise en charge actuelle des patients atteints de maladie chronique. La Haute Autorité de Santé (HAS) précise même qu' « *elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient* » (1). L'article L1161-1 complète « *L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie* » (2). De ce fait, comprendre sa maladie est un des éléments contribuant à une prise en charge de qualité.

Concernant la prise en charge de la mucoviscidose, le MK est présent quotidiennement auprès de l'enfant dans la réalisation des soins. De ce fait, il constitue un intermédiaire privilégié dans la transmission des connaissances. Ainsi, il est intéressant de se demander dans quelle mesure et avec quels outils le MK est partie prenante dans la mise en œuvre de l'ETP au quotidien.

La pratique de l'ETP avec les enfants atteints de mucoviscidose, âgés de 6 à 10 ans, est une période clef de la prise en charge. En effet, durant cette tranche d'âge, l'enfant est en pleine phase d'apprentissage de la lecture, de l'écriture. C'est une phase de transition entre la petite enfance et l'adolescence, où l'enfant acquiert son autonomie progressivement, qui reste toutefois relative avec la supervision des parents. Il est pertinent d'accompagner l'enfant dans l'acquisition de savoir, savoir-faire et savoir être en prenant en compte son niveau de développement. En effet, un enfant n'a pas les mêmes capacités de compréhension qu'un adulte. En pédiatrie, les séances d'ETP nécessitent d'être adaptées selon leur degré de compréhension et leur capacité d'apprentissage.

Comment se met en place les séances d'ETP avec des enfants âgés de 6 à 10 ans, atteints de mucoviscidose ? Quel est la place du MK dans cette prise en charge ? Avec quels supports pédagogiques travaille-t-il, notamment en termes de transmission des savoirs sur la mucoviscidose ?

L'interrogation se porte sur la place des MK et les types d'outils pédagogiques mis en œuvre avec des enfants de 6 à 10 ans, atteints de mucoviscidose, afin de réaliser une transmission des connaissances de leur maladie, ajustée à leur âge, dans un contexte de séance d'éducation thérapeutique.

a. LA MUCOVISCIDOSE

La mucoviscidose, nommée fibrose kystique ou cystic fibrosis dans la littérature anglaise, est une maladie chronique systémique. C'est la plus fréquente des maladies génétiques potentiellement graves dès l'enfance. Elle s'exprime à des âges variables : à la naissance, pendant l'enfance, ou bien à l'âge adulte dans les cas les moins sévères. Les deux sexes sont également atteints

C'est une maladie génétique et héréditaire à transmission autosomique récessive (seuls les sujets ayant hérités de deux mutations – l'une provenant du père, l'autre de la mère – sont atteints). C'est un gène présent sur le chromosome 7, codant pour la protéine CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conducante Régulator) qui est défectueux. La protéine est responsable des échanges des ions chlorures dans les différentes cellules. Lorsqu'elle dysfonctionne, les échanges en eau sont défectueux, entraînant une déshydratation du mucus sécrété par les épithéliums dans l'organisme. Cette dysfonction est due la plupart du temps à une ou plusieurs mutations génétiques. On recense à l'heure actuelle plus de 2500 mutations différentes, dont la plus courante est la mutation delta F508 (80% des malades selon le registre français de la mucoviscidose) (3). Chaque mutation engendre une sévérité de la maladie différente. La mutation delta F508 provoque une forme « *relativement sévère* » (4) de la mucoviscidose.

Les conséquences sont, au niveau pulmonaire, une toux fréquente et chronique, des expectorations épaisses, ainsi que des infections respiratoires chroniques. Sur le plan digestif et intestinal, le dysfonctionnement de la protéine CFTR entraîne une

insuffisance pancréatique (30% des patients adultes sont diabétiques (3)) et une malabsorption digestive dont les symptômes cliniques sont : des douleurs abdominales, des troubles nutritionnels (déficit en vitamines, minéraux) et des difficultés de prise de poids (et de croissance chez l'enfant) (5) .

L'atteinte pulmonaire est responsable de plus de 90 % de la morbidité et de la mortalité de la mucoviscidose (6).

Depuis 2002, le dépistage systématique à la naissance a été étendu à l'ensemble du territoire métropolitain, ainsi qu'en France d'Outre-mer. En 2016, l'âge moyen du diagnostic est de 4 ans (3). Les patients bénéficient ainsi d'une prise en charge précoce et d'un contrôle rapide de l'évolution de la maladie. Dans la même année, des Centres de Référence et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) ont été créés pour coordonner la prise en charge pluridisciplinaire. Des consultations trimestrielles à minima, au sein du CRCM, permettent un suivi rapproché de leur état de santé.

En 2017, le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) de la mucoviscidose a été republié afin d'optimiser la prise en charge et le suivi de la mucoviscidose sur l'ensemble du territoire. Selon le PNDS (7), « *En France, un enfant naît atteint de la mucoviscidose tous les 3 jours. En 2015 le Registre Français de la mucoviscidose a répertorié 6585 patients. L'incidence de la mucoviscidose est de l'ordre de 1/4 000 naissances.* ». La Bretagne est la région la plus touchée de France, avec 420 personnes atteintes. Grâce aux progrès de la prise en charge, l'espérance de vie est de 40 ans aujourd'hui (4). Néanmoins, l'âge moyen de décès est de 32 ans (3). En 2016, un peu moins de la moitié de la population exercent une activité professionnelle, et plus de la moitié des 18 - 25 ans, est étudiante. C'est-à-dire que la plupart des patients porteurs de mucoviscidose ont poursuivi leurs études jusqu'au niveau supérieur mais l'insertion professionnelle reste plus difficile.

Dans le cadre de la mucoviscidose, l'ETP est proposée aux parents dès le dépistage néonatal ou le diagnostic. Mais, au fur et à mesure que l'enfant grandit, l'objectif est de l'autonomiser et de le responsabiliser. Selon V. David et Al (8) : « *Pour qu'il devienne acteur de ses soins, il faut dès le plus jeune âge lui consacrer un temps spécifique pour l'éducation thérapeutique en dehors de ses parents. L'enfant acquiert ainsi une*

confiance en lui-même et une confiance envers les soignants vis-à-vis de la gestion de sa maladie ». Le rôle des parents se transforme progressivement en supervision (9).

Le Réseau « Muco ouest » a été créé en 2004. Il réunit les régions Bretagne, Pays de la Loire, Poitou-Charentes et Centre. Un de leurs objectifs est de promouvoir l'éducation thérapeutique de personnes atteintes de mucoviscidose.

De plus, l'ETP des patients atteints de mucoviscidose a pris une plus grande ampleur, avec la création en 2005 d'un groupe national de travail : le Groupe Education Thérapeutique et Mucoviscidose (GETHEM) (10). Il est constitué de professionnels de santé (médecins, IDE, MK, psychologues, diététiciennes, assistances sociales) dans les CRCM adultes et pédiatriques ainsi que dans les centres de transplantation. Des patients et des parents de patients sont également inclus. Les membres font partie de la Société Française de la Mucoviscidose. Ce groupe se réunit 5 fois par an, et est soutenu par l'association Vaincre La Mucoviscidose.

Lorsque l'on parle de maladie chronique, l'éducation thérapeutique du patient prend une place importante dans la prise en charge.

b. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1998 (11), *« l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique »*. Cette définition a été reprise par la Haute autorité de Santé (HAS) et l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) en 2007 (12). In fine, l'ETP confère au patient des compétences d'auto soins et d'adaptation aux différentes situations qu'il vivra au fur et à mesure de l'évolution de sa maladie. L'ETP est à destination des patients atteints de maladies chroniques. En effet, lorsque le patient a une pathologie qui sera présente durant toute son existence, l'ETP est un moyen indispensable afin qu'il puisse gérer au mieux sa maladie quotidiennement. Selon l'OMS (13), les maladies chroniques sont *« responsables de 63% des décès, les maladies chroniques (cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancer, affections respiratoires chroniques, diabète...) sont la toute première cause de mortalité dans le*

monde. ». Au vu de cette mortalité conséquente, la qualité de la prise en charge de ces maladies chroniques, ici, la mucoviscidose est primordiale. L'adhésion thérapeutique du patient y tient une place considérable. Cette adhésion n'est possible que si le patient comprend l'intérêt de sa prise en charge, les bénéfices et les risques. Sa qualité de vie en est l'enjeu et sera impactée positivement si l'adhésion thérapeutique est présente. L'éducation thérapeutique du patient est un des moyens permettant de parvenir à cet objectif.

L'ETP est un modèle centré sur le patient. Ce dernier est acteur de son propre développement de compétences (notion d'empowerment). Il est ainsi impliqué dans sa prise en charge par un renforcement de sa motivation et donc une meilleure intégration des connaissances, des savoir-faire et savoir-être. Elle peut être proposée à tous stades de la maladie et quelque soit l'âge du patient. Le programme d'ETP tel que défini par la HAS (12) comprend quatre grandes parties : le bilan éducatif, la détermination des objectifs, la réalisation des séances et l'évaluation des compétences acquises. Il est constitué de la même manière pour les adultes que pour les enfants. Les programmes ETP sont validés par l' Agence Régionale de Santé (ARS). La plateforme ETP 29 recense les programmes qui ont été validés dans le Finistère (14). En 2017, la plateforme recensait 64 programmes d'éducation thérapeutique autorisés par l'ARS Bretagne. Concernant la mucoviscidose, un programme est en cours sur le centre de Perharidy à Roscoff, intitulé « Education thérapeutique et mucoviscidose : du dépistage à l'âge adulte » avec comme publics concernés les parents d'enfants dépistés, les enfants, adolescents et adultes dépistés.

La mise en place de séance d'ETP nécessite des ressources humaines composées de professionnels de santé ayant reçus une formation en ETP validante de 40 heures (15). Afin de réaliser des séances d'ETP, il est nécessaire de travailler avec des outils pédagogiques que l'on développera dans la partie résultats et discussion.

1. L'ETP avec les enfants de 6 à 10 ans atteints de mucoviscidose :

L'ETP en pédiatrie peut se définir comme suit, selon l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) en 2002 (16), « *L'éducation thérapeutique vise à aider l'enfant et ses parents à acquérir et maintenir des compétences permettant une gestion optimale de la vie de l'enfant avec la maladie. Elle nécessite la mise en place, par le(s) professionnel(s) de santé, d'un processus par étapes, intégré dans la démarche de soins, à l'attention de l'enfant, de ses parents et de son entourage (enseignants, etc). L'éducation thérapeutique est un processus personnalisé, constructif et continu. Elle est adaptée à l'enfant et à ses parents. Elle dépend de la qualité de la relation entre les soignants, l'enfant et les parents.* ». En pédiatrie, le modèle de l'éducation thérapeutique est donc fondé sur 3 piliers : le soignant, le patient et les parents.

Il est important de pratiquer l'ETP avec ces enfants afin qu'ils acquièrent dès les premières années de leur vie des compétences et des comportements adaptés à leur maladie. Durant cette période, l'enfant de 6 à 10 ans parcourt l'ensemble de l'école primaire (cycle 2 et 3). Il va acquérir de multiples apprentissages clefs pour sa future vie comme lire, écrire, savoir calculer. Il développe également sa personnalité. Son autonomie est grandissante. C'est une période de transition entre la période de la petite enfance où la présence des parents est grande, et la période pré adolescente. L'enfant voit son autonomie grandir et commence à être responsabilisé dans certaines tâches. Ainsi, l'ETP à cette phase est un enjeu important afin de développer, de façon durable, un changement de comportement qui aboutit à une observance de qualité de la part du patient. « *La période de l'enfance est un moment clé pour stimuler le cerveau à toutes ces habiletés* » (17).

Toutefois, il est nécessaire que les professionnels de santé adaptent leur prise en charge éducative aux capacités cognitives de l'enfant. En effet, l'ANAES précise même que « *La démarche éducative de l'enfant a des spécificités. Elle est adaptée à son âge, sa maturité et sa capacité d'autonomisation* » (18). Ainsi, il est essentiel d'utiliser des supports pédagogiques et ludiques lorsqu'il s'agit de séances avec des enfants. De plus, le fait de savoir les caractéristiques et le fonctionnement de sa maladie entraîne une prise en charge mieux acceptée par l'enfant. Il comprendra le sens des soins qu'il devra réaliser en collaboration avec l'équipe soignante. La prise en charge sera mieux vécue

par l'enfant (non subie) et il sera plus investi. Or, un patient acteur de sa prise en charge est une prise en charge efficiente, gage d'une bonne qualité de vie et d'une prévention efficace des complications.

Depuis la loi du 21 juillet 2009 (Loi Hôpital Patients Santé Territoires (19)), l'ETP a été grandement promue. Elle représente un enjeu majeur pour la santé publique car elle vise à réduire les effets et les complications de la pathologie par le développement de compétences d'auto soins et de gestions par le patient. De plus, elle permet une gestion de l'économie de santé : les compétences d'auto-soins qu'acquiert le patient, en incluant les parents, diminue le recours aux soins, notamment prodigués par le service des urgences. En effet, selon le rapport d'orientation sur l'analyse économique et organisationnelle de la HAS (20), *«En termes de recours aux soins, ces programmes, qui associent généralement les parents, opèrent vraisemblablement dans le sens d'une rationalisation du recours aux soins, en particulier le recours aux urgences.»*

En résumé, l'ETP permet au patient et à sa famille d'acquérir une autonomie dans l'objectif de faire face aux évolutions de sa maladie pour qu'il puisse mener son projet de vie le mieux possible ; par des moyens d'éducation (compréhension de la maladie, éducation à l'observance, éducation à la santé). Elle a pour finalité d'améliorer la qualité de vie de ces patients ainsi que de réduire les coûts du système de santé français.

La figure 1 résume la prise en charge éducative d'un patient atteint de maladie chronique.

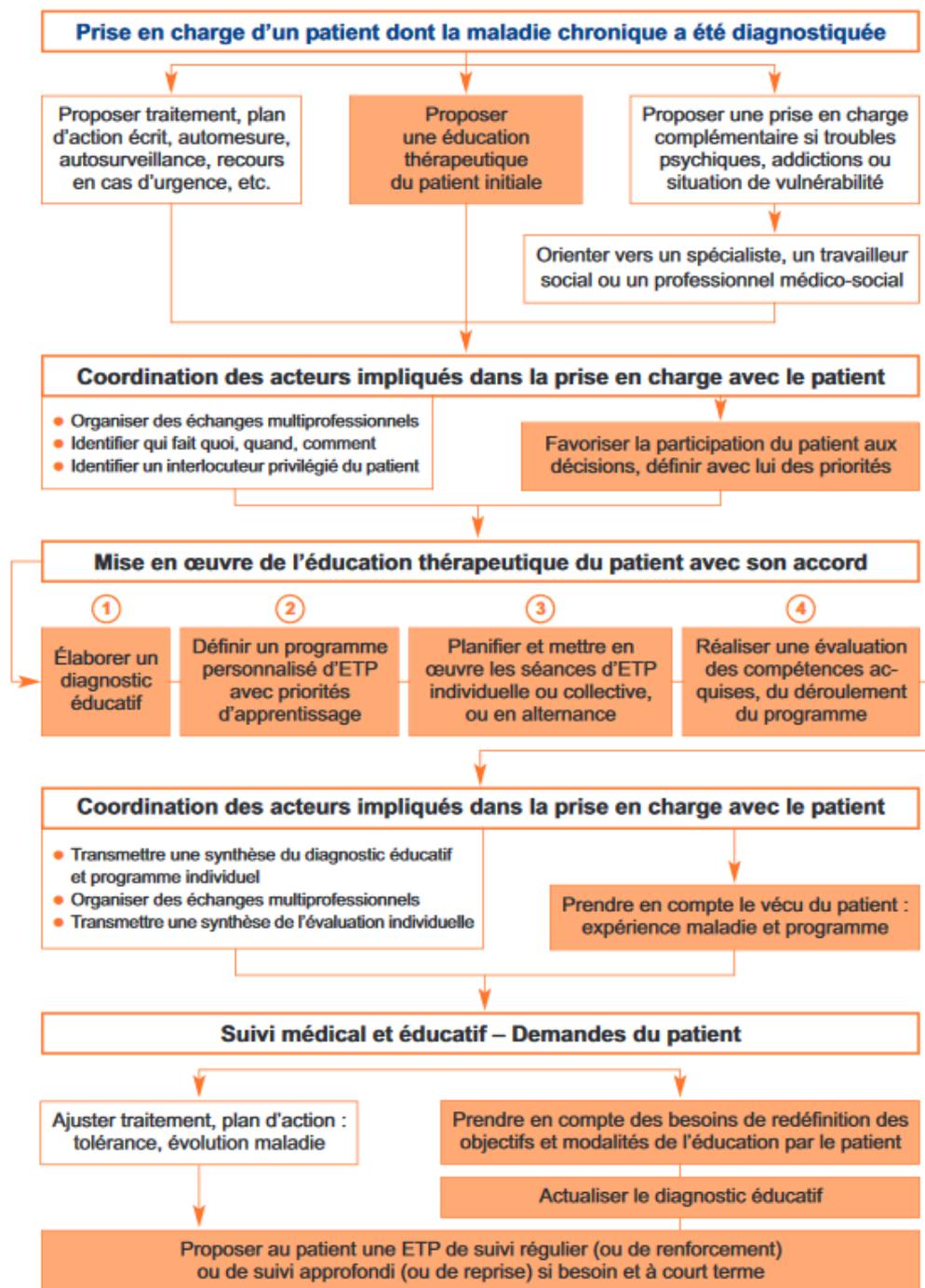


Figure 1 : Parcours global de l'ETP selon la HAS (1)

L'ETP vise à développer des compétences chez le patient. Nous allons décrire comment elles sont développées.

2. Le développement des compétences :

L'approche par compétences, et par le biais du management par objectifs, constitue la ligne directrice dans l'ETP. La HAS propose un tableau résumant les différentes compétences à acquérir pour tous types de patients. Parmi ces compétences, il y a « *comprendre, s'expliquer* » avec comme exemple « *comprendre son corps, sa maladie [...]* » (1). L'apprentissage des connaissances de la maladie fait donc partie des compétences essentielles à développer lors des séances d'ETP. De plus, en 2009, le GETHEM a réalisé un référentiel de compétences pour les enfants, en collaboration avec l'Education Nationale. C'est la seule pathologie en France à avoir ce type de référentiel (21). Ce dernier a été décliné en fonction de l'âge et tient compte des capacités d'apprentissage. Pour les enfants de 6 à 10 ans, les cycles 2 et 3 sont concernés (10). Un exemple selon V.David et Al. : « *Repérer les aliments riches en graisses. Cet objectif peut se décliner selon l'âge : en maternelle, on demandera seulement à l'enfant de faire la différence entre ce qui est gras et ce qui ne l'est pas. À 10 ans, il pourra réfléchir à partir de photos d'aliments plastifiés, les classer par groupes et déterminer ceux qui sont plus ou moins riches en graisses.* » (8)

Afin de mettre en place les séances d'éducation thérapeutique et pouvoir développer ces compétences, les professionnels de santé ont à disposition un guide, que l'on appelle le conducteur pédagogique (22). C'est une feuille de route qui permet de préparer la séance, en déterminant les objectifs, la durée de la séance et le matériel nécessaire. De plus, les professionnels de santé utilisent des ressources éducatives durant les séances d'ETP, afin de faciliter la compréhension ainsi que leur attention en favorisant des supports ludiques.

La mise en œuvre de séance d'éducation thérapeutique, avec les enfants de 6 à 10 ans, porteurs de mucoviscidose, mobilise leur capacités d'apprentissage. Le contenu de la séance, ainsi que les modalités de transmissions des connaissances sur la maladie, doivent être adaptés au niveau du développement psychomoteur et cognitif de l'enfant.

c. LE DEVELOPPEMENT DES CAPACITES D'APPRENTISSAGES ENTRE 6 ET 10 ANS

Tout d'abord, nous allons définir la notion d'apprentissage. Selon V.David et al. (8), l'apprentissage a trois piliers :

- « *Le type de compétences que le patient doit maîtriser* » : Il existe trois types de compétences : les connaissances déclaratives (savoir théorique), procédurales (habiletés gestuelles, le savoir-faire), conditionnelles (stratégie à adopter face à une situation, le savoir être). Cette classification permet de mieux définir par la suite quelle méthode pédagogique utiliser. On appelle cela la taxonomie. Elle a pris naissance avec Bloom en 1969, puis a été reprise en 2002 par Krathwohl (23).
- « *Les potentialités du patient* ».
- « *La mise en œuvre d'une stratégie pédagogique respectant les principes énoncés dans les sciences cognitives* » : En effet, la mise en œuvre de l'ETP s'appuie sur la théorie de l'apprentissage selon les cognitivistes. « *La psychologie cognitive considère que l'apprentissage est un processus actif et constructif* » (24). L'outil doit faire en sorte que l'enfant aille chercher l'information et qu'il se l'approprié.

Nous avons décrit qu'il était nécessaire d'adapter l'ETP aux capacités d'apprentissage du patient, et par conséquent à son âge. La loi du 21 juillet 2009 précise qu'il faut « *adapter le programme d'ETP en termes [...] de choix des techniques et outils pédagogiques les plus adaptés aux publics concernés.* » (19). Par conséquent, il est pertinent que l'équipe soignante construise des supports pédagogiques différents selon l'âge de l'enfant. Ainsi, dans son exercice quotidien, il est primordial que MK possède des connaissances sur le développement de l'enfant et ses capacités d'apprentissage : « *Les processus d'apprentissage, de socialisation et d'enculturation sont essentielles pour une intervention éducative de qualité* » (17) : Le développement global de l'enfant se décline en développement neurologique, moteur, psychomoteur, socio-affectif, cognitif, langagier. Chaque entité à son propre rythme d'évolution et chacune à une influence sur le développement global. Par ailleurs, les expériences au cours de la vie offrent des stimulations qui affectent le degré de maturation neurologique.

Même s'il existe tout de même des grandes étapes capitales communes à tous les enfants, chacun à son propre rythme de développement.

Le développement neurologique constitue la source de tous les autres développements cités précédemment. A l'âge de 6 ans, en termes de volume, « *le cerveau de l'enfant a atteint environ 90% de sa taille adulte* » (17). Durant la période 6-10 ans, les connexions, au sein du cortex préfrontal, progressent. Cela permet de rendre les fonctions cognitives plus efficaces (planification et raisonnement déductif) ainsi que les processus affectifs et motivationnels. De façon globale, plus l'enfant grandit et plus la connectivité de son cerveau augmente.

Concernant le développement moteur, dès son entrée à l'école primaire, l'enfant a acquis la plupart des habiletés motrices. Il court, saute, joue au ballon, pratique la plupart des sports. A la fin de l'école primaire, les tâches motrices ressemblent à celles des adultes. Le développement de la motricité fine permet la progression de l'écriture.

Le développement psychomoteur se fait en parallèle du développement moteur. L'action motrice induit des apprentissages cognitifs. C'est le premier mode d'acquisition des apprentissages. Les expériences motrices constituent ainsi un très bon exercice pour la compréhension de certains concepts. Par exemple, gonfler un ballon pour comprendre la fonction des poumons. Après 9 ans, le raisonnement hypothético-déductif commence à suppléer ce mode d'acquisition, avec une démarche cognitive directe, via des explications orales. Le développement du raisonnement hypothético-déductif, qui est en lien avec la maturation de la zone frontale, ne se termine qu'à la fin de l'adolescence soit vers 25 ans (25).

De plus, afin d'expliquer à l'enfant l'anatomie concernant sa maladie, il est important qu'il ait des notions de sa propre représentation corporelle pour une meilleure compréhension. Le test du dessin du bonhomme est idéal pour évaluer le schéma et l'image corporelle de l'enfant. A 6 ans, l'enfant a une représentation globale du corps, avec un tronc et des membres. A 8-9 ans, des détails sont ajoutés comme les doigts et les yeux.

Par ailleurs, avant l'âge de 9 ans, les notions de droite et gauche ne sont pas maîtrisées. En pratique, il sera préférable de montrer un schéma d'anatomie des poumons de dos, par exemple.

De même, à cet âge, l'enfant n'a pas une organisation temporelle bien définie, ni le même rapport à la durée d'une action. Ainsi, il sera conseillé pendant notre intervention de donner des repères temporels et expliquer le déroulement de la séance.

En termes de développement de l'identité, la période des 6 - 12 ans est nommée « travail ou infériorité ». C'est-à-dire que « *si l'enfant est encouragé à faire et à accomplir des choses et félicité pour celles-ci, il devient "travaillant" et devient plus rapide, plus persévérant et se met au travail avec plaisir. Au contraire, s'il est moqué ou puni, il deviendra inapte à assouvir les attentes de ses parents et de ses pairs: il développera un sentiment d'infériorité et à s'isoler* » (26). Il est donc important de valoriser les efforts de l'enfant lors de la séance d'ETP (le féliciter, l'encourager). De plus, les tâches à réaliser par l'enfant ne doivent pas le mettre en échec, sous peine de voir son implication et sa motivation s'amenuiser.

Quant aux développement cognitif, « *Additionner, soustraire, résoudre des problèmes, tenir compte de plusieurs aspects d'une même situation et classer des objets à partir d'un ensemble sont des habiletés propres au développement cognitif de 6 à 9 ans* »(17). Selon la théorie de Piaget (27), l'enfant de 6 à 10 ans se situe dans la période pré opératoire (de 2 à 7ans) puis dans le stade des opérations concrètes (de 7 ans à 11 ans) :

- Le stade pré opératoire : L'enfant est curieux et désireux d'acquérir des connaissances. Mais il doit réaliser des tâches motrices pour acquérir des concepts abstraits. Avant 7 ans, l'enfant a donc besoin d'expériences concrètes pour comprendre des notions.
- Le stade des opérations concrètes : L'enfant peut effectuer des opérations mentales et traiter de façon logique les informations.

Selon la théorie de Vygotski (28), le rôle des parents et des éducateurs influence grandement le développement cognitif. Ce qui rejoint la définition de l'ETP qui inclue la famille dans le programme. Il est donc pertinent d'inclure ces acteurs dans la prise en charge éducative de l'enfant porteur de mucoviscidose, mais aussi de favoriser la communication entre ces acteurs et le MK.

De plus, Vygotski précise que le langage est la forme de communication à favoriser lors des situations d'apprentissages.

Quant à l'attention, vers l'âge de 6 ans, l'enfant acquiert l'attention sélective, c'est-à-dire qu'il sait se focaliser sur une tâche tout en inhibant toute source de distraction. « *Dans un contexte favorable, où il y a peu de distractions [...] un enfant de 6 à 9 ans peut maintenir son attention durant environ 15 minutes* » (17). Le MK devra veiller à réaliser des séances assez courtes (inférieures à une heure). De plus, le stress et l'anxiété sont des distractions à l'attention. Il est conseillé de pratiquer les séances d'ETP dans un environnement calme et bienveillant. Mais aussi, varier les outils d'apprentissage captivera d'autant plus l'attention de l'enfant.

Quant à la mémoire, la majorité des enfants, âgés de 6 à 10 ans, utilise la lecture à voix haute pour mieux retenir l'information. A l'âge de 10 ans, « *La mémoire, la concentration et l'attention et le temps de réaction augmentent de façon notable.* ». Il est capable d' « *expliquer la maladie par une cause physiologique.* » et « *comprend l'universalité de la mort* » (29).

Concernant le langage oral, l'enfant de 6 à 10 a acquis une base de langage importante. Son vocabulaire s'agrandit. Quant à la lecture, à l'âge de 6 ans, l'enfant est considéré comme un lecteur en émergence. A cet âge, l'enfant apprécie qu'on lui narre des histoires. A partir de 10 ans, l'enfant est décrit comme « *un communicateur, un lecteur et un scripteur stratégique* ». (17)

Le jeu constitue une base essentielle dans le développement de l'enfant. En effet, « *le jeu présente des avantages sur le plan développemental* » (30). Selon Sara Smilansky (31), il existe 4 catégories de jeu : le jeu fonctionnel, le jeu de construction, le jeu symbolique et le jeu de règles. A l'âge de 6-7 ans, c'est le jeu symbolique (exemple : jeu de rôles) qui prime. Puis, jusqu'à 10 ans, le jeu de règles prend une place la plus importante (exemple : jeux de société). Le jeu est donc un moyen de stimuler le développement de l'enfant ainsi que ses apprentissages. De plus, il offre de nombreux avantages dont un réel bénéfice éducatif. En effet, « *Des éducateurs de toutes les époques se sont servis de l'intérêt que l'enfant porte au jeu et au jouet pour essayer, à travers des activités plaisantes, de lui faire acquérir et de développer des apprentissages. Ces activités plaisantes peuvent être de toute sorte, comme la danse, le dessin, la chanson, le conte. [...] Quand à l'éducateur - soignant, il doit trouver dans le jeu un moyen de faire passer un message éducatif* » (32). Des supports ludiques permettent de développer des compétences de l'enfant tout en lui faisant aimer

l'apprentissage (33) . Or, si l'enfant aime ce qu'il fait, sa motivation et sa concentration ne sera que plus grande. Il en découlera une meilleure mémorisation des informations transmises durant la séance d'éducation thérapeutique.

Nous avons décrit que l'enfant possède un ensemble de spécificités dont le MK devra tenir compte pour une prise en charge adaptée à l'enfant.

d. LA PLACE DU MASSEUR KINESITHERAPEUTE DANS L'ETP

Le MK possède un rôle de suivi quotidien dans la prise en charge globale du patient atteint de mucoviscidose. En effet, il participe au suivi journalier et effectue des soins parfois pluriquotidiens avec l'enfant. Il est présent à chaque étape de son parcours de soins. Il existe donc un réel intérêt à ce que le MK pratique l'ETP avec ces enfants.

Le kinésithérapeute du CRCM dispose d'une formation spécifique à propos de cette pathologie. Il possède un rôle de référent au sein du réseau ville-hôpital. Il peut également avoir une activité en réseau, lui permettant d'échanger avec les MK libéraux, dans les lieux du CRCM, au domicile du patient ou à son cabinet.

Selon la HAS (12), la proposition de l'ETP se fait par « *tout professionnel de santé (selon la liste du code de santé publique) impliqué dans la prise en charge d'un patient ayant une maladie chronique* ». Concernant la réalisation, elle peut se faire par le professionnel de santé s'il possède une formation en ETP, ou bien rediriger vers une équipe formée à l'ETP. Le MK a donc la possibilité une fois formé de pratiquer l'ETP avec ses patients.

Selon le référentiel de la profession publié par l'ordre des Masseurs-kinésithérapeutes en 2013 (34) : « *le masseur-kinésithérapeute participe à différentes actions d'éducation, de prévention, de dépistage, de formation et d'encadrement.* » Article R4321-13. Dans les rôles et missions décrits par le référentiel des activités, le MK est « un éducateur ». Il possède ainsi une place dans l'apport des connaissances théoriques de la maladie avec un enfant atteint de mucoviscidose. De plus, dans les activités référencées, on peut y trouver l'activité numéro 5 : « *Prévention et dépistage, conseil, expertise, éducation thérapeutique et santé publique* » (13). Dans le détail de l'activité, le MK est présent

dans « la préparation [...] la mise en œuvre [...] le suivi de la démarche personnalisée d'éducation thérapeutique en lien avec les autres professionnels de santé intervenant auprès du patient » et sur le plan du « conseil et expertise dans le domaine de la masso-kinésithérapie ». En conséquence, le MK possède une place clairement décrite dans le processus d'ETP.

Selon Gaële Bouric et Marc Beaumont (35) : « *Participer à l'élaboration et à la réalisation des programmes d'ETP est une opportunité pour les kinésithérapeutes de montrer leurs compétences au service du patient, en s'inscrivant dans cette démarche interdisciplinaire, que ce soit dans les réseaux de santé, les "maisons de santé pluridisciplinaire" et toutes les relations entre les différents modes de soins jalonnant le parcours de soins de la personne.* »

Enfin, selon le PNDS (7), l'ETP est « *réalisée par les membres de l'équipe pluridisciplinaire du CRCM (médecins, infirmier(e), kinésithérapeute, diététicien(ne), psychologue, assistant(e) sociale(e)), formés à l'ETP* ». De plus, « *Le kinésithérapeute devient [...] un coach thérapeutique* ».

On peut conclure que le MK a une place définie dans les textes concernant la mise en place de l'ETP pour tous types de patient. De par son rôle d'éducateur et sa formation en ETP, le MK a la possibilité de s'investir dans l'éducation thérapeutique avec les enfants de 6 à 10 ans porteurs de mucoviscidose. Le MK devra faire preuve de compétences telles que la patience, la créativité, une attitude stimulante et bienveillante, afin d'accroître la compréhension, la concentration et la motivation de l'enfant durant la séance d'apprentissage sur les connaissances de la maladie. Pour cela, le MK utilise des ressources éducatives. Ce qui nous mène à nous interroger sur les types d'outils pédagogiques utilisés par les MK avec les enfants de 6 à 10 ans atteints de mucoviscidose.

e. PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

Nous avons pu étudier dans les parties précédentes que l'ETP est un élément essentiel dans la prise en charge des enfants atteints de mucoviscidose et qu'elle doit être adaptée aux capacités d'apprentissages de l'enfant. Nous avons montré que le MK a une place définie dans le parcours de l'ETP, reconnue par différents organismes (HAS, Ordre MK, GETTHEM). Notre questionnement émerge ainsi : Qu'en est-il réellement de la place du MK dans l'ETP, avec les enfants de 6 à 10 ans atteints de mucoviscidose ? Et quels sont les outils pédagogiques dont dispose le MK afin d'adapter les séances d'ETP pour les enfants de 6 à 10 ans porteurs de mucoviscidose ? Existe-t-il des recommandations sur ce que doivent utiliser les MK ? Existe-t-il des outils validés en terme de preuve scientifique ?

Notre interrogation porte principalement sur la transmission par les MK des savoirs de la maladie chez les enfants de 6 à 10 ans porteurs de mucoviscidose.

Les hypothèses principales sont :

Hypothèse 1 :

Le niveau de formation en ETP influence le type d'outils pédagogiques utilisés.

Hypothèse 2 :

Le mode d'exercice des MK (salarié/libéral) influence le type d'outils pédagogiques utilisés.

Hypothèse 3 :

Le nombre d'années depuis le diplôme influence le type d'outils pédagogiques utilisés.

Les hypothèses secondaires sont :

Hypothèse 1 bis :

La participation du MK à un programme d'ETP influence le type d'outils pédagogiques utilisés

Hypothèse 2 bis :

Le niveau de formation en ETP influence le type de sources d'outils pédagogiques.

Ce mémoire traite des outils pédagogiques utilisés par les MK afin de transmettre les apports théoriques sur la connaissance de la mucoviscidose auprès des enfants âgés de 6 à 10 ans. Les outils pédagogiques concernant le bilan, l'évaluation, les techniques respiratoires et la prise d'aérosol ne seront pas abordés ici.

II. METHODE DE RECHERCHE

a. ELABORATION DES QUESTIONNAIRES ET DESCRIPTION DE LA POPULATION ETUDIEE

La population concerne tous les MK des CRCM de France (supérieur à 40) et tous les MK libéraux, en France, prenant en charge les enfants porteurs de mucoviscidose (avec un objectif d'atteindre le même nombre afin d'avoir une population homogène). Pour cela, deux questionnaires ont été construits à l'aide de l'outil lime survey via l'UBO (données sécurisées). Le premier est à destination des MK travaillant au sein des CRCM pédiatriques (MK salariés). C'est dans ces centres que les temps d'éducation thérapeutique sont le plus souvent mis en place. Le deuxième est destiné aux MK libéraux prenant en charge les enfants atteints de mucoviscidose. Ces questionnaires comportent 4 groupes de questions communes : informations générales sur la pratique du MK, spécialités et formations, modalités de mise en œuvre des séances d'ETP, expression libre du professionnel. Toutefois, même si la base des questionnaires est commune, quelques items ont été adaptés aux spécificités du mode d'exercice. Les groupes de questions ont été créés en fonction des hypothèses émises. Les questionnaires sont disponibles en annexe VII.2 et VII.3.

b. MODE DE DIFFUSION

Afin d'avoir des réponses rapidement, le choix d'envoyer les questionnaires par courrier électronique a été effectué car jugé comme un moyen efficace. Cela permet également d'avoir une diffusion au niveau national en n'engendrant aucun frais.

Concernant le questionnaire destiné aux MK salariés, une acquisition des adresses mails a été réalisée par appels téléphoniques aux différents CRCM. Quarante-deux adresses

électroniques ont été répertoriées (en sachant que certaines adresses électroniques concernent le service entier, donc inclus plusieurs MK).

Quant au questionnaire pour les MK libéraux, il était difficile de cibler des MK spécialisés dans cette prise en charge d'envergure nationale. Il n'existe pas réellement d'annuaire qui recense les MK libéraux en fonction de leur spécialité. Le démarchage téléphonique étant chronophage, une publication dans un groupe privée sur le réseau social Facebook a été postée. Etant membre de ce groupe, c'était un moyen de diffusion simple et efficace. Ce groupe privé inclue des MK libéraux orientés dans le domaine de la kinésithérapie respiratoire (2000 membres environ). Le questionnaire comportait un message pour informer que ce questionnaire était uniquement à destination des MK libéraux prenant en charge des enfants atteints de mucoviscidose. Un courrier électronique a été également envoyé à deux praticiens libéraux dont Sophie Jacques vice-présidente de l'Association Mucoviscidose et Kinésithérapie (AMK) et Thierry Vivares, MK libéral référent du CRCM de Montpellier. Ces professionnels ont été choisis, pour qu'ils diffusent à leur tour le questionnaire, aux vues de leur potentiel réseau de MK prenant en charge ce type d'enfants.

On admet de façon consensuelle que le taux attendu de réponses à un questionnaire est classiquement de 30%. Ainsi, le nombre de réponses attendues dans les deux groupes était d'environ 15 réponses. Ayant une cinquantaine de MK dans les CRCM et sachant que le groupe de MK libéraux comprend 2000 membres, il y avait de fortes chances d'atteindre ce quota, en plus du courriel envoyé aux deux professionnels spécialisés décrits précédemment.

Les questionnaires ont été lancés le 12 septembre 2018. Une relance a été effectuée le 21 septembre 2018, selon les modalités de diffusions citées ci-dessus. Ils ont été clôturés le 06 octobre 2018 car il n'y avait plus de nouvelles réponses.

III. RESULTATS

a. PRESENTATION DES RESULTATS

En totalité, 90 réponses ont été recensées sur les deux questionnaires, dont 37 réponses complètes et 53 réponses partielles.

Tableau 1 : Nombre de réponses détaillés des questionnaires

| | Salarié | en % | Libéral | en % | Total | en % |
|---------------------|---------|--------|---------|--------|-------|--------|
| Réponses complètes | 21 | 53,80% | 16 | 31,40% | 37 | 41,10% |
| Réponses partielles | 18 | 46,20% | 35 | 68,60% | 53 | 58,90% |
| Total | 39 | 100% | 51 | 100% | 90 | 100% |

Les critères d'inclusion comprennent tous les MK ayant répondu et envoyés le questionnaire : seules les « réponses complètes » seront donc présentées et analysées. Les « réponses partielles » qui représentent les MK ayant plus ou moins rempli le questionnaire et ne l'ayant pas envoyé sont exclues.

L'objectif d'atteindre un taux de réponse de 30% a été atteints : 21 réponses de MK salariés et 16 réponses de MK libéraux (nous attendions au minimum 15 réponses, comme décrit dans la partie précédente). L'objectif a été largement dépassé chez les MK salariés. Nous avons obtenus moins de réponses concernant les MK libéraux. Nous développerons cette partie dans la discussion.

1. La pratique des MK

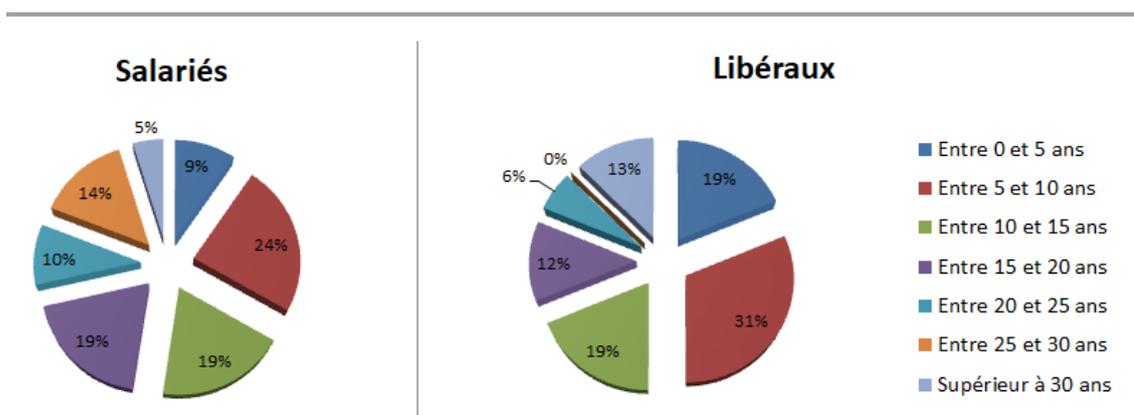


Figure 2 : Nombre d'années de pratique depuis le diplôme

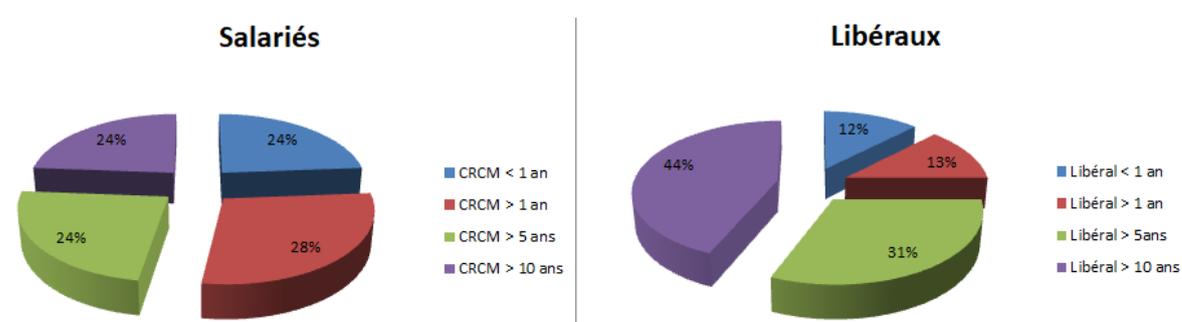


Figure 3 : Nombre d'années de pratique dans leur mode d'exercice

Activité exclusivement pédiatrique

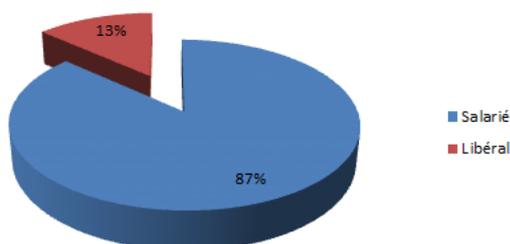


Figure 4 : Proportion de MK exerçant en pédiatrie

La part majoritaire des MK sondés ont obtenu leur diplôme dans un intervalle de 5 à 10 ans (24 % pour les MK salariés et 31 % pour les MK libéraux d'après la Figure 2).

La plupart des MK libéraux travaille depuis plus de 10 ans, dans ce mode d'exercice (44% d'après la Figure 3), et ne pratiquent pas une activité exclusivement pédiatrique

(13 % seulement des MK libéraux sondés ont une activité exclusivement pédiatrique d'après la figure 4), alors que les MK salariés sondés sont 87 % à pratiquer une activité uniquement pédiatrique (d'après la Figure 3). Toutefois, la population n'est pas homogène sur ce critère : la population salariée a été sondée dans les CRCM pédiatriques de France, tandis que les MK libéraux ont été sondés de manière plus générale.

Les MK exerçant au sein du CRCM pédiatrique travaillent en moyenne 21 heures par semaine. Ils pratiquent majoritairement (81%) une autre activité, qui est la plupart du temps le service de pédiatrie au sein du même hôpital. Hors contexte d'hospitalisation, les enfants bénéficient, en moyenne tous les 3 mois, d'une séance d'ETP, lors de leur visite au CRCM. Lors d'une hospitalisation, les séances d'ETP sont réalisées à la demande du patient et/ou des parents (ce qui se constate de façon générale, hors hospitalisation).

2. Spécialités et formations

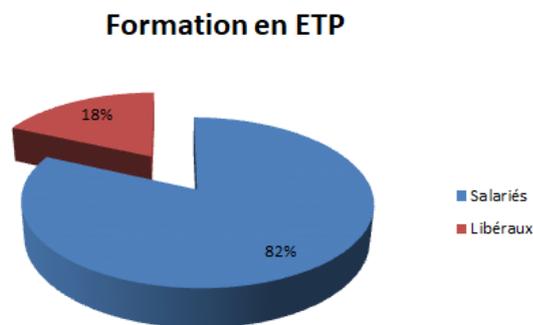


Figure 5 : Proportion de MK ayant une formation en ETP

La majorité des MK formés à l'ETP ont réalisés leur formation depuis plus de un an.

Participation à un programme ETP

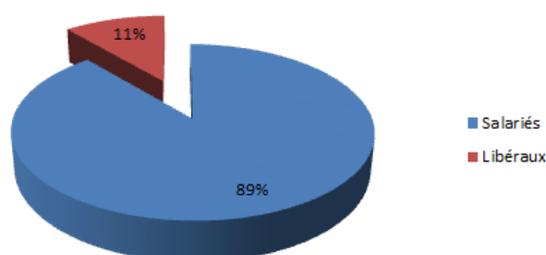


Figure 6 : Proportion de MK participant à un programme d'ETP

Les MK salariés sont davantage inclus dans les programmes d'ETP car la structure du CRCM prédispose au travail pluridisciplinaire (89% des MK salariés participent à un programme d'ETP contre 11% en libéral d'après la figure 6).

Autres formations

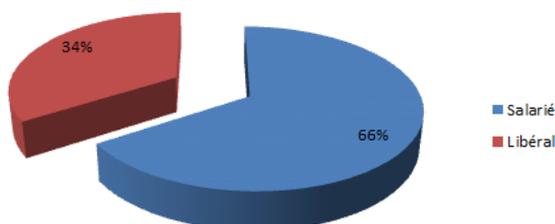


Figure 7 : Proportion des MK ayant d'autres formations en dehors de celle en ETP

Les MK salariés sont plus nombreux à posséder d'autres formations que les libéraux (66% contre 34% pour les MK libéraux d'après la Figure 7). Ces formations concernent notamment la pédiatrie et la kinésithérapie respiratoire (Réponses détaillées en annexe VII.4).

En résumé, ce sont les MK salariés en CRCM qui possèdent le plus de clefs afin de mettre en place des séances d'ETP (formation + participation à des programmes). Les libéraux sont tous de même présents, même s'ils sont moins nombreux. Il existe une réelle volonté de leur part de s'intégrer dans le domaine de l'éducation thérapeutique.

3. Les modalités de mise en œuvre des séances d'ETP

Mise en place de séances d'ETP avec les enfants de 6 à 10 ans porteurs de mucoviscidose

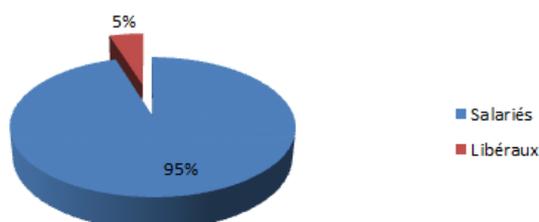


Figure 8 : Proportion des MK mettant en place des séances d'ETP avec les enfants de 6 à 10 ans atteints de mucoviscidose

Le résultat est très hétérogène : 94 % des MK libéraux ont déjà pris en charge des enfants de 6 à 10 ans atteints de mucoviscidose, mais une minorité pratique l'ETP avec ces enfants (5% contre 95 % des MK salariés d'après la figure 8). D'autre part, seul un MK salarié sondé ne pratique pas l'ETP, avec ces enfants, car ce sont les infirmières coordinatrices qui s'en occupent. Un MK salarié sondé a répondu pratiquer une activité libérale en parallèle de son activité au CRCM. Il ne pratique pas de séances d'ETP avec les enfants de 6 à 10 ans atteints de mucoviscidose.

Freins à la pratique de l'ETP en libéral

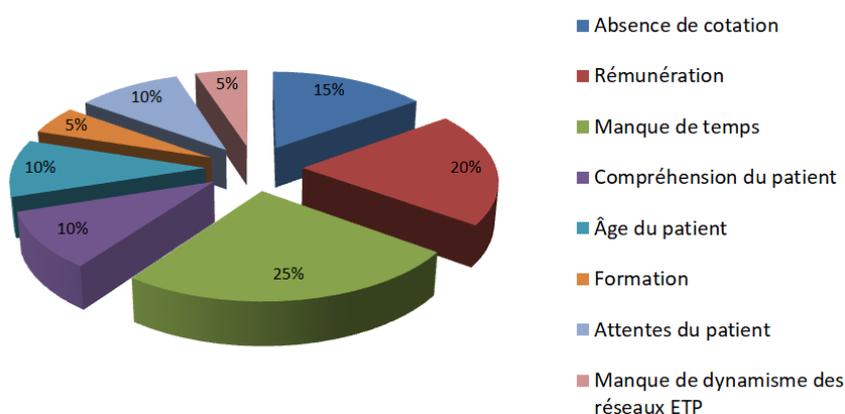


Figure 9 : Les différents freins à la mise en place de l'ETP en libéral

Le faible taux de MK libéraux pratiquant l'ETP en libéral s'explique par de nombreux freins. La raison principale est le manque de temps à accorder aux patients (25% d'après la figure 9). Le manque de rémunération et l'absence de cotation pour cette pratique est également mis en cause (20% et 15 % respectivement d'après la figure 9). Réponses détaillées en annexe VII.5.

Outils pédagogiques utilisés par les MK

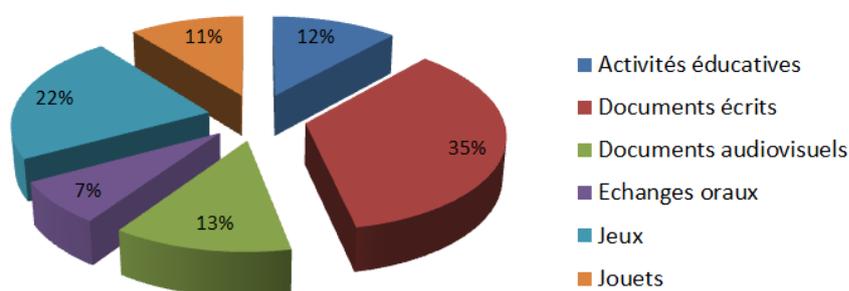


Figure 10 : Proportion des outils pédagogiques utilisés par les MK avec les enfants de 6 à 10 ans porteurs de mucoviscidose

L'outil pédagogique le plus utilisé est le document écrit (35 % des MK y ont recours d'après la figure 10). Les jeux sont en deuxième position avec 22% des MK qui les proposent. Les échanges oraux sont le moins employés (7% d'après la figure 10). Réponses détaillées en annexe VII.6.

Sources des outils pédagogiques utilisés par les MK

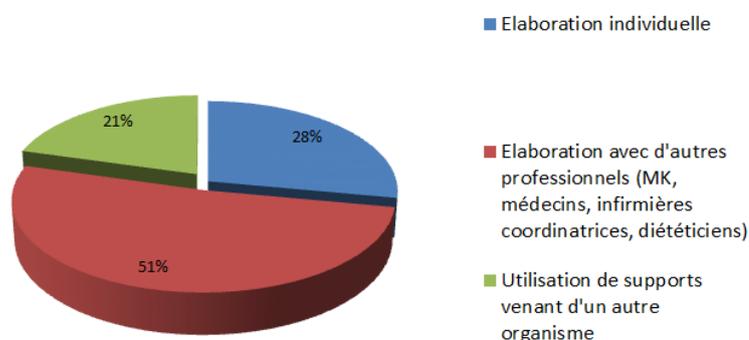


Figure 11 : Proportion des sources utilisées pour les outils pédagogiques (choix multiples)

Les outils pédagogiques sont essentiellement élaborés en équipe (51% d'après la figure 11). Ce qui appuie le fait que l'ETP est une pratique pluridisciplinaire. Dans la catégorie « utilisation de supports venant d'un autre organisme », le GETHEM est le plus cité.

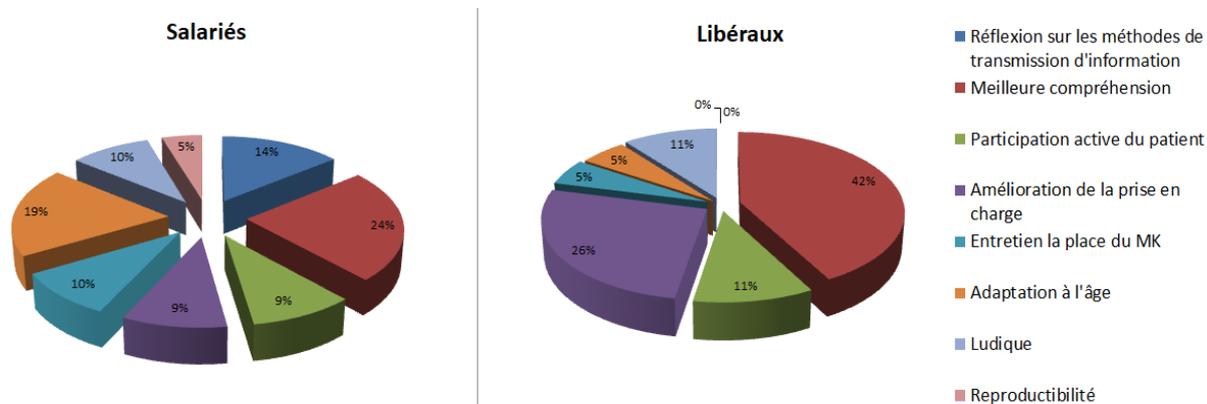


Figure 12 : Avis des MK sur l'apport des outils pédagogiques dans la pratique professionnelle

Les MK sondés se servent d'outils pédagogiques principalement dans le but d'améliorer la compréhension de l'enfant, face aux connaissances que l'on veut lui transmettre (24 % des MK salariés et 42 % des MK libéraux d'après la figure 12). Les MK salariés énoncent en deuxième position le fait que ces outils permettent d'adapter les apprentissages qu'ils veulent transmettre à l'âge de l'enfant (19% d'après la figure 12), tandis que les MK libéraux citent l'amélioration de la prise en charge (26% d'après la

figure 12). Malgré la proportion différente des avis à ce sujet, de façon globale, les MK considèrent que les outils constituent un moyen utile afin d'améliorer la compréhension de l'enfant, ce qui engendre une participation plus active de l'enfant, et consécutivement accroît la qualité de la prise en charge globale. Réponses détaillées en annexe VII.7.

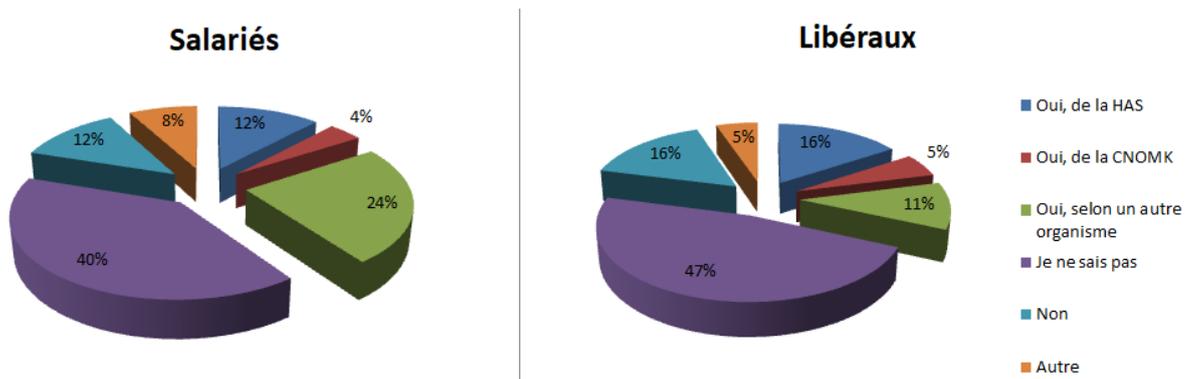


Figure 13 : Avis des MK sur l'existence de recommandations sur les outils pédagogiques

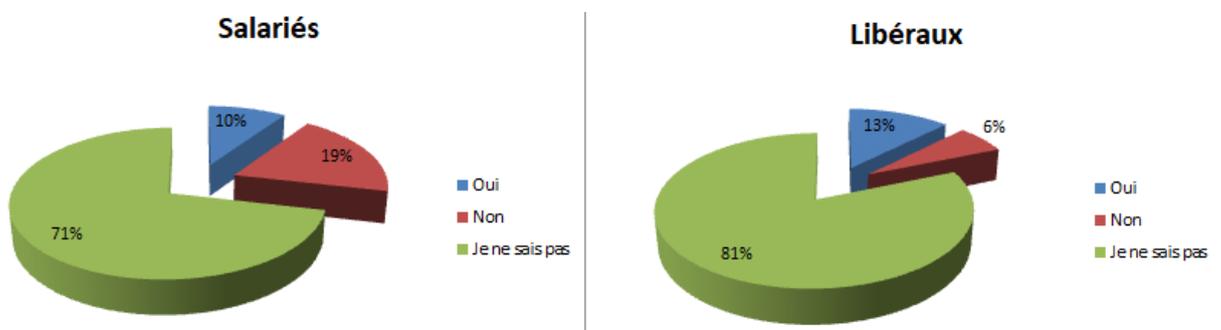


Figure 14 : Avis des MK sur l'existence de preuves scientifiques des outils pédagogiques

La majorité de la population sondée ne sait pas qu'il existe des outils validés scientifiquement et des recommandations sur l'utilisation de ces outils.

Dans les questionnaires, il était proposé de déposer sous forme de fichier les outils pédagogiques que les MK utilisent. Aucun MK sondé n'a partagé de fichier.

4. Expression libre du professionnel

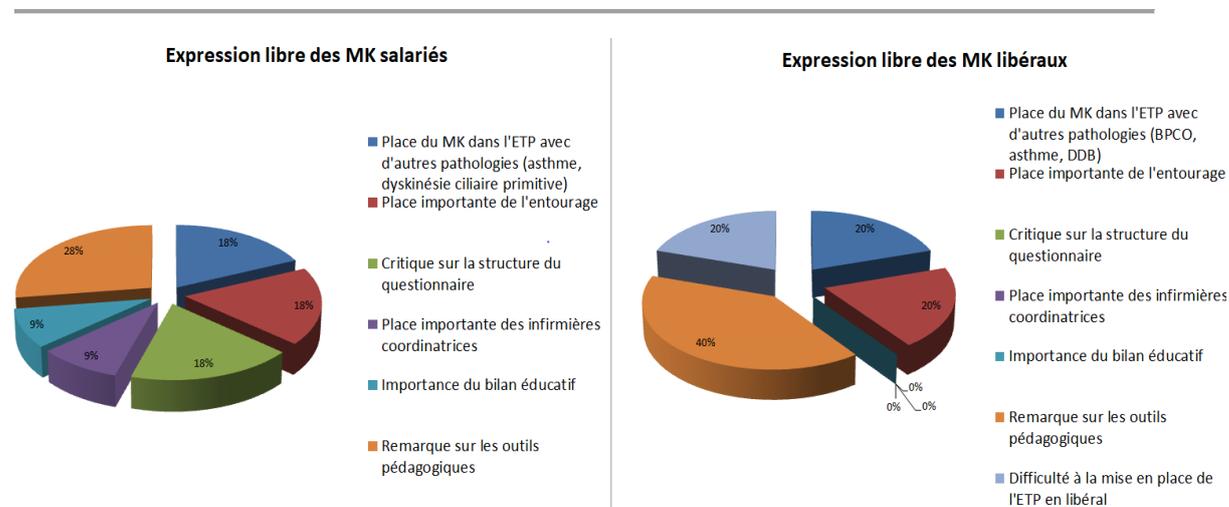


Figure 15 : Remarques personnelles des MK sondés

Dans la catégorie « critique sur la structure du questionnaire », la longueur du questionnaire et le nombre de questions ouvertes ont été cités comme trop importants (18% d'après la figure 15, représentant l'avis d'une personne). Concernant la catégorie « remarque sur les outils pédagogiques », certains MK libéraux ont souligné l'importance qu'ils attachent à construire des objectifs d'autonomisation et d'information aux patients, malgré la non formation et pratique en ETP. D'autres ont cité des échanges oraux entre les patients (pratiqués entre patients adultes) comme outils pédagogiques. Quant aux MK salariés, certains ont relaté des essais de discussion en ligne pour les adolescents, et le GETHEM comme source d'outils (Réponses détaillées sur les remarques personnelles des MK sondés en annexe VII.8).

b. ANALYSE DES RESULTATS

Les analyses statistiques ont été testées (test exact de Fisher et chi2 test) mais les effectifs sont trop faibles pour que les tests soient valables. Nous avons donc effectué des croisements de données.

1.ANALYSE DES HYPOTHESES PRINCIPALES

Hypothèse n°1 :

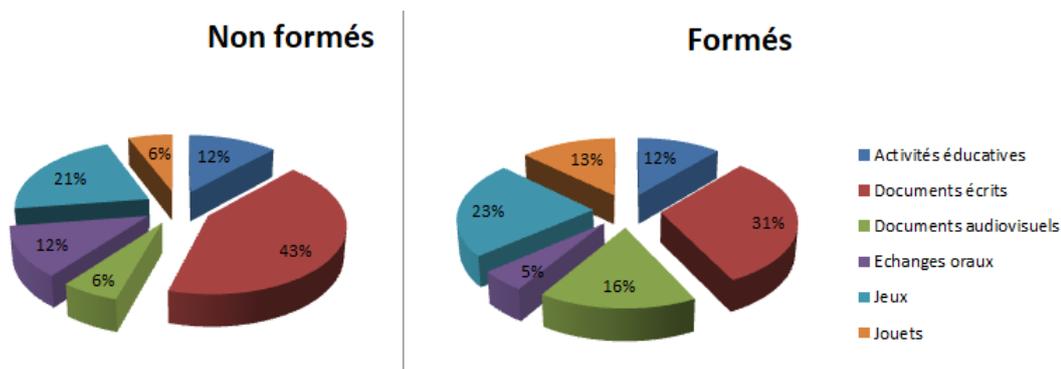


Figure 16 : Hypothèse 1 - Influence de la formation en ETP sur le type d'outils pédagogiques utilisés

La première hypothèse analyse l'influence d'une formation en ETP sur le type d'outils pédagogiques utilisés (figure 16). En premier lieu, les deux types de population utilisent toutes les catégories d'outils mais de façon proportionnellement différente. Les documents écrits sont plus employés chez la population non formée que formée (43 % contre 31 % respectivement, d'après la figure 16). A l'inverse, la population formée se sert davantage des documents audiovisuels (16% contre 6% dans la population non formée d'après la figure 16). Les MK formés utilisent deux fois plus les jouets que les non formés (13% contre 6 % respectivement, d'après la figure 16). A l'opposé, la population non formée utilise deux fois plus les échanges oraux que celle formée (12% contre 5% respectivement, d'après la figure 16). Toutefois, on retrouve des points

communs : les deux types de population utilisent en première et en seconde position les documents écrits puis les jeux. De plus, les deux types de population emploient de façon presque similaire les jeux (21% chez les non formés et 23% chez les formés) et de façon totalement égale les activités éducatives (12 % dans les deux populations d'après la figure 16).

| | MK formés | MK non formés |
|---|------------------------|---------------------------------------|
| 1 | Documents écrits | Documents écrits |
| 2 | Jeux | Jeux |
| 3 | Documents audiovisuels | Activités éducatives + échanges oraux |
| 4 | Jouets | Documents audiovisuels + jouets |
| 5 | Activités éducatives | |
| 6 | Echanges oraux | |

Figure 17 : Outils pédagogiques utilisés graduellement du plus au moins fréquents dans la population formée et non formée

En résumé, il semblerait qu'il y ait une influence de la formation sur le type d'outils pédagogiques, hormis les activités éducatives où on ne retrouve pas de différence. Les documents audiovisuels et les jouets sont davantage exploités par la population formée. Ce qui montre que la formation apporte une richesse plus grande dans la mise en place d'outils ludiques et variés. Les MK non formés sont plus nombreux à utiliser les documents écrits et les échanges oraux. Or, nous avons décrit dans la partie III.a.2, que la plupart des MK non formés étaient des libéraux (d'après la figure 5). D'après les freins à la mise en œuvre de l'ETP en libéral (d'après la figure 9), les MK non formés utilisent le plus souvent les échanges oraux car c'est un moyen rapide et simple de transmettre une connaissance mais qui n'est pas le plus adaptée pour des enfants, car il peut paraître trop conceptuel et pas assez concret.

Nos résultats semblent montrer que la formation permet de favoriser des outils pédagogiques plus ludiques et concrets, et de limiter les échanges oraux, qui peuvent être abstraits pour l'enfant. Nous avons constaté que les MK non formés emploient tout de même, l'ensemble des types d'outils utilisés également par les MK formés. Ce qui veut dire que certains ont connaissance d'une variété d'outils grâce à autre chose que la formation. Cela peut être leur propre imagination, leur expérience avec ces enfants, des échanges avec des MK formés, ou leurs lectures.

Toutefois, la population n'est pas homogène sur ce critère : le nombre de MK non formés est sous représenté (15 non formés contre 22 formés au total). La différence de population est telle qu'il faut prendre en compte ce facteur mais certaines réponses sont plus riches que d'autres, ce qui veut dire que ce n'est pas uniquement le facteur d'une population hétérogène qui emmène à cette conclusion. Enfin, la mise en œuvre de séance d'ETP nécessite une formation. On peut se questionner sur la qualité de cette "ETP" prodiguée par la population non formée, et sur l'adaptation de leurs outils aux capacités d'apprentissage de l'enfant.

Hypothèse n°2 :

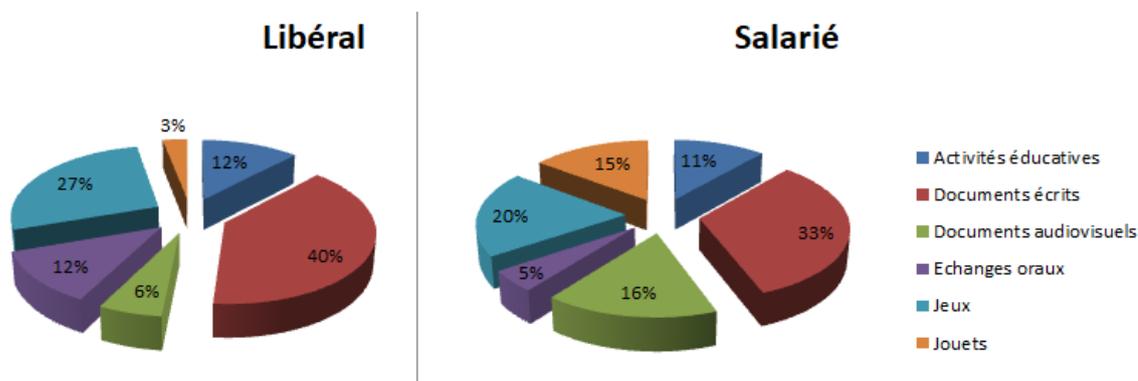


Figure 18 : Hypothèse 2 - Influence du mode d'exercice sur le type d'outils pédagogiques utilisés (% des MK utilisant chaque outil)

La deuxième hypothèse étudie l'influence du mode d'exercice sur le nombre et le type d'outils pédagogiques utilisés. D'après la figure 18, nous retrouvons des similitudes avec la première hypothèse (figure 16) : les deux types de populations utilisent préférentiellement les documents écrits et jeux respectivement d'après la figure 19. Toutefois, les MK libéraux sont proportionnellement plus nombreux à employer ces outils par rapport aux MK salariés (40% contre 33% pour les documents écrits, 27% contre 20% pour les jeux, d'après la figure 18). La différence la plus marquante se porte sur l'utilisation des documents audiovisuels et jouets : la population salariée les emploie de façon beaucoup plus importante (16% contre 6% pour les documents audiovisuels et 15% contre 3% pour les jouets, d'après la figure 18). Les activités éducatives sont utilisées de manière similaire comme dans la première hypothèse (12% et 11% d'après

la figure 18). Les MK libéraux utilisent deux fois plus les échanges oraux que les MK salariés ce que l'on retrouve également dans la population non formée (12% contre 5% d'après la figure 18).

| | Libéral | Salarié |
|---|---------------------------------------|------------------------|
| 1 | Documents écrits | Documents écrits |
| 2 | Jeux | Jeux |
| 3 | Echanges oraux + activités éducatives | Documents audiovisuels |
| 4 | Documents audiovisuels | Jouets |
| 5 | Jouets | Activités éducatives |
| 6 | | Echanges oraux |

Figure 19 : Outils pédagogiques utilisés graduellement du plus au moins fréquents dans la population libérale et salariée

En résumant les deux premières hypothèses, l'analyse à tendance à montrer que les MK salariés, qui sont pour la majorité formés en ETP (d'après la figure 5), utilisent davantage d'outils pédagogiques ludiques comme les documents audiovisuels et les jouets et ne se sert pratiquement pas des échanges oraux (5% d'après la figure 18). A l'inverse, les MK libéraux dont la majorité sont non formés, font usage d'échanges oraux de façon plus importante. Les MK salariés qui ont répondu, ont un temps dédié à l'éducation thérapeutique, et peuvent davantage prendre le temps d'exploiter des supports différents et récréatifs, contrairement aux MK libéraux qui décrivent, de façon unanime, le manque de temps pour mettre en œuvre ce temps d'éducation, dans leur exercice.

La formation en ETP et le mode d'exercice ont tendance à influencer le type d'outils pédagogiques, en faveur de ceux qui sont ludiques (notamment les documents audiovisuels et les jouets).

Hypothèse n°3 :

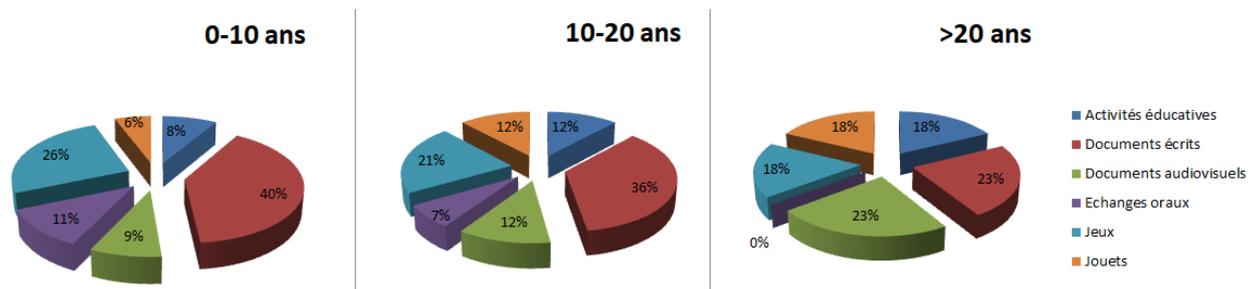


Figure 20 : Hypothèse 3 - Influence de l'ancienneté d'exercice sur le nombre et types d'outils pédagogiques utilisés

La troisième hypothèse étudie l'influence de l'ancienneté d'exercice sur le type d'outils pédagogiques utilisés (Figure 20). La catégorie "> 20 ans" utilise de manière la plus homogène tous les types d'outils, et n'utilise plus les échanges oraux. On peut émettre l'hypothèse que ces outils sont tous profitables pour une transmission adaptée des connaissances sur la maladie à l'enfant, et qu'ils sont ainsi utilisés harmonieusement, ou que l'expérience de terrain permet d'appropriier les outils quelqu'ils soient. C'est aussi en variant le type d'outils que l'enfant restera intéressé dans ce parcours éducatif.

| | 0-10 ans | 10-20 ans | >20 ans |
|---|------------------------|---|---|
| 1 | Documents écrits | Documents écrits | Documents écrits + audiovisuels |
| 2 | Jeux | Jeux | Jeux + activités éducatives + jouets |
| 3 | Echanges oraux | Documents audiovisuels + jouets + activités éducatives | |
| 4 | Documents audiovisuels | Echanges oraux | |
| 5 | Activités éducatives | | |
| 6 | Jouets | | |

Figure 21 : Outils pédagogiques utilisés graduellement du plus au moins fréquents selon l'ancienneté de l'exercice

On constate que la part des documents écrits et des jouets diminue au fur et à mesure de l'ancienneté de l'exercice (40%, 36%, 23% pour les documents écrits et 26%, 21%, 18% pour les jouets d'après la figure 20), mais constitue les deux outils les plus utilisés dans les 3 catégories (d'après la figure 21). A l'inverse, les documents audiovisuels et les jouets sont de plus en plus utilisés (de 9% à 23% pour les documents audiovisuels et de 6% à 18% pour les jouets d'après la figure 20). Il en est de même pour les activités éducatives (de 8% à 18% d'après la figure 20). Quant aux échanges oraux, ils tendent à disparaître (de 11% à 0% d'après la figure 20).

Ainsi, l'analyse tend à montrer qu'il existe une influence de l'ancienneté de l'exercice sur les types d'outils : en fonction de la catégorie, certains outils sont plus ou moins utilisés ; et plus l'ancienneté augmente, plus l'utilisation des différents outils devient équilibrée. Comme décrit ci-dessus, les MK expérimentés peuvent donc utiliser n'importe quel outil car ils ont les connaissances qui vont avec.

Il ne faut pas confondre l'ancienneté d'exercice et l'expérience. En effet, un MK spécialisé dans cette prise en charge qui prendra tous les jours ce type d'enfants aura plus d'expérience. Il développera de ce fait un panel d'outils pédagogiques plus fourni même s'il travaille depuis seulement un an, contrairement à un MK qui travaille depuis 20 ans et qui prend en charge ce type d'enfant une fois par an.

Enfin, il est important de prendre du recul sur cette analyse, car les effectifs pour chaque catégorie ne sont pas équitables notamment la catégorie >20 ans qui est sous représentée (9 MK dans la catégorie >20 ans contre 15 dans la catégorie 0-10ans et 13 dans la catégorie 10-20 ans).

2. ANALYSE DES HYPOTHESES SECONDAIRES

Hypothèse n°1 bis :

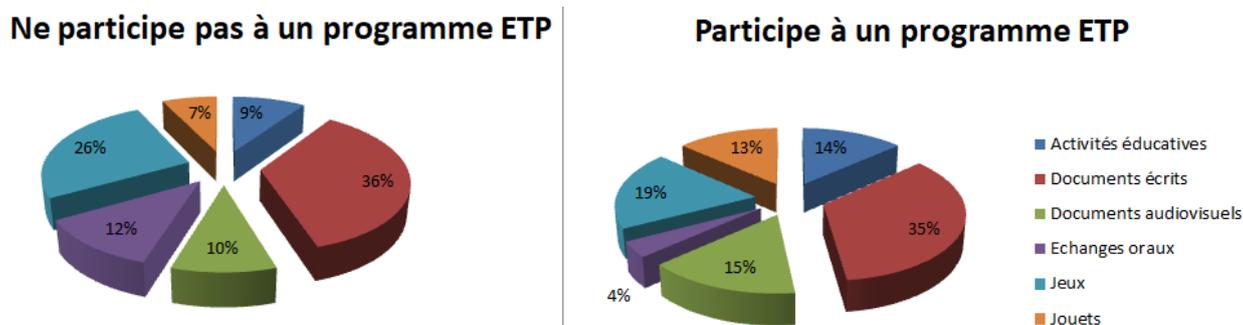


Figure 22 : Hypothèse 1 bis - Influence d'un programme d'ETP sur le type d'outils pédagogiques utilisés

L'hypothèse 1 bis étudie l'influence de la participation à un programme d'ETP sur le type d'outils pédagogiques utilisés (Figure 22). On constate que le fait de participer ou pas à un programme ETP n'influe pas sur l'utilisation des documents écrits. En effet les deux populations emploient de façon similaire cet outil (36% et 35% d'après la figure 22). A l'inverse, les échanges oraux sont très peu utilisés par les MK participant à un programme ETP (4% contre 12% de MK qui ne participent pas à un programme ETP d'après la figure 22). On constate également que les documents audiovisuels et les jouets sont davantage employés par les MK qui participent à un programme d'ETP. (15% contre 10 % pour les documents et 13% contre 7% pour les jouets d'après la figure 22). On peut également l'analyser selon la figure 23. Les documents audiovisuels sont en troisième position dans la population participant à un programme ETP, tandis que les MK ne participant pas à un programme ETP utilisent en troisième position les échanges oraux. Quant aux jouets, ils se situent à la dernière position dans la catégorie des MK ne participant pas à un programme ETP, alors qu'ils occupent l'avant dernière place dans la catégorie des MK participant à un programme ETP.

| | MK ne participant pas à un programme d'ETP | MK participant à un programme ETP |
|---|--|-----------------------------------|
| 1 | Documents écrits | Documents écrits |
| 2 | Jeux | Jeux |
| 3 | Echanges oraux | Documents audiovisuels |
| 4 | Documents audiovisuels | Activités éducatives |
| 5 | Activités éducatives | Jouets |
| 6 | Jouets | Echanges oraux |

Figure 23 : Outils pédagogiques utilisés graduellement du plus au moins fréquents selon la participation ou non à un programme ETP

Les MK participant à un programme d'ETP utilisent davantage les supports pédagogiques ludiques notamment les documents audiovisuels, les activités éducatives et les jouets.

Hypothèse n°2 bis :

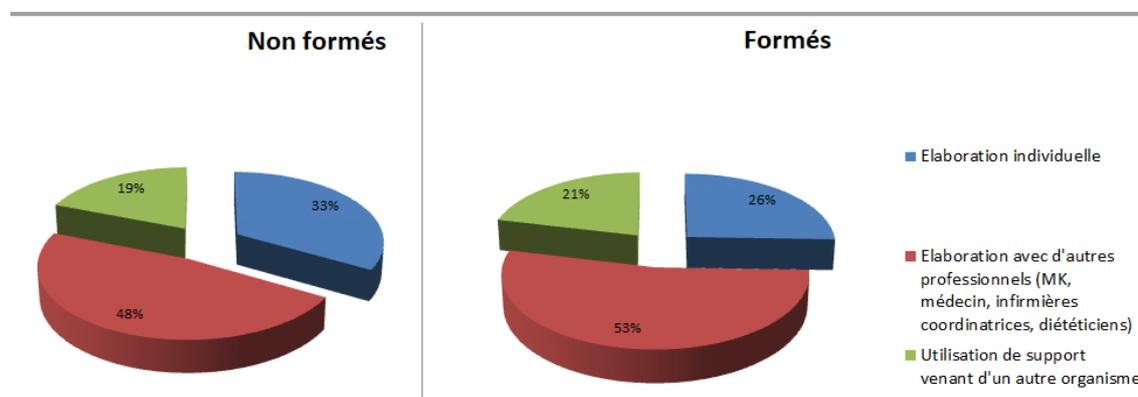


Figure 24 : Hypothèse 2 bis - Influence de la formation en ETP sur les sources des outils pédagogiques utilisés

L'hypothèse 2 bis observe l'influence d'une formation en ETP sur les sources d'outils pédagogiques utilisés par les MK (figure 23).

L'étude montre que dans les deux catégories, l'élaboration des outils pédagogiques en équipe est la source principale. L'élaboration individuelle est en seconde position. Enfin, la source la moins utilisées concerne les supports venant d'un autre organisme. Dans cette dernière catégorie, la majorité des MK cite le GETHEM. Leurs outils

pédagogiques sont donc connus et utilisés mais il reste une marge de développement importante. Il n'y a pas d'influence clairement visible de la formation en ETP sur le type de sources utilisées. Toutefois, on remarque que la part d'élaboration individuelle par la population non formés est légèrement supérieure. Ce qui nous emmène à penser que même si les MK n'ont pas certaines clefs en main comme une formation en ETP, ils sont tous de même volontaires et créent des outils pour chercher à améliorer la compréhension de ce qu'ils expliquent à l'enfant.

En synthèse de cette partie d'analyse, nous retrouvons dans les hypothèses, une tendance commune qui montre que : les MK salariés, formés en ETP, ayant une ancienneté d'exercice importante (>20ans), participant à un programme ETP, emploient davantage les documents audiovisuels et les jouets, et utilisent moins les échanges oraux. Ce qui montre que les MK experts dans ce domaine, se servent au maximum de supports ludiques et minimisent les échanges oraux pour transmettre des connaissances sur la maladie à l'enfant de 6 à 10 ans atteints de mucoviscidose.

Nous constatons également dans les hypothèses que les outils pédagogiques les plus utilisés toutes populations confondues sont les documents écrits et les jeux (en premier et deuxième respectivement). Quant aux MK libéraux, ils sont pour la majorité non formés à l'ETP (d'après la figure 5), et ne participent pas à un programme ETP (d'après la figure 6). L'étude montre qu'ils emploient les mêmes types d'outils que les MK salariés, mais en proportion différente, avec une part plus importante des échanges oraux, et moins d'outils ludiques tels que les documents audiovisuels et les jouets. Malgré le fait que les MK libéraux sont présents quotidiennement dans la réalisation des actes thérapeutiques, ils sont moins inclus dans la prise en charge éducative. A l'heure actuelle, il existe de nombreux freins à la pratique de l'ETP en libéral (figure 9). Ils seront discutés dans la partie suivante. Par ailleurs, nos conclusions restent imprécises pour certains sujets. En effet, on ne sait pas exactement comment ces outils sont utilisés avec les enfants. Pour un même outil, il peut y avoir différentes manières de l'exploiter par le professionnel. Cette composante serait à analyser dans une prochaine recherche (analyse de terrain/entretien).

IV. DISCUSSION

L'objectif de cette étude était d'analyser la place du MK et les outils pédagogiques utilisés pour accompagner les enfants de 6 à 10 ans porteurs de mucoviscidose dans l'acquisition des savoirs sur leur maladie.

a. FORMATION EN ETP

Tous les MK soignant les patients porteurs de mucoviscidose ne sont pas formés à l'ETP. C'est d'ailleurs la majorité des praticiens en libéral : 18% des MK libéraux sondés possèdent une formation en ETP contre 82% des MK salariés sondés, d'après la figure 5. Cela nous mène à questionner l'accessibilité de la formation en ETP : Il serait intéressant d'approfondir la raison d'un si faible nombre de non formés en libéral lors d'une autre étude. La formation initiale n'inclue pas pour l'instant une formation validante de 40 heures en ETP. Des cours magistraux et Travaux Dirigés (TD) sont réalisés mais le volume horaire reste faible. Cet enseignement initial reste à développer tant au niveau du contenu que des supports pédagogiques (36). Dans les années futures, il serait intéressant d'intégrer la formation en ETP au sein de la formation initiale. En 2017, l'article « *Projet pédagogique : Intégration de la Formation 40 h en Éducation thérapeutique du patient à la formation initiale en masso-kinésithérapie* » (37), indique que l'Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie (IFMK) de Besançon a mis en œuvre la formation ETP validante de 40 heures au sein de la formation initiale, en guise d'expérimentation.

**b. LA MISE EN ŒUVRE DE L'ÉDUCATION
THERAPEUTIQUE AVEC LES ENFANTS DE 6 à 10
ANS ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE :**

D'après nos résultats, 95 % des MK salariés sondés mettent en place des séances d'ETP avec les enfants porteurs de mucoviscidose. La pratique de l'ETP est moins mise en œuvre par les MK libéraux, malgré leur volonté (5% mettent en œuvre des séances d'après la figure 8). En effet, les MK libéraux utilisent tous les types d'outils pédagogiques notamment les documents écrits et les jeux éducatifs mais sont moins nombreux. A l'heure actuelle, l'ETP est donc une pratique essentiellement hospitalière. D'ailleurs, la HAS le précise la pratique en ETP est *«une pratique très hospitalière et hétérogène selon les pathologies. Les programmes d'ETP assurés en ambulatoire représentent selon les régions entre 5% et 20 %, voire 40 % des programmes (pédiatrie à Paris) »*. Elle précise même qu' *« il existe une hétérogénéité dans le contenu et les modalités de mise en œuvre des programmes d'ETP »*.

Par ailleurs, l'étude montre que ce sont essentiellement les MK salariés au CRCM qui réalisent, en moyenne tous les 3 mois, une séance d'éducation thérapeutique avec l'enfant. Or dans la majorité des cas, ce sont les MK libéraux qui assurent les séances quotidiennes de kinésithérapie. Ce qui révèle un important paradoxe. Le MK libéral étant plus proche de l'enfant, il paraît judicieux de penser qu'il serait un interlocuteur privilégié pour faire passer des informations à l'enfant. Or, cette pratique est peu valorisée dans leur activité. De nombreux freins ont été relevés dans l'étude : le manque de temps, de reconnaissance et de rémunération sont les causes principales (25%, 20%, 15% respectivement d'après la figure 9). Une proposition pour une cotation en ETP en exercice libéral, engendrerait une rémunération pour cet acte spécifique et développerait cette pratique. La rémunération de l'ETP existe par les ARS dans le cadre des programmes autorisés. La question est de savoir comment on peut inclure les MK dans ces programmes pour qu'ils aient eux aussi les retombées financières (une tarification au parcours de soin qui est proposée dans le plan santé 2022, serait également une aide (38)). De même, l'ETP doit être intégrée aux soins. Il serait moins chronophage, pour les MK libéraux, de prévoir un temps d'ETP à la fin de la séance de kinésithérapie respiratoire. D'autant plus que l'enfant sera davantage concentré sur un temps de transmissions des connaissances assez court.

De plus, 80 % des MK libéraux sondés incluent des informations pour le patient durant la séance mais seulement 18% possèdent une formation en ETP. On peut se demander si l'amélioration des compétences pédagogiques des MK par des formations référencées ne conduirait pas à une meilleure qualité de diffusion du message et par la même, une meilleure prise en charge pour (et par) le patient.

c. LES OUTILS PEDAGOGIQUES :

Selon la thèse sur les ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie chronique de Margarita Sanchez Ovando, en 2006 (32) : « *une ressource éducative en éducation thérapeutique peut être définie comme l'ensemble des outils, des supports, des activités et des interventions des personnes participant à l'éducation. Pour que ces ressources soient éducatives elles doivent être conçues avec une intention éducative et à l'attention d'un public déterminé. A ce titre, le comportement ludique dans l'apprentissage peut être accepté, car il est bénéfique à la santé du jeune patient* ».

Dans la littérature scientifique, des outils pédagogiques ont été recensés dans le but d'acquérir des connaissances sur la maladie. La HAS relève : « *exposé interactif, étude de cas, table-ronde, remue-ménages, simulation à partir de l'analyse d'une situation ou d'un carnet de surveillance, travaux pratiques, atelier, simulations de gestes et de techniques, activités sportives, jeu de rôle, témoignage documentaire, technique du photolangage®* » (1). Elle propose 3 catégories de ressources :

Tableau 2 : Ressources éducatives selon la HAS (1)

| Ressources | Exemples |
|---|---|
| Techniques de communication centrées sur le patient | Écoute active, empathie, attitude encourageante, entretien motivationnel à utiliser en particulier au moment de l'élaboration du diagnostic éducatif, au cours du suivi éducatif et du suivi médical, pour initier un changement chez le patient, soutenir sa motivation au fil du temps |
| Techniques pédagogiques | Exposé interactif, étude de cas, table-ronde, remue-ménages, simulation à partir de l'analyse d'une situation ou d'un carnet de surveillance, travaux pratiques, atelier, simulations de gestes et de techniques, activités sportives, jeu de rôle, témoignage documentaire, technique du photolangage® |
| Outils | Affiche, classeur-imagier, bande audio ou vidéo, cédérom, brochure, représentations d'objets de la vie courante, etc. |

D'après le tableau 2, les techniques de communication constituent une ressource éducative. L'attitude du MK, ce qu'il dit, la façon dont cela est dit, ainsi que les supports utilisés sont autant de facteurs qui conditionnent un transfert de connaissances de qualité : « *rôle clef qu'à l'intervenant éducatif et ses pratiques éducatives* » (17). Selon la Journée Nationale de la Kinésithérapie salariée (JNKS) en 2013 (39), les principes de l'apprentissage à respecter sont « *l'objectif de la séance présentée, l'interactivité, la valorisation, le feed back, la diversité des techniques et outils, l'adaptation du langage* ». L'attitude du MK et les outils pédagogiques qu'il utilise doivent donc susciter la participation et la motivation de l'enfant. L'action du MK lors d'une séance d'ETP avec ces enfants peut se résumer en une phrase « *par une relation chaleureuse, sécurisante et stimulante, l'éducateur peut privilégier une approche démocratique qui favorise l'autonomie, l'estime de soi l'initiative, la créativité et la pensée réflexive de l'enfant* » (17).

Il faut noter que le stress influe aussi sur les capacités de mémoire et d'attention. Il est préférable de réaliser des séances courtes (maximum 20 min) avec un environnement calme, sécurisant. L'attitude du professionnel nécessite les mêmes caractéristiques. Ainsi, dans la séance d'ETP, le MK peut inclure des exercices où l'enfant devra écrire et lire afin de stimuler tous ces développements. Cette stimulation doit se faire de façon adaptée. Si une histoire à lire est trop longue ou une réponse à écrire trop complexe, l'enfant ne sera pas en mesure de réaliser la tâche. Par exemple, cela peut être des petites histoires à lire, des textes à trous...Par ailleurs, le professionnel de santé devra s'assurer de l'assouvissement des besoins physiologiques (emmener l'enfant aux toilettes avant la séance d'ETP), afin que l'enfant puisse se concentrer pleinement à la séance. De plus, le sommeil est une notion importante dans l'acquisition des connaissances. Durant le sommeil, le cerveau stocke en mémoire les éléments traités lors de la journée. Le MK a un rôle de sensibilisation sur ce domaine.

Les outils pédagogiques constituent une aide à la réalisation des séances, mais la communication entre le soignant et l'enfant est la base de toute séance. Comme le précise la HAS (1), « *Les outils sont conçus pour aider à la réalisation de l'activité éducative. Ils ne remplacent en aucun cas une interaction entre le soignant et le patient.* D'autre part, Margarita Sanchez Ovando, lors de sa thèse publiée en 2006 (32), sur les

ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladies chroniques (notamment l'asthme, le diabète, l'hémophilie dans 3 types de structures qui sont les hôpitaux, centres de cure et associations de patients, au niveau national), propose une autre classification de supports éducatifs (Tableau 3) :

Tableau 3 : Classification des outils pédagogiques selon Ovando (32)

| Type d'outils pédagogiques | Exemples |
|---|---|
| Documents écrits | Fascicules, dépliants Petits contes et histoires, Mini bandes dessinées Affiches Classeur imagier Coloriage – découpage Maquette du corps humain |
| Documents audiovisuels et électroniques | logiciels éducatifs, vidéos, chansons |
| Jouets | Marionnettes Poupées et Peluches Pâte à modeler Peinture Ballons et Balles |
| Jeux | Jeux de société Puzzles Jeux basés sur des questions réponses Maison de Poupée Jeux de rôle |
| Activités éducatives | Techniques éducatives Démonstrations et travaux pratiques Ateliers : peinture, pâte à modeler et à sel Visites ou sorties |

Les jouets permettent à l'enfant de « *mieux comprendre et visualiser l'anatomie, de réfléchir afin de poser des questions pour une meilleure compréhension [...] Les jouets utiles à la santé de l'enfant sont [...] ceux qui lui permettent d'atteindre les buts éducatifs liés à la compréhension de sa maladie* » (32). L'enfant mémorise mieux s'il prend du plaisir en apprenant, les jeux et jouets sont une valeur sûre.

Dans le sondage par questionnaire dans la thèse de Margarita Sanchez Ovando (32), l'utilisation de ces outils n'est réalisée que par une faible portion de masseur-kinésithérapeutes (environ 4%). De plus, ce sondage est non spécifique par rapport à la population car il comprend des adultes et par rapport à la pathologie étudiée dans notre recherche, car d'autres pathologies chroniques que la mucoviscidose sont concernées. Il

ne comprend pas non plus les MK libéraux, qui sont grandement présents dans la prise en charge des enfants atteints de mucoviscidose. De plus, depuis 13 ans, les pratiques ont évolué et il n'existe pas à l'heure actuelle une telle représentation des ressources éducatives. Toutefois, sa thèse nous donne une vision de ce qui est possible de mettre en place avec des enfants atteints de différentes pathologies chroniques lors d'une séance d'éducation thérapeutique.

Ainsi, notre étude permet de faire le bilan à l'heure actuelle des pratiques des MK en ETP avec les enfants de 6 à 10 ans, atteints de mucoviscidose. D'après les résultats obtenus, la majorité des MK utilise différents supports pour l'apprentissage des connaissances de la maladie. Les documents écrits et les jeux sont les plus nombreux (35% et 22 % selon la figure 8). Ce sont ensuite les documents audio-visuels et les activités éducatives qui sont décrits (13 % et 12% selon la figure 8). Les supports qui sont les moins utilisés dans la population étudiée sont les jouets et les échanges oraux (11% et 7 % selon la figure 8). De plus, les MK salariés formés en ETP et participant à un programme d'ETP ont un éventail de ressources pédagogiques plus fournies. Enfin, tous les professionnels s'accordent sur le fait que l'utilisation d'outils pédagogiques est profitable tant pour le soigné que le soignant (Figure 12). Certains outils pédagogiques cités dans l'étude sont retrouvés dans la thèse de Mme Ovando, tels que « poupée », « marionnettes », « jeux de société », « démonstrations et travaux pratiques ».

Le MK tient donc une place dans l'éducation thérapeutique de ces enfants. Selon notre étude, ce sont les MK salariés qui ont une place plus importante avec du temps dédié exclusivement à cette pratique. En libéral, le MK a la possibilité d'avoir une place dans cette prise en charge éducative des enfants de 6 à 10ans, porteurs de mucoviscidose mais elle est peu exploitée du fait des nombreux freins cités ci-dessus.

De plus, l'ANAES reprend des outils cités ci-dessus par la thèse de Madame Margarita Sanchez Ovando. En effet, l'ANAES décrit que les outils destinés à l'acquisition du savoir avec des enfants de 6 à 10 ans peuvent être un classeur, livre, bande dessinée, vidéos, Cd-Rom (16). La HAS a aussi publié, en 2005, dans l'« *éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique et de sa famille en pédiatrie* » (18), un tableau citant des ressources pédagogiques que les professionnels peuvent utiliser en fonction de l'âge de l'enfant.

Tableau 4 : Outils pédagogiques en fonction de l'âge de l'enfant d'après la HAS (18)

| Tableau 1 : outils éducatifs | | | |
|-------------------------------------|--|--|---|
| Outils | Savoir | Savoir-faire | « Savoir-être » |
| 2-5 ans | Chansons Théâtre | Inhalateurs Chambre d'inhalation Débitmètre de pointe siffleur | Plan action Projet accueil individualisé |
| 6-11 ans | Classeur Livres, bande dessinée Vidéos, CD-ROM | Inhalateurs, débitmètre de pointe Sifflet, Jeux | Carnet de suivi |
| 12-18 ans | Classeur Internet CD-ROM | Inhalateurs, débitmètre de pointe Sifflet, Jeux | Projet accueil individualisé Jeux de rôles |
| Parents | Classeur | Inhalateurs, débitmètre de pointe Sifflet | Carnet de suivi Projet accueil individualisé |

Des éléments communs avec notre étude ont été relevés dans la colonne savoir comme l'outil « vidéo ».

Par ailleurs, une visite au CRCM de Roscoff a été réalisée dans le but de connaître l'expérience des MK à ce sujet. Les deux MK du service de l'hôpital de jour, réalisent des séances d'ETP avec les enfants de 6 à 10 ans. Ils ont d'ailleurs créé par eux même, un livret 6-10 ans à remplir sur plusieurs séances. Il existe deux versions du livret, un pour chaque sexe (identification à un personnage). Plusieurs exercices sont inclus : schéma, texte à trous, questions, mots mêlés, mots croisés (Annexe VII.1). Ils utilisent, dans un cadre moins fréquent, un mannequin en tissu, avec des organes que l'on peut enlever et remettre à l'aide d'attache velcro.

Le GETHEM travaille depuis sa création en 2006 à développer l'éducation thérapeutique chez les patients atteints de mucoviscidose. Ce groupe de travail élabore actuellement la construction d'un programme d'ETP sur le savoir de la respiration pour les enfants de 6 à 10 ans sur la base d'un livret incluant des activités éducatives (10). Le compte rendu du 6 décembre 2018 indique « *Poursuite du programme «Respiratoire» des 6-10 ans. Le livret sera proposé sous forme d'ateliers pratiques, pour être adaptable à chaque enfant .Il faut démarrer la phase graphique afin que le fil rouge (= KangourouHoppy) prenne tout son sens. Le groupe a validé les illustrations de «une carte de toi» (aquarelles douces et de couleur pastel) » (40). Ce groupe met à disposition sur leur site internet, une fois validés par leur groupe de travail, des outils téléchargeables par tous. Ces outils sont regroupés par tranche d'âge et par thème. Ce*

qui permet peu à peu aux professionnels de travailler peu à peu avec des outils communs (homogénéité dans la pratique). En exemple, on peut y trouver une histoire sur une bactérie respiratoire responsable de la majeure partie des infections respiratoires dans la mucoviscidose. Ce petit livre est nommé « L'histoire du Pyo ». C'est une infirmière puéricultrice coordinatrice pour la mucoviscidose du centre hospitalier de Saint Nazaire qui l'a réalisé (41). Des fiches pédagogiques sont également disponibles afin de fournir un cadre pour réaliser une séance d'ETP ainsi qu'un référentiel de compétences pour les patients, en fonction de leur âge.

D'autre part, le livre de Lindsey Joiner, nommé « *the big book of therapeutic activity ideas for children and teens* » (42) propose des ateliers créatifs qui peuvent être utilisés pour répondre aux questionnements de l'enfant et lui expliquer des connaissances relatifs à sa maladie. Par exemple, elle propose de créer avec l'enfant un journal intime, où il peut noter ses questionnements, ses émotions. Lors de la prochaine séance d'ETP, le MK peut lire avec l'enfant ce qu'il a de noté, et ensuite répondre à ses questionnements. C'est une bonne base pour créer la séance, car elle est construite à partir des besoins de l'enfant. (Annexe VII.11)

Concernant les documents audiovisuels et électroniques, décrits dans le tableau 3, le système éducatif français a accueilli au fur et à mesure des années, de plus en plus de technologies au sein des classes (ordinateurs, tablettes). Il serait intéressant de le transférer dans les séances d'éducation thérapeutique étant donné que c'est également une situation d'apprentissage. Or, les logiciels éducatifs ou les supports informatiques n'ont pas été relevés dans notre étude. Toutefois, les pratiques pédagogiques ont évolué. A l'heure actuelle, des essais pour développer les supports technologiques et applications, dans le domaine de la pédagogie en pédiatrie sont réalisés. En effet, le e-learning se développe de plus en plus (43). Au Royaume Uni, Duff et al., ont développé un jeu interactif sur ordinateur nommé « Betterland », qui a été inclus dans un programme d'ETP, pour les enfants atteints de mucoviscidose, face à un avis positif des soignants et des patients (44). De plus, une application ludique a été développée pour les enfants atteints de Fièvre Méditerranéenne Familiale (FMF). Il s'agit de 5 mini jeux pour apprendre à repérer les symptômes d'une crise et les facteurs de risques (Annexe VII.9). Une autre application a été développée pour les patients atteints de Maladie Auto Inflammatoires (MAI) (Annexe VII.10) (45). Elle permet d'identifier les symptômes, de

photographier s'il y a des manifestations cutanées et de partager ce journal de suivi avec le médecin traitant (envoi par mail possible). Toutefois, le développement de ces applications représente un coût élevé et ne sont pas toujours adaptées aux situations (45).

Il existe des études évaluant des outils pédagogiques sur d'autres pathologies en pédiatrie, notamment sur les enfants asthmatiques et diabétiques. Des outils pédagogiques comme les marionnettes servent à favoriser la verbalisation de l'enfant sur ses douleurs et son vécu de la maladie (46). Béatrice Ginières (artiste peintre) et Rémi Gagnayre (Médecin professeur des Sciences de l'Éducation (option santé)) ont testé le dessin comme outils pédagogiques pertinent pour construire les objectifs de l'ETP sur des enfants atteints de pathologies respiratoires chroniques (asthmatiques principalement). Ils ont demandé aux enfants de dessiner un bonhomme malade et un bonhomme en bonne santé. On peut ainsi étudier les connaissances et les représentations qu'ils ont de leur maladie (47). Le dessin serait un outil que l'on pourrait également utiliser avec les enfants atteints de mucoviscidose pour développer la connaissance de leur maladie (exemple : expliquer le fonctionnement de la respiration avec un dessin des poumons et de la circulation de l'air).

De plus, Kevin VERGNE, étudiant à l'institut de formation régional aux métiers de la rééducation et réadaptation sur Saint-sébastien sur Loire, a publié un mémoire intitulé « *Quelle place pour un kinésithérapeute dans le projet d'éducation thérapeutique d'un enfant de six ans présentant un asthme, et de sa famille au sein de l'école du souffle de La Roche sur Yon ?* ». Il décrit un jeu de société « le loto des odeurs », sensibilisant les enfants asthmatiques au mouchage.

La place du MK dans la prise en charge éducative dans des pathologies, autre que la mucoviscidose est également décrite : Kevin VERGNE décrit dans son mémoire que le MK a un rôle défini dans cette prise en charge de par ses compétences (référentiel de compétences (34)) et « *sa connaissance pragmatique du corps en mouvement, sa maîtrise de l'éducation corporelle par le soutien du toucher* ». Il rajoute que le MK « *intervient pour augmenter le ressenti corporel de l'enfant, rendre plus explicite les mots en y associant une expérimentation pratique corporelle. Il soutient et éclaire le discours de l'enfant à propos du dessin illustrant les symptômes de la crise d'asthme et*

peut chercher à l'optimiser par des guidages manuels qui aident à prendre conscience de son fonctionnement respiratoire » (48).

Comme décrit ci-dessus, des outils pédagogiques sont développés dans d'autres pathologies. Il serait intéressant de se nourrir de ces outils et de les adapter aux enfants atteints de mucoviscidose. Cela est vrai dans l'autre sens également. Les outils développés pour ces enfants, peuvent être adaptés à d'autres pathologies (asthme, diabète). Il en est de même pour la place du MK.

Dans notre étude, la source des outils pédagogiques la plus utilisée est l'élaboration en équipe pluridisciplinaire (51% d'après la figure 11). L'ETP est une pratique où différents acteurs doivent communiquer entre eux. Cela interroge l'implication des MK libéraux par les MK des CRCM, dans la démarche ETP qui par définition concerne tous les acteurs du parcours de soins des patients. Des concertations entre les MK salariés du CRCM et les libéraux seraient pertinentes afin de coordonner la prise en charge et d'échanger sur les outils pédagogiques pour réaliser des séances d'ETP efficaces et accessibles à l'enfant. Ainsi, une collaboration entre les MK (salariés et libéraux), les infirmières coordinatrices et les autres acteurs des programmes de l'ETP semble essentielle afin de développer les ressources pédagogiques dans l'ETP en pédiatrie. C'est d'ailleurs la conclusion de *Le rhun et al.* qui prônent l'échange inter-professionnels sur leurs pratiques en ETP (49). Le plan de santé 2022, annoncé en 2018 rajoute : *« L'exercice isolé – c'est-à-dire d'un professionnel de santé seul dans son cabinet – doit devenir l'exception à l'horizon 2022 » (38).*

D'après notre étude, nous avons pu voir que les MK utilisent divers outils pédagogiques. On peut se demander s'il existe des recommandations par rapport à cette pratique, et se questionner sur le niveau de preuve scientifique des outils utilisés.

d. VALIDATION ET RECOMMANDATIONS DES OUTILS PEDAGOGIQUES

Selon les résultats obtenus, la plupart des MK ne connaissaient pas l'existence de recommandations concernant les outils pédagogiques. L'ANAES décrit que « *Chez l'enfant, il est recommandé de mettre en œuvre ces méthodes de façon ludique et interactive* » et que « *il est recommandé d'utiliser les techniques de communication pour construire une relation de qualité* » .

De plus, « *Le parcours éducatif pour chaque enfant [...] comporte des activités ludiques, interactives, courtes, variées s'appuyant sur le projet de l'enfant et tenant compte de ses capacités de concentration* » (8). Il n'existe donc pas de recommandations ciblées sur un outil pédagogique en particulier, mais l'axe directeur, donné par des organismes tels que la HAS et l'ANAES, dans cette prise en charge éducative inclut l'utilisation de méthodes adaptées à l'enfant, où il prend plaisir et participe activement. C'est au MK de mettre en place des stratégies pour aboutir à cet objectif. Chaque professionnel choisi en fonction de l'enfant, l'outil qui sera le mieux adapté à la fois pour le soignant et le soigné. Il est donc très difficile d'établir une homogénéité dans cette prise en charge.

D'ailleurs la HAS recommande « *d'adapter le choix des outils à l'âge de l'enfant, sa maturité, ses capacités individuelles et son contexte de vie* ». C'est pour cela qu'il n'existe pas de recommandations sur des types d'outils pédagogiques précis. Or, Selon la HAS, « *ces outils doivent être scientifiquement fondés, élaborés et testés selon une méthode rigoureuse* » (1). Un des objectifs du GETHEM est de créer, tester et valider les outils pédagogiques. Ces outils sont évalués "PACTE", c'est-à-dire Pertinent Adapté Co construit Testé et Evalué (auprès du public cible). Dans le cadre du GETHEM, les outils sont validés par le groupe, grâce à un consensus sur le fond, la forme et l'utilisation du modèle PACTE. Toutefois, le niveau de preuve scientifique de ces outils est à relativiser car il s'agit d'un groupe de travail pluridisciplinaire (accord d'experts (50)). Il serait alors pertinent de développer une validation scientifique des outils dans une future recherche.

e. LIMITES DE L'ETUDE ET PERSPECTIVES :

Sur 90 réponses, plus de 60% sont des réponses partielles d'après les résultats décrit dans la partie III.a.. Si l'étude a recensé un plus faible nombre de réponses complètes, probablement qu'il existe des freins pour le remplissage du questionnaire ainsi que du type de diffusion.

L'objectif était de réaliser un recueil des pratiques courantes des MK lors des séances d'éducation thérapeutique avec les enfants de 6 à 10 ans atteints de mucoviscidose, sur l'ensemble du territoire. Cet outil était donc pertinent afin d'atteindre une population large et diversifiée. C'est un moyen simple et rapide de sondage mais isole les professionnels qui n'ont pas accès à un poste informatique. De même, il existe une hyper sollicitation par e-mail, de questionnaires de recherche. Ainsi, un manque de temps de remplissage peut constituer un frein. D'où l'intérêt de réaliser un questionnaire concis.

Mais aussi, d'après la présentation des résultats dans la partie III.a, nous remarquons que les salariés ont davantage répondu que les libéraux, alors que le questionnaire destinés à ces derniers a été envoyé sur une base beaucoup plus grande : 64% de MK libéraux contre 84% de MK salariés. Quarante-deux emails ont été envoyé pour les MK salariés contre une publication dans un groupe fermé de 2000 MK sur le réseau social Facebook. Pourtant, ce sont les salariés qui sont les plus nombreux à avoir répondu. Cela s'explique par le fait que les salariés sondés étaient directement concernés par le sujet car travaillant dans les CRCM pédiatrique. Tandis que dans le groupe des MK libéraux, tous ne prenaient pas en charge ce type d'enfant. Cela s'explique aussi par le fait que réceptionner un email sur sa messagerie propre implique davantage le professionnel à répondre au questionnaire, que de voir une publication sur un réseau social. Le mode de diffusion pour les MK libéraux est à revoir. Il faudrait identifier les MK libéraux présents dans cette prise en charge, à l'aide d'organisme tel que l'Ordre, l'URPS (Union Régionale des Professionnels de Santé)...Un essaie de cibler les MK libéraux présents dans cette prise en charge a été réalisé, en contactant la vice-présidente de l'AMK, en lui demandant de transmettre aux MK concernés.

La méthode par questionnaire comporte des limites. Les MK sondés peuvent interpréter différemment les questions. De plus, la quantité de réponses ouvertes aurait pu être

réduite afin de diminuer les biais lors de l'analyse des résultats, et de limiter les réponses ininterprétables. La similarité entre les deux questionnaires aurait pu être mieux aboutie afin de faciliter l'exploitation des résultats ou même de réaliser un même questionnaire pour les deux populations. Enfin, le fait d'avoir une population très ciblée réduit considérablement le nombre de réponses attendues. Il serait peut être intéressant de réaliser une recherche avec une population plus large (enfants de 6 à 10 ans atteints de pathologies respiratoires chroniques). Bien que les questionnaires aient été testés avant d'être envoyés, de nombreux défauts étaient présents : la longueur des questionnaires a engendré un frein réel au remplissage complet de ces questionnaires et a diminué le taux de réponses complètes et globales. A cela se rajoute des questions redondantes. Le mode de diffusion semble moins problématique concernant le questionnaire des MK salariés. En effet, 39 réponses au total ont été recensées. Ainsi, les MK ont quasiment tous répondu. Le fait d'avoir eu autant de réponses partielles est dû très probablement à la structure du questionnaire (nombres de questions trop important et redondances).

D'autre part, nos conclusions émises dans la partie « analyse » sont à prendre avec du recul : les populations qui ont été comparées n'avaient pas les mêmes effectifs. Une comparaison de résultats sur une population non homogène n'est pas fiable en termes de preuve scientifique. Afin de favoriser une population homogène, et de pouvoir comparer les populations, deux points d'amélioration peuvent se réaliser : construire un même questionnaire (disponible en annexe VII.12), et modifier la sélection des MK libéraux qui aurait pu être davantage spécifique. En effet, la comparaison est difficile lorsque les résultats montrent d'un côté une population très spécialisée et l'autre un peu moins. Toutefois, il est difficile d'identifier des MK libéraux spécialisés dans ce domaine, car il n'existe pas de registre où les MK libéraux sont recensés en fonction de leur spécialité.

De plus, le fait d'analyser uniquement les réponses complètes était un choix qui constitue un biais et diminue le nombre de réponses (plus de la moitié des réponses recensées). En effet, dans les réponses partielles, il peut y avoir certaines questions remplies. Ce qui induit une sélection d'informations.

Par ailleurs, le fait de sonder une population moins spécifique, permet d'obtenir une richesse d'informations plus importante sur l'état actuel de la situation. De surcroit, la réflexion de sonder les MK libéraux et de réaliser une comparaison avec les MK

salariés, s'est déterminée ultérieurement à la construction du questionnaire destiné aux salariés ce qui constitue également un biais méthodologique.

Enfin, une partie, dans le questionnaire, sur la place des parents aurait pu également être proposée car ils constituent le 3^{ème} pilier de la prise en charge en ETP. En effet, d'après les expressions libres des professionnels (figure 15), 18% des salariés et 20% des MK libéraux ont citées le rôle important de l'entourage et notamment l'éducation thérapeutique des parents. L'ANAES confirme qu'il est primordial de tenir compte pour l'enfant « *de son environnement familial et extrafamilial* » (18). Dès la naissance de leur enfant, ce sont les parents qui bénéficient d'une prise en charge éducative. Jusqu'à ce que l'enfant devienne autonome, ils devront effectuer des soins quotidiens ainsi qu'une surveillance de l'état de santé de leur enfant (51). Lorsque ce dernier grandit, les parents ont une place primordiale pour l'autonomiser au quotidien et lui expliquer les différentes caractéristiques de sa maladie. Ainsi, les parents ont également un rôle dans l'apprentissage de la maladie de leur enfant et restent des acteurs primordiaux malgré l'autonomisation de leur enfant. Comme précise la HAS « *quel que soit l'âge de l'enfant, les parents ne doivent pas être déresponsabilisés ou déchargés en ce qui concerne la gestion de la maladie de leur enfant* » (1). Il serait approprié de réaliser une étude sur l'intégration des parents dans les programmes ETP et de ce rôle éducatif effectué par les parents.

a. OUVERTURE

Cette étude s'est concentrée sur l'étude des outils pédagogiques pour l'acquisition des savoirs sur la maladie. Cependant, il est tout aussi pertinent d'en faire de même pour les savoir être et le savoir-faire. Dans le domaine du savoir-faire, ce sont surtout les techniques de désencombrement respiratoire et les prises d'aérosols qui sont apprises. Cet apprentissage se base, sur la plupart du temps, sur des démonstrations ou bien sur des expérimentations : par exemple apprendre le fonctionnement de la respiration à l'aide d'une spirométrie incitative ou bien d'une paille et des figurines en papier (48).

En résumé, il peut sembler complexe de déterminer une pédagogie précise dans l'ETP pédiatrique. En effet, en fonction de l'enfant (son âge, sa compréhension, son affection pour les jeux) et du professionnel (ses compétences, sa personnalité), les outils peuvent varier de façon importante. Il n'existe pas de consensus sur les conditions d'applications des séances. La fréquence, le rythme, la durée, lieu pour le déroulement des séances sont autant d'éléments qui sont appliqués en fonction de « *l'expérience des professionnels et de la faisabilité de leur mise en œuvre* » (1). C'est-à-dire que l'ETP s'adapte au besoin du patient et à son rythme. Il est d'autant plus problématique de valider scientifiquement des outils et d'émettre des recommandations sur une utilisation précise. L'ANAES précise qu'il faudrait que « *des études soient menées pour évaluer l'efficacité des méthodes éducatives de l'enfant asthmatique sur des critères de morbidité* » (18). Il en est de même pour les enfants atteints de mucoviscidose. Toutefois, les programmes ETP validés par l'ARS constituent un cadre de référence avec des conditions d'application plus précises. De plus, grâce à la création du référentiel de compétences créées par le GETHEM (21), chaque MK peut s'appuyer sur cet aide pour construire les séances et avoir un fil conducteur commun pour tous.

Le choix d'outils pédagogiques dépend de l'âge de l'enfant ainsi que de ses capacités cognitivo-motrices. Les activités ludiques et le jeu sont primordiaux à mettre en place pour cette catégorie d'âge (enfants de 6 à 10 ans). Le MK a un rôle clef dans la prise en charge éducative des enfants de 6 à 10 ans, atteints de mucoviscidose. Sa place en ETP est davantage développée lors du mode d'exercice salarié que libéral. Les MK utilisent de multiples outils pédagogiques, qui peuvent être encore développé (comme des logiciels éducatifs décrits ci-dessus). La façon dont l'outil est exploité et l'attitude du

professionnel sont des facteurs qui influent sur la transmission des connaissances. Communication et organisation sont des compétences qualités essentielles au bon déroulement de la pratique de l'ETP qui est une démarche pluridisciplinaire. Le professionnel de santé, en ETP pédiatrique a de multiples compétences à acquérir afin de savoir communiquer et transmettre un apprentissage à un enfant. Il doit être créatif, attentif aux besoins de l'enfant, patient. L'étude montre que l'accessibilité de l'ETP doit être développée, en mettant l'accent sur le secteur libéral. Les MK libéraux sont des acteurs de proximité essentiels au bon déroulement de la démarche éducative de l'enfant atteints de mucoviscidose.

Dans ma pratique professionnelle, qui sera libérale, je serai emmenée à prendre en charge des enfants atteints de mucoviscidose. Je serai intéressée pour me former à l'ETP ainsi que de participer au GETHEM. Ce travail m'a fait réaliser l'importance de choisir le moyen de communication avec l'enfant. La prise en charge d'enfants atteints de mucoviscidose demande beaucoup de patience, d'organisation et de rigueur. Elle nécessite aussi de l'imagination, car la quotidienneté de cette prise en charge peut lasser beaucoup d'enfants, qui pour certains seront moins observant par la suite lors de l'adolescence.

V. CONCLUSION

L'objectif de cette étude était d'analyser la place du MK et les outils pédagogiques utilisés pour accompagner les enfants de 6 à 10 ans, porteurs de mucoviscidose, dans l'acquisition des savoirs sur leur maladie.

Du fait d'un faible effectif recensé pour cette étude, il est complexe de fournir une quelconque conclusion valable. Il serait intéressant d'approfondir ce sujet avec une méthode de recherche différente.

Néanmoins, la tendance montre que les MK salariés, formés en ETP, participant à un programme ETP, utilisent davantage de supports ludiques, notamment les documents audiovisuels et les jouets. L'étude a montré également que le MK est présent dans cette prise en charge (notamment dans le secteur salarié), mais qu'il existe des disparités dans la pratique, tant au niveau des outils pédagogiques utilisés, que du mode d'exercice. Malgré une volonté d'adaptation dans le secteur libéral, la pratique de l'ETP est encore à développer. En effet, de nombreux freins ont été relevés comme l'absence de cotation et donc de rémunération pour l'acte éducatif. Des tentatives d'unification dans l'utilisation des outils et de leur développement tendent à émerger, notamment grâce au travail du GETHEM.

Il serait pertinent de développer la recherche sur la mise en œuvre de l'ETP par les MK libéraux visant à répondre aux freins identifiés dans cette étude. Il serait intéressant également d'interroger l'intégration des parents dans les programmes d'ETP ou encore la part de la théorie et de la pratique dans les séances ETP menées par les MK ou la part de la pluridisciplinarité qui est un élément primordial de l'ETP.

VI. BIBLIOGRAPHIE

1. etp_-_guide_version_finale_2_.pdf [Internet]. [cité 2 mars 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_.pdf
2. Code de la santé publique - Article L1161-1. Code de la santé publique.
3. Registre et muco en chiffres [Internet]. Vaincre la Mucoviscidose. 2015 [cité 6 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.vaincrelamuco.org/face-la-mucoviscidose/registre-et-muco-en-chiffres>
4. Mucoviscidose [Internet]. Inserm - La science pour la santé. [cité 14 janv 2019]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/mucoviscidose>
5. Mucoviscidose-FRfrPub49.pdf [Internet]. [cité 4 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Mucoviscidose-FRfrPub49.pdf>
6. Chinet - 2019 - Physiopathologie de l'atteinte pulmonaire de la mu.pdf [Internet]. [cité 6 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/showarticlefile/143078/index.pdf>
7. pnds_2017_vf1.pdf [Internet]. [cité 10 mars 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/pnds_2017_vf1.pdf
8. David V, Igouane J, Ravilly S. L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose : quelles compétences pour le patient ? Rev Mal Respir. janv 2007;24(1):57-62.
9. Leeman et al. - 2015 - Parent-to-Child Transition in Managing Cystic Fibr.pdf [Internet]. [cité 1 mai 2019]. Disponible sur: <https://europepmc.org/articles/pmc4532343?pdf=render>
10. GETHEM - Education Thérapeutique et Mucoviscidose [Internet]. [cité 23 nov 2018]. Disponible sur: <http://etp.centre-reference-muco-nantes.fr/>
11. OMS 1998 - Education thérapeutique du patient.pdf [Internet]. [cité 6 mai 2019]. Disponible sur: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf
12. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation: Juin 2007. Obésité. mars 2009;4(1):39-43.
13. OMS | Maladies chroniques [Internet]. [cité 7 sept 2018]. Disponible sur: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/
14. PRESENTATION - Site ETP29 [Internet]. [cité 16 avr 2019]. Disponible sur: <http://www.etp29.fr/lrportal/>
15. Les formations ETP validantes (40h) - Éducation thérapeutique du patient ETP IPCEM [Internet]. [cité 4 avr 2019]. Disponible sur: <http://ipcem.org/les-formations-validantes>

16. education_asthmatique_enfant_version_finale_du_22_10_02_synthese.pdf [Internet]. [cité 6 mai 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/education_asthmatique_enfant_version_finale_du_22_10_02_synthese.pdf
17. <http://www.ixmedia.com> iXmédia-. Le développement global de l'enfant de 6 à 12 ans en contextes éducatifs [Internet]. [cité 27 oct 2018]. Disponible sur: <https://www.puq.ca/catalogue/livres/developpement-global-enfant-6-12-ans-1836.html>
18. 1998 - Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation e.pdf [Internet]. [cité 24 févr 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/asthme_pediatric_epp_ref.pdf
19. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Article 84. 2009-879 juill 21, 2009.
20. rapport_dorientation_analyse_economique_et_organisationnelle.pdf [Internet]. [cité 21 janv 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_dorientation_analyse_economique_et_organisationnelle.pdf
21. Competences_enfants_respi_nut_gen_050309.pdf [Internet]. [cité 14 avr 2019]. Disponible sur: https://educationtherapeutique.muco-cftr.fr/downloads/ETP-pratique/referentiels/nontransplantes/Competences_enfants_respi_nut_gen_050309.pdf
22. David V, Iguenane J, Greffier C, Gagnayre R, Ravilly S. Le conducteur pédagogique : une aide pour mener des séances d'éducation thérapeutique. Rev Mal Respir. déc 2008;25(10):1322-5.
23. Krathwohl DR. A Revision of Bloom's Taxonomy: An Overview. Theory Pract. nov 2002;41(4):212-8.
24. Tardif - Pour un enseignement stratégique [Internet]. [cité 16 sept 2018]. Disponible sur: http://www.unige.ch/fapse/life/archives/livres/alpha/T/Tardif_1992_A.html
25. Le développement de l'adolescent [Internet]. De Boeck Supérieur. 2019 [cité 1 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782804190934-le-developpement-de-l-adolescent>
26. Le développement de l'enfant selon Erickson - Psychoenfance [Internet]. [cité 6 avr 2019]. Disponible sur: <https://sites.google.com/site/psychoenfance/home/le-developpement-de-l-enfant-selon-erickson>
27. 10. La théorie du développement cognitif de Piaget. In 1994 [cité 26 oct 2018]. p. 52. Disponible sur: <https://www.cairn.info/theories-du-developpement-de-l-enfant--9782804115951-p-265.htm>
28. Théorie du développement social - Se socialiser et apprendre [Internet]. [cité 21 janv 2019]. Disponible sur: <https://explorable.com/fr/theorie-du-developpement-social>
29. 258_TableausynthAse6-12ans.pdf [Internet]. [cité 10 mars 2019]. Disponible sur: https://www.editions-chu-sainte-justine.org/media/livre/document/258_TableausynthAse6-12ans.pdf

30. apprendre-en-jouant.pdf [Internet]. [cité 28 sept 2018]. Disponible sur: <http://www.enfant-encyclopedie.com/sites/default/files/textes-experts/fr/77/apprendre-en-jouant.pdf>
31. Smilansky S. Section 4 School Readiness Through Play. :19.
32. Ovando MS. Ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie chronique [Internet] [phdthesis]. Université René Descartes - Paris V; 2006 [cité 19 févr 2018]. Disponible sur: <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00149589/document>
33. why-play-learning.pdf [Internet]. [cité 17 avr 2018]. Disponible sur: <http://www.child-encyclopedia.com/sites/default/files/textes-experts/en/774/why-play-learning.pdf>
34. Le-référentiel.pdf [Internet]. [cité 5 mars 2019]. Disponible sur: <http://www.ordremk.fr/wp-content/uploads/2012/12/Le-r%C3%A9f%C3%A9rentiel.pdf>
35. Bouric G, Beaumont M. L'éducation thérapeutique du patient. Kinésithérapie Rev. juill 2011;11(115-116):17-9.
36. Foucaud J, Moquet M-J, Rostan F, Hamel E, Fayard A, Bury J. État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France. :6.
37. Guillaume A. Projet pédagogique : Intégration de la Formation 40 h en Éducation thérapeutique du patient à la formation initiale en masso-kinésithérapie. Kinésithérapie Rev. 1 févr 2018;18(194):44.
38. Santé M des S et de la. Ma santé 2022 : un engagement collectif [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019 [cité 18 avr 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/ma-sante-2022-un-engagement-collectif/>
39. Marchand C. L'éducation thérapeutique et les professionnels de rééducation : pourquoi ? Comment ? :36.
40. CR_GETHEM06122018.pdf [Internet]. [cité 14 avr 2019]. Disponible sur: https://educationtherapeutique.muco-cfr.fr/downloads/Reunions/GETHEM/CR_GETHEM06122018.pdf
41. Histoire_du_PYO.pdf [Internet]. [cité 26 sept 2018]. Disponible sur: http://etp.centre-reference-muco-nantes.fr/downloads/ETP-pratique/conducteurs-outils/competences-autosoins/respi/Histoire_du_PYO.pdf
42. The Big Book of Therapeutic Activity Ideas for Children and Teens [Internet]. [cité 2 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.jkp.com/uk/the-big-book-of-therapeutic-activity-ideas-for-children-and-teens-2.html>
43. Berthezène F. EDUCATION THÉRAPEUTIQUE, E-SANTÉ, TÉLÉMÉDECINE : L'IMPACT DU NUMÉRIQUE POUR LES MALADIES RARES. Educ Thérapeutique. 2015;49.
44. Duff A, Ball R, Wolfe S, Blyth H, Brownlee K. Betterland: an interactive cd-rom guide for children with cystic fibrosis. Paediatr Nurs. sept 2006;18(7):30-3.

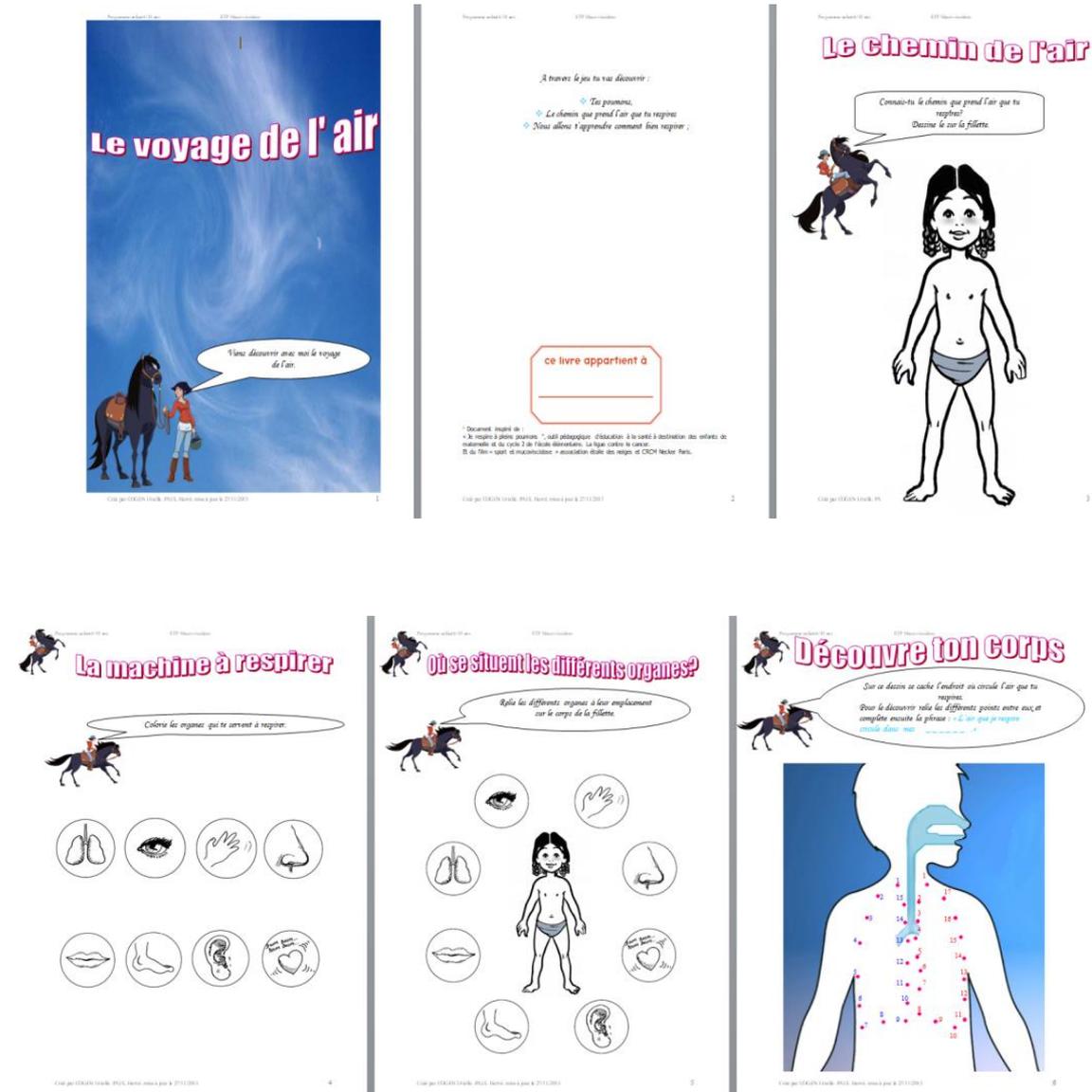
45. Belot A. Nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC). :32.
46. Pélicand J, Gagnayre R, Sandrin-Berthon B, Aujoulat I. A therapeutic education programme for diabetic children: recreational, creative methods, and use of puppets. *Patient Educ Couns.* févr 2006;60(2):152-63.
47. GinieresGagnayre.pdf [Internet]. [cité 24 févr 2019]. Disponible sur: <http://ipcem.org/img/articles/GinieresGagnayre.pdf>
48. Vergne K. Quelle place pour un kinésithérapeute dans le projet d'éducation thérapeutique d'un enfant de six ans présentant un asthme, et de sa famille au sein de l'école du souffle de La Roche sur Yon ? :37.
49. Le Rhun A, Greffier C, Mollé I, Pélicand J. Spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant. *Rev Fr Allergol.* avr 2013;53(3):319-25.
50. etat_des_lieux_niveau_preuve_gradation.pdf [Internet]. [cité 26 févr 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat_des_lieux_niveau_preuve_gradation.pdf?fbclid=IwAR1pV6AYybluVLyuMt0qGFhY2G65k4Tekd6_7OUG0qN3xxqTKJEBnHGwjuQ
51. Debre - Education thérapeutique des parents d'enfants dépi.pdf [Internet]. [cité 6 mai 2019]. Disponible sur: https://educationtherapeutique.muco-cftr.fr/downloads/ETP-pratique/presentation/brochures/ETP_Parents_d_enfants_depistes.pdf

Livre - Apprendre à éduquer le patient : Approche pédagogique : l'école de Bobigny – 8 avril 2016-

VII. ANNEXES

1. Livret éducatif utilisé par le CRCM de Roscoff :

Tableau 5 : Livret éducatif pour enfant de sexe féminin atteint de mucoviscidose



2. Questionnaire pour les MK salariés

Je m'appelle Claire Houpert, actuellement étudiante en quatrième année à l'Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie de Brest.

Dans le cadre de la réalisation du mémoire de fin d'étude, mon travail de recherche porte sur la mise en place de l'éducation thérapeutique chez le jeune enfant atteint de mucoviscidose.

Ce questionnaire a pour but de recueillir des informations sur vos pratiques courantes.

La pédagogie en pédiatrie est une compétence essentielle. Dans le cadre d'une maladie chronique, l'enfant est amené à devoir acquérir des compétences et des savoirs pour être acteur de sa maladie, afin de mieux la gérer et la vivre au quotidien.

Dans le cadre de la mucoviscidose, les Masseurs-Kinésithérapeutes assurent le suivi du patient de sa plus jeune enfance à l'âge adulte.

C'est pourquoi, je me suis interrogée de la façon suivante : En pédiatrie, quels sont les moyens dont dispose le Masseur-Kinésithérapeute afin d'adapter les séances d'éducation thérapeutique de manière à ce que les enfants de 6 à 10 ans atteints de mucoviscidose puissent avoir une transmission des connaissances de leur maladie ajustée à leur âge ? Et quelle est la place du masseur-kinésithérapeute dans ce type d'éducation thérapeutique ?

Vos réponses seront anonymes.

Le temps de réalisation est estimé entre 5 et 10 minutes.

Si vous avez besoin d'informations complémentaires, veuillez me contacter sur cette adresse électronique : clairehoupert@hotmail.com

Par ailleurs, je reste ouverte à toutes suggestions ou conseils de votre part.

Je vous remercie par avance de vos réponses qui constitueront une aide considérable pour ce travail de recherche.

Partie A: Votre pratique

A.1. Depuis combien de temps pratiquez vous la masso-kinésithérapie ?

Inferieur à 5 ans

Entre 5 et 10 ans

Entre 10 et 15 ans

Entre 15 et 20 ans

Entre 20 et 25 ans

Entre 25 et 30 ans

Superieur à 30 ans

Autre

Autre

A.2. Depuis combien de temps (en année) travaillez vous au Centre de Référence et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) ? Exemple : 2.

A.3. Combien d'heures par semaine travaillez vous au CRCM ?

A.4. Prenez vous en charge uniquement les enfants (0 à 18 ans) ?

Oui

Non

A.5. Avez vous un autre type d'activité en dehors du CRCM ?

Oui

Non

A.6. De laquelle s'agit - il ? (sous-question A5)

Cabinet liberal general

Cabinet liberal pédiatrique

Salarié dans un autre service

Autre

A.7. Dans quel service exercez vous en dehors du CRCM ? (sous-question A5)

Pediatrie (quelque soit le service)

Autres

Partie B: Spécialité / Formation

B.1. Avez vous une formation en Education Thérapeutique du Patient ?

Oui

Non

B.2. Quel est l'organisme de formation et le titre de la formation ? (sous-question B1)

B.3. Depuis combien de temps avez vous bénéficié de cette formation ? (sous-question B1)

Depuis moins d'un an

Depuis plus d'un an

Depuis plus de 5 ans

Depuis plus de 10 ans

Autre

Autre

B.4. Avez vous une (ou plusieurs) formation(s) en pédiatrie dans le cadre du développement professionnel continu ? (DPC)

Oui

Non

B.5. Quel(s) était(ent) l' (les) organisme(s) de formation et le(s) titre(s) de(s) la formation(s) ? (sous-question B4)

B.6. Depuis combien de temps avez vous bénéficié de cette formation ? (sous-question B4)

Depuis moins d'un an

Depuis plus d'un an

Depuis plus de 5 ans

Depuis plus de 10 ans

Autre

Autre

B.7. Avez vous une ou plusieurs autres formations concernant l'éducation du patient, la pédiatrie, les maladies chroniques (mucoviscidose, asthme, diabète..) ?

Oui

Non

B.8. Laquelle ? (sous-question B7)

Partie C: Mise en place de l'éducation thérapeutique

Les questions concernent uniquement les enfants atteints de mucoviscidose âgés de 6 à 10 ans.

C.1. Faites - vous partie d'un ou de plusieurs programme(s) d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) ?

Oui

Non

C.2. Lequel ou lesquels ? (sous-question C1)

C3. Quel(s) support(s) pédagogique(s) utilisez - vous pour transmettre les connaissances à propos de la pathologie des patients ?

C4. Comment avez vous choisi ou élaboré ce(s) support(s) pédagogique(s) ?

Elaboration individuelle

Elaboration avec d'autres masseurs - kinésithérapeutes du service

Elaboration avec les infirmières coordinatrices

Elaboration avec la totalité de l'équipe pluridisciplinaire du CRCM

Support(s) venant d'un organisme

Autre

Autre

C5. Quel(s) organisme(s) ? (sous question C4)

C6. Pratiquez vous des séances d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) avec des enfants âgés de 6 à 10 ans atteints de mucoviscidose ?

Oui

Non

C7. Quels professionnels sont chargés de réaliser les séances d'ETP chez les enfants de 6 à 10 ans atteints de mucoviscidose ? (Si "non" à C6)

Les infirmières coordinatrices

Les médecins

Les diététiciens

Autre(s) MKDE du service

Autre

Autre

C8. Quel(s) est (sont) le (les) frein(s) à la pratique de l'ETP dans votre activité au CRCM avec des enfants âgés de 6 à 10 ans atteint de mucoviscidose ? (si "non" à C6)

C9. Hors contexte d'hospitalisation, à quelle fréquence les séances d'ETP ont lieu chez les enfants âgés de 6 à 10 ans atteints de mucoviscidose ?

Une fois par semaine

Une fois par mois

Une fois tous les 3 mois

Une fois tous les 6 mois

Une fois par an

Autre

Autre

C10. En hospitalisation, quelle est la fréquence des séances d'ETP qui ont lieu avec les enfants âgés de 6 à 10 ans atteints de mucoviscidose ?

Une fois par jour

Une fois par semaine

Deux fois par semaine

Trois fois par semaine

Une fois dans le séjour

Autre

C11. Avec des enfants atteints de mucoviscidose âgés de 6 à 10 ans, quels outils / supports pédagogiques utilisez vous afin qu'ils acquièrent des connaissances sur leur maladie (les signes, le fonctionnement, les organes atteints...) ?

Classez les, selon leur fréquence d'utilisation, de gauche à droite, du plus fréquent au moins fréquent.

Exemple : Livret à remplir, jeu, nounours, marionnettes, vidéo, chanson

C12. Comment avez vous choisi les outils pédagogiques que vous utilisez afin qu'ils acquièrent des connaissances sur leur maladie ?

Elaboration individuelle

Elaboration avec autres MKDE du service

Elaboration avec les infirmières coordinatrices

Elaboration avec les diététiciennes

Elaboration avec les médecins

Elaboration avec toute l'équipe pluridisciplinaire

Utilisation de support(s) venant d'un ou de plusieurs organismes

Autre

Autre

C13. Selon quel(s) organisme(s) ? (sous-question C12)

C14. Que vous apporte l'utilisation ou l'élaboration de cet(ces) outil(s) dans votre pratique professionnelle ?

C15. Si vous voulez partager vos supports, vous pouvez le(les) déposer ici.

Cela peut permettre de mieux visualiser pour une meilleure compréhension du fonctionnement et de la forme de votre outil.

C16. Pensez vous qu'il existe des outils pédagogiques qui sont recommandés par des organismes (HAS, CNOMK) ?

Oui, de la HAS

Oui, de la CNOMK

Oui, selon un autre organisme

Je ne sais pas

Non

Autre

Autre

C17. Selon quel organisme ? (sous-question C16)

C18. De quel(s) outil(s) s'agit-il ? (sous-question C16)

3. Questionnaire pour les MK libéraux

Je m'appelle Claire Houpert, actuellement étudiante en quatrième année à l'Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie de Brest.

Dans le cadre de la réalisation du mémoire de fin d'étude, mon travail de recherche porte sur la mise en place de l'éducation thérapeutique chez le jeune enfant atteint de mucoviscidose.

Ce questionnaire a pour but de recueillir des informations sur vos pratiques courantes. La pédagogie en pédiatrie est une compétence essentielle.

Dans le cadre d'une maladie chronique, l'enfant est amené à devoir acquérir des compétences et des savoirs pour être acteur de sa maladie, afin de mieux la gérer et la vivre au quotidien.

Dans le cadre de la mucoviscidose, les Masseurs-Kinésithérapeutes assurent le suivi du patient de sa plus jeune enfance à l'âge adulte.

C'est pourquoi je me suis interrogée de la façon suivante : en pédiatrie, quels sont les moyens dont dispose le Masseur-Kinésithérapeute afin d'adapter les séances d'éducation thérapeutique de manière à ce que les enfants de 6 à 10 ans atteints de mucoviscidose puissent avoir une transmission des connaissances de leur maladie ajustée à leur âge ? Et quelle est la place du masseur-kinésithérapeute dans ce type d'éducation thérapeutique ?

Vos réponses seront anonymes. Le temps de réalisation est estimé entre 5 et 10 minutes.

Si vous avez besoin d'informations complémentaires, veuillez me contacter sur cette adresse électronique : clairehoupert@hotmail.com

Par ailleurs, je reste ouverte à toutes suggestions ou conseils de votre part.

Je vous remercie par avance de vos réponses qui constitueront une aide considérable pour ce travail de recherche.

Partie A: Votre pratique

A1. Depuis combien de temps pratiquez vous la masso-kinésithérapie ?

Inférieur à 5 ans

Entre 5 et 10 ans

Entre 10 et 15 ans

Entre 15 et 20 ans

Entre 20 et 25 ans

Entre 25 et 30 ans

Supérieur à 30 ans

A2. Depuis combien de temps exercez vous en libéral ?

Depuis moins d'un an

Depuis plus d'un an

Depuis plus de 5 ans

Depuis plus de 10 ans

A3. Prenez vous en charge uniquement les enfants (0 à 18 ans) ?

Oui

Non

A4. Avez vous déjà pris en charge des enfants âgés de 6 à 10 ans atteints de mucoviscidose ?

Oui

Non

Partie B: Spécialité / Formation

B1. Avez vous une formation en Education Thérapeutique du Patient ?

Oui

Non

B2. Quel est l'organisme de formation et le titre de la formation ?

B3. Depuis combien de temps avez vous bénéficié de cette formation ?

Depuis moins d'un an

Depuis plus d'un an

Depuis plus de 5 ans

Depuis plus de 10 ans

B4. Avez vous une ou plusieurs autres formations concernant l'éducation du patient, la pédiatrie, les maladies chroniques (mucoviscidose, asthme, diabète..) ?

Oui

Non

B5. Laquelle ?

Partie C: Mise en place de l'éducation thérapeutique

C1. Faites - vous partie d'un (ou de plusieurs) programme(s) d'Education Thérapeutique du Patient ? (ETP)

Oui

Non

C2. Lequel ou lesquels ?

C3. Avec quel(s) support(s) pédagogiques apportez-vous des connaissances sur leur maladie ?

C4. Comment avez vous choisi ou élaboré ce(s) support(s) pédagogique(s) ?

Elaboration individuelle

Elaboration avec d'autres masseurs - kinésithérapeutes libéraux

Support(s) venant d'un organisme

Autre

Autre

C5. Quel organisme ?

C6. Dédiez vous des séances complètes d'éducation thérapeutique ?

Oui

Non

C7. Dédiez vous des séances complètes d'éducation thérapeutique avec des enfants de 0 à 6 ans atteints de mucoviscidose ?

Oui

Non

C8. Incluez vous des informations pour le patient durant la séance de rééducation ?

Oui

Non

C9. Quels sont les freins à la pratique de l'éducation thérapeutique en exercice libéral selon vous ?

C10. Avec des enfants atteints de mucoviscidose âgés de 6 à 10 ans, quels outils / supports pédagogiques utilisez vous afin qu'ils acquièrent des connaissances sur leur maladie (les signes, le fonctionnement, les organes atteints...) ? Classez les, selon leur fréquence d'utilisation, de gauche à droite, du plus fréquent au moins fréquent. Exemple : Livret à remplir, jeu, nounours, marionnettes, vidéo, chanson

C11. Comment avez vous choisi les outils pédagogiques que vous utilisez afin que ces enfants acquièrent des connaissances sur leur maladie ?

Elaboration individuelle

Elaboration avec d'autres kinésithérapeutes libéraux

Utilisation de supports venant d'un ou plusieurs organismes

Autre

Autre

C12. Selon quel(s) organisme(s) ?

C13. Que vous apporte cet(ces) outil(s) dans votre pratique professionnelle ?

C14. Si vous voulez partager vos supports, vous pouvez le(les) déposer ici. Cela peut permettre de mieux visualiser pour une meilleure compréhension du fonctionnement et de la forme de votre outil.

C15. Pensez vous qu'il existe des outils pédagogiques qui sont recommandés par des organismes (HAS, CNOMK) ?

Oui, de la HAS

Oui, de la CNOMK

Oui, selon un autre organisme

Je ne sais pas

Non

Autre

Autre

C16. Selon quel organisme ?

C17. De quel(s) outil(s) s'agit-il ?

C18. Pensez vous qu'il existe des outils pédagogiques validés en terme de preuves scientifiques ?

Oui

Non

Je ne sais pas

C19. De quel(s) outil(s) s'agit-il ?

C20. Selon quelle référence ?

Partie D: Expression libre

D1. Souhaitez vous faire une remarque ? Si vous pratiquez l'éducation thérapeutique avec d'autres types de patient, pouvez vous me faire part de votre pratique ? quels moyens utilisez vous pour expliquer au patient sa pathologie (tout âge, toute pathologie) ?

Je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire.

4. Réponses détaillées sur les formations des MK :

| Identifiant (ID) | Réponse |
|------------------|---|
| 3 | Formation ventilation non invasive en pédiatrie par Resmed le 11 avril 2016 |
| 5 | PARIS V Formation cardio respi Drainage autogène P2R Formation Kinésithérapie dans la mucoviscidose (AMK dont je suis formatrice junior) Bronchiolite P2R formation |
| 9 | DIU de réhabilitation respiratoire (en cours) Formation Viscérale avec Kiné formation Participation à des congrès (Journées Francophones de la Mucoviscidose, etc...) Journée de l'AMK |
| 13 | Réseau Muco Ouest.... Drainage Autogène (P2R) Soins Palliatifs (interne au CHU) |
| 15 | VNI ventilation non invasive, niveau 1 (Agir A Dom) luciole développement moteur apf kiné respi guidée par l'auscultation (postiaux) |
| 18 | les médiations corporelles |
| 21 | points trigger |
| 22 | Kine respi pédiatrique IFPEK |
| 24 | Drainage autogène P2R Formation 2012 De la naissance à la marche Accompagner l'enfant ds ses découvertes motrices Michele Forestier Grenoble 2018 |
| 25 | diu prise en charge de la douleur des soins forestier |
| 26 | arb université Descartes CHU amiens Busquet (mais bof bof) |
| 33 | Formation drainage autogène - P2R formation |
| 41 | PEC respiratoire du patient atteint de maladie neuromusculaire - APF formation |

Figure 25 : Réponses détaillées sur les formations en pédiatrie des MK salariés

| | |
|----|---|
| 3 | Education thérapeutique et mucoviscidose : IPCEM : Forum A : sept 2010, 21h, Forum B: novembre, 2010, 14h, Forum C: janvier 2012, 14h / Formation ventilation non invasive en pédiatrie par Resmed le 11 avril 2016 |
| 4 | Je fais partie du GETHEM |
| 5 | asthme et muco |
| 9 | Drainage autogène P2R Formation Kinésithérapie dans la mucoviscidose (AMK dont je suis formatrice junior) Bronchiolite P2R formation DIU de réhabilitation respiratoire (en cours) |
| 13 | Formation ETP, kinésithérapie respiratoire de l'enfant à Nice (1 journée), formation AMK... |
| 15 | Aides instrumentales dans la Mucoviscidose (réseau EMERAA) |
| 16 | drainage autogène |
| 18 | Master + luciole développement moteur apf kiné respi guidée par l'auscultation (postiaux) |
| 20 | drainage autogène chaines physiologiques du bébé (Busquet) |
| 21 | Questionner le patient autrement IPCEM |
| 24 | Drainage autogène P2R Formation 2012 De la naissance à la marche Accompagner l'enfant ds ses découvertes motrices Michele Forestier Grenoble 2018 |
| 33 | amk alliance thérapeutique communication dans le cadre professionnel etre intervent |
| 34 | Drainage autogène |
| 40 | 2016 RENCONTRES ISOCINETIQUES MEDIMEX 2014 CRCM ADULTE PHARE M 2014 PRECAUTIONS COMPLEMENTAIRES HYGIENE 2013 DRAINAGE AUTOGENE 2012 ATTEINTE DIGESTIVE/MUCOVISCIDOSE 2011 ABDOMINAUX ARRETEZ LE MASSACRE 2007 FORMATION VENTILATION NON INVASIVE 2006 MALADIE CHRONIQUE ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT 2006 ASSISES DES RESEAUX DE SOINS DE LA MUCOVISCIDOSE 2004 L'AUSCULTATION PULMONAIRE ADAPTEE AUX BESOINS DES KINESITHERAPEUTES |

Figure 26 : Réponses détaillées sur les autres formations des MK salariés

| Identifiant (ID) | Réponse |
|------------------|--|
| 17 | DU réhabilitation respiDIU VNI |
| 19 | Master 2 ingénierie de la rééducation, du handicap et de la performance motrice, spécialité respiratoire |
| 20 | DIU kiné respi pédiatrique et réanimation néonatale |
| 21 | D.U. de kinésithérapie respiratoire |
| 23 | Etp du patient avec mucoviscidose |
| 24 | Parnasse UCL |
| 33 | Oralité et deglution PBVEPostiaux |
| 34 | DIU en kinesitherapie pédiatrique Bobath pédiatrie Formation mucoviscidose au CRCM |
| 36 | Mucoviscidose et toutes les pathologies respiratoires qui en découlent |
| 47 | Formation Drainage autogèneFormation Association mucoviscidose et kinésithérapie DIU réhabilitation du grand ouest |
| 50 | MucoviscidoseKine respi pediatriquePilatesMC kenzie.. |

Figure 27 : Réponses détaillées sur les formations des MK libéraux

5. Réponses détaillées sur les freins à la pratique de l'ETP en libéral :

| Identifiant (ID) | Réponse |
|------------------|--|
| 13 | Non reconnue Non rémunéré Elle ne peut pas remplacer un acte de kiné respi chez un muco |
| 17 | Le manque de dynamisme des réseaux |
| 19 | Absence de cotation de l'acte d'éducation Thérapeutique Cadre légal de l'éducation thérapeutique très rigide |
| 20 | Aucun |
| 21 | les messages sont transmis à tout l'entourage qui les reçoit de façon différente |
| 22 | 1 le temps 2 la compréhension 3 le déni 4 le rejet vis à vis du thérapeute |
| 23 | Temps cotation, rémunération travail multidisciplinaire |
| 24 | suivi parfois impersonnel |
| 33 | Le temps Le temps c'est de l'argent ;) et avec les charges qu'on a on ne peut plus se permettre de prendre le temps |
| 34 | Formation |
| 36 | Patiente de six ans, age minimum selon moi pour une éducation thérapeutique. Elle rentre au cp cette année, et n'a jamais été scolarisée jusque là. Elle ne fait des séances seulement quand je suis là. |
| 41 | Le temps de la séance (au domicile) Parfois la barrière de la langue |
| 44 | Aucun... Le seul frein est l'âge du patient... Mais les parents sont aussi les sujets de l'éducation thérapeutique. |
| 47 | Pas de citation donc pas de remuneration |
| 50 | Les patients s'attendent trop à ce que l'on fasse du traitement pur et dur plus que de l'éducation. Thérapeutique. Pas toujours facile de leur faire faire les exercices à la maison aussi souvent qu'on aimerait. Pas simple avec des enfants surtout.. Je vérifie surtout ses traitements médicamenteux, prise du produit pr le nez ts les soirs etc... |
| 52 | Manque de temps |

Figure 28 : Réponses détaillées sur les freins à la pratique de l'ETP en libéral

6. Réponses détaillées sur les outils pédagogiques utilisés par les MK :

| Identifiant (ID) | Réponse |
|------------------|--|
| | 3 voldyne pour aérosols, pratique KR si notion traitement, fonctionnement organes plutôt fait par inf |
| | 4 livret à remplir, fiche support plastifié, vidéo, poupée, |
| | 5 je n'utilise pas ceux la |
| | 9 dessins, oral, jeux |
| | 13 puzzle anatomique et schémas, vidéos, échanges sur ce qu'ils sentent en eux |
| | 15 Dessins discussions |
| | 16 chanson, jeu, poupée |
| | 18 dessins imagiers , vidéo |
| | 19 vidéo, jeu |
| | 20 jeux de cartes, jeux de gommettes, video, mannequin à plusieurs couches |
| | 21 jeux du souffle, silhouette danoise pour anatomie, appareils aérosol, chanson lavage des mains... |
| | 22 questionnaire, cartes , poupée |
| | 24 Images plastifiées, Dessins faits par l'enfant , Voldyne et embout buccal , Vidéo, Expériences |
| | 25 pinces à linges, carte d'anat à remplir, squelette... utilisé selon theme abordé (pas de notion de frequence) |
| | 26 jeux/nounours/livret/video.. |
| | 33 jeu dessin |
| | 34 Outils à utiliser (sangles, Flutter), fiches faites par le GETHEM, vidéo |
| | 38 idem livret + poupée |
| | 40 livret 6-10, livret "les 3 petits cochons", livret soins de nez, rhinohorn, poupée Lou |
| | 41 jeux de souffle, dessins, schémas |
| | 42 Jeux, livrets |

Figure 29 : Réponses détaillées sur les outils pédagogiques utilisés par les MK salariés

| Identifiant (ID) | Réponse |
|------------------|---|
| 13 | ParolesImagesÉvénements (virades de l'espoir) |
| 17 | Jeux |
| 19 | Dessin, partir des connaissances de l'enfant et de sa famille, justification des techniques employées, encouragement à l'activité physique, éducation des gestes techniques à la famille |
| 20 | Image, dessins et schémas et surtout explications orales |
| 21 | jeux de souffle, chansons, activités physique |
| 22 | je n'ai pas d'expérience dans cette tranche d'age, uniquement des ados (+ de 14 ans) |
| 23 | Jeux, livret, |
| 24 | livret à remplir |
| 33 | Pour ce qui est de la patho c'est fait au crcmSinon feedback avec miroir , jeux a souffler, ... |
| 34 | Jeu, Livre sur le corps humain adapté à l'âge et sue la muco |
| 36 | Ma patiente n'a jamais été infectée jusque là car mise dans un cocon par sa famille... Donc explications orales de ma part |
| 41 | . |
| 44 | Discussion sur les questionnements de l'enfant avec réponses imagées: histoire, dessins (rigolos), jeux |
| 47 | Dessins, jeu, chanson, mimes, danse |
| 50 | Pas beaucoup de temps en général avec mon jeune patient de 6ans qui n'a jamais envie de faire ses séances de Kine. Je fais principalement de la Kine respi, jeux respi, ballon Klein,bâton.Exos d'assouolissement, renforcement quadriceps. Vérification des traitements et lavage flutter et voldyne |
| 52 | Schémas sur tableau, gestes, dessins, dispositif de poumons en caoutchouc |

Figure 30 : Réponses détaillées sur les outils pédagogiques utilisés par les MK libéraux

7. Réponses détaillées des avis des MK sur l'apport des outils pédagogiques dans leur pratique professionnelle :

| Identifiant (ID) | Réponse |
|------------------|---|
| | 3 confort et assurance |
| | 4 Investissement dans l'ETP plus important , entretenir la place du kiné |
| | 5 l'élaboration d'outils permet a l' enfant d'appréhender la maladie de manière plus ludique et adaptés à l'age |
| | 9 une bonne reproductibilité |
| | 13 PEC globale de l'enfant |
| | 15 facilité dans l'échange |
| | 16 Une aide pour l'explication et la réalisation de la séance |
| | 18 Une reflexion sur le méthodes de transmission d'information |
| | 19 Une réflexion sur les connaissances des enfants en terme d'anatomie. |
| | 20 elle permet une participation active du patient |
| | 21 Rendre vivant les séances, bien adapter l'outil à l'âge |
| | 22 amélioration de la prise en charge |
| | 24 Cela facilite la visualisation par l'enfantll cherche et trouve lui-même ce que je veux qu'il comprennell pratique avec le matériel adapté |
| | 25 possibilite de faire de l'etp |
| | 26 / |
| | 33 c est bien pratique |
| | 34 Amélioration de la prise en charge |
| | 38 L'utilisation d'outils n'apporte rien au professionnelleils sont fait pour les patients.... |
| | 40 adaptations aux besoins et attentes des patients |
| | 41 interrogation sur la clarté de notre discours et le message à faire passer |
| | 42 Meilleure compréhension par les patients |

Figure 31 : Réponses détaillées des avis des MK salariés sur l'apport des outils pédagogiques dans leur pratique professionnelle

| Identifiant (ID) | Réponse |
|------------------|--|
| | 13 Une solutio' en plus |
| | 17 Fiche de suivi trimestrielle |
| | 19 Un support visuel |
| | 20 Meilleure compliance aux soins |
| | 21 facilitation du travail, plaisir pour l'enfant |
| | 22 Aide à la compréhension. |
| | 23 acceptation et adaptation pour part du patient |
| | 24 à moi pas grand chose |
| | 33 Un discours commun avec les autres kine qui suivent mes patients Ils la rendent ludique et permet de comprendre la maladie et le pourquoi des exercice demandé. Ainsi que la deco |
| | 34 uverte du souffle |
| | 36 Elle comprend bien |
| | 41 Un Support visuel Une meilleure compréhension, l'enfant devient acteur de sa rééducation, commence à etre responsable de son corps. |
| | 44 Le traitement est mieux accepté et réalisé. |
| | 47 Du changement |
| | 50 Pas d'outil particulier.. L'enfant comprend, et adhère mieux a la séance. Développé rapidement une meilleure attention à ses sensations, (sent quand le nez s'encombre, s'il est plus fatigué.) Il est sensibilisé au fait qu'il faut avertir les parents ou le kiné si douleur, si différence de sensations, changement de |
| | 52 couleur du mucus... |

Figure 32 : Réponses détaillées des avis des MK libéraux sur l'apport des outils pédagogiques dans leur pratique professionnelle

8. Réponses détaillées concernant l'expression libre des MK :

| Identifiant (ID) | Réponse |
|------------------|---|
| 3 | Importance activité physique ds obésité infantile: jeux de carte, tests sportifs, questionnaires.... |
| 4 | Il faut dissocier les hospitalisations non programmées des programmées et celles d'un service pneumo des hôpitaux de jour des CRCM Je serai intéressée par la conclusion de cette enquête Merci Bon courage |
| 5 | asthme jeu du souffle |
| 9 | non |
| 13 | ETP asthme comme répondu dans le questionnaire (cf: réponses du questionnaire) |
| 15 | . |
| 16 | non pratique l'etp avec des patients adultes |
| 18 | La fréquence des séances d'ETP varie également en fonction des patients, de leurs besoins etc Les chiffres proposés ne sont qu'une généralité |
| 19 | Il est primordial de se reposer d'abord sur les connaissances préliminaires du patient qui sont parfois importantes mais non exploitées. |
| 20 | / |
| 21 | Le groupe de travail GETHEM partage les outils sur internet avec les conducteurs afin de les utiliser correctement |
| 22 | trop de questions ouvertes dans le questionnaire |
| 24 | Avec les + grands : utilisation de livrets existants Essai d'un chat en ligne non abouti |
| 25 | idem avec les dcp |
| 26 | / |
| 33 | questionnaire trop long si c'est du qualitatif fait plutôt des entretiens |
| 34 | Souvent l'éducation thérapeutique se fait oralement de patient à kiné en discutant et en utilisant les outils, en montrant la technique et en la pratiquant. |
| 38 | ETP chez les ado, les adultes et les parents de patients atteints de mucoviscidose |
| 40 | Pratique de l'ETP pour patients muco dans différents programmes : parents d'enfant dépisté, enfant, ado et Adulte |
| 41 | ras |
| 42 | Dans notre établissement l'ETP est pratiqué par des infirmières coordinatrices la plupart de temps. Les kiné éduquent/ont les apprentissages de drainage bronchique, lavage de nez, apprentissage prise des aérosols de façon non formelle. |

Figure 33 : Réponses détaillées sur l'expression libre des MK salariés

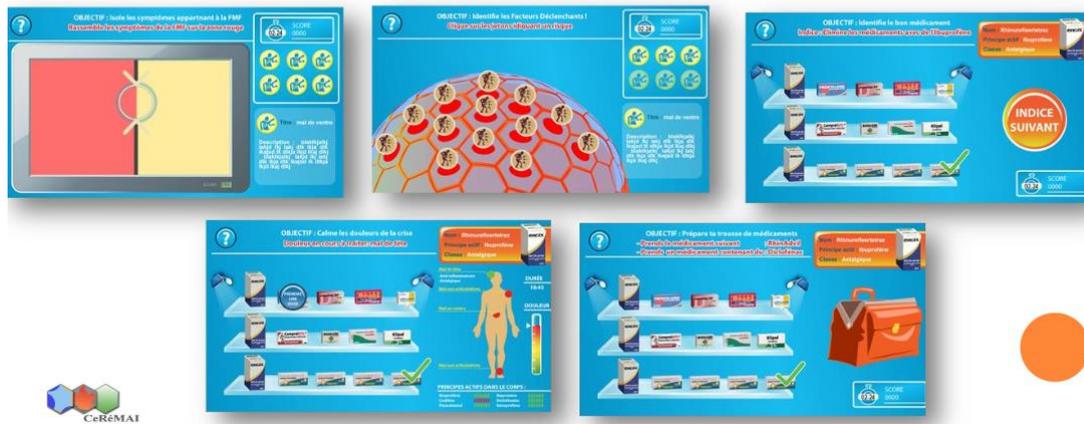
| Identifiant (ID) | Réponse |
|------------------|---|
| 13 | Ras |
| 17 | Bpco: faire parler les patients entre eux et reformuler leur propos , les patients apprennent et retiennent mieux qd les réponses viennent d'eux plutôt que des professionnels de santé |
| 19 | Je me limite à l'éducation à la santé |
| 20 | Etp indispensable dans toute pathologie lourde |
| 21 | En concertation avec l'entourage qui transmet les informations: travail inter actif |
| 22 | Surtout des adultes BPCO, Asthme, DDB, Fibrose, Cancers pulmonaires, opérés thoraciques. Repérage des lacunes au cours du bilan et délivrance d'informations au fil des séances sur: connaissance de la maladie, façon d'éviter les comportements à risque, bonnes habitudes à prendre et pratiques indispensables pour vivre mieux avec la pathologie. |
| 23 | non |
| 24 | consultations préop en cardio et livrets d'info |
| 33 | Bcp de desseins pour comprendre comment sont fait les bronches |
| 34 | Non |
| 36 | . |
| 41 | Non |
| 44 | Lors d'une prise en charge d'un enfant, l'enfant est bien évidemment un des centres de l'éducation thérapeutique, mais ses parents aussi. Une prise en charge d'un enfant réunie 3 acteurs: l'enfant, les parents et le kiné... |
| 47 | Manque de temps et de moyens pour faire mieux |
| 50 | Explication, schéma, visualisation.. /comparaison avec autre chose, intérêt de faire tel ou tel chose.. |
| 52 | Au cabinet, aucun kiné n'est formé à l'éducation thérapeutique. Toutefois l'information et autonomisation du patient sont des objectifs quotidiens et essentiels. Exemple : révision fréquente de la prise d'aérosol, et "correction" si besoin. (Mais nous n'utilisons pas les bilan type que l'i peut voir et etp...) |

Figure 34 : Réponses complètes de l'expression libre des MK libéraux

9. Application ludique pour les enfants atteints de Fièvre Méditerranéenne Familiale (45):



5 mini jeux



10. Application pour les patients atteints de Maladie Auto Inflammatoires (MAI) - Mode enfants :

RÉSULTATS : MODE DÉDIÉ AUX ENFANTS



11. Exemples d'activités ludiques thérapeutiques pour les enfants, d'après le livre de Lindsey Joiner (42) :

JOURNAL JARS

Materials needed

- Notebooks
- Jar filled with quotes, questions, and prompts
- Pens, pencils, markers

Purpose of the activity

- To develop creativity and critical-thinking skills
- To develop healthy self-expression and self-esteem
- To develop appropriate social skills and listening skills

Description of the activity

The counselor will fill a jar with meaningful quotes, questions, and other journal prompts on small strips of paper. Each day, one of the adolescents will be asked to pull from the jar and read the quote or question on the strip of paper. All members of the group will then write or draw their response to the quote or question in their journal. When completed (about 15 minutes is usually enough), each group member could share his or her response with the group.

STEP BY STEP (GARDENING ACTIVITIES)



Materials needed

- Assorted garden tools
- Potting soil
- Pots
- Garden soil
- Plants
- 12 x 12 inch (30 x 30 centimeter) concrete stepping stones
- Bricks
- Acrylic paint
- Sealer for stepping stones
- Small colorful stones
- Cups
- Yarn
- Fabric glue

Purpose of the activity

- To develop responsibility
- To encourage social skills and self-esteem
- To promote empathy

Description of the activity

This activity can be as simple or complex as you desire. If you have the space at your facility, plant a small garden. If possible, consult an experienced gardener for advice and help. Before involving the group, have the ground tilled and ready to be planted. If you have some older children in your group, let them dig the holes and plant the plants. Assign tasks to each group member to help with the maintenance of the garden (watering, weeding, fertilizing, etc.). Be sure to rotate tasks so that each group member has an opportunity to complete each task. Watch the garden grow and enjoy as a group.

Figure 35 : Idées d'activités ludiques thérapeutiques pour les enfants d'après le livre de Lindsey Joiner

12. Questionnaire modifié (non envoyé) :

Partie A: Votre pratique

A1. Depuis combien de temps pratiquez vous la masso-kinésithérapie ?

0-5 ans
 5-10 ans
 10-15 ans
 15-20 ans
 > 20 ans

A2. Dans quel mode d'exercice travaillez vous ?

salarié
 libéral

A3. Depuis combien de temps pratiquez vous dans ce mode d'exercice ?

0-5 ans
 5-10 ans
 10-15 ans
 15-20 ans
 > 20 ans

A4. Avez vous une activité exclusivement pédiatrique ?

Oui
 Non

A5. Avez vous déjà pris en charge des enfants de 6 à 10 ans atteints de mucoviscidose ?

Oui
 Non

Partie B: Spécialité / formation

B1. Avez vous une formation en Education Thérapeutique du Patient (formation validante de 40 heures) ?

Oui
 Non

B2. Avez vous d'autres formations ?

Pédiatrie

Kinésithérapie respiratoire
 Mucoviscidose
 Autre

Autre

Partie C: Mise en place de l'éducation thérapeutique

C1. Dédiez vous des séances complètes d'éducation thérapeutique avec les enfants de 6 à 10 ans atteints de mucoviscidose ?

Oui
 Non

C2. Si vous réalisez des séances d'ETP avec ces enfants, à quelle fréquence, en moyenne, les faites vous ?

Une fois par semaine
 Une fois par mois
 Une fois tous les 3 mois
 Une fois tous les 6 mois
 Une fois par an
 Autre

Autre

C3. Quels sont les freins à la pratique de l'éducation thérapeutique selon vous ?

Manque de temps
 Manque de reconnaissance (cotation etp)
 Manque d'outils
 Manque de rémunération
 Manque de formation
 Autre

Autre

C4. Avec quel(s) support(s) pédagogiques apportez-vous des connaissances sur leur maladie ?

Documents écrits
 Documents audiovisuels
 Jeux
 Jouets
 Activités éducatives (expérimentations, démonstrations...)
 Echanges oraux
 Autre

Autre

C5. Classez les en fonction de leur fréquence d'utilisation :

Documents écrits
 Documents audiovisuels
 Jeux
 Jouets
 Activités éducatives (expérimentations, démonstrations...)
 Echanges oraux

C6. Comment avez vous choisi ou élaboré ce(s) support(s) pédagogique(s) ?

Elaboration individuelle
 Elaboration avec d'autres MK
 Elaboration en équipe pluridisciplinaire (médecin, IDE, diététiciens...)
 Support venant d'un autre organisme

C7. Faites - vous partie d'un programme ETP ?

Oui
 Non

C8. Que vous apporte cet (ces) outil(s) dans votre pratique professionnelle ?

C9. Pensez vous qu'il existe des outils pédagogiques validés en terme de preuves scientifiques ?

Oui
 Non

C10. Pensez vous qu'il existe des outils pédagogiques qui sont recommandés par des organismes (HAS, CNOMK) ?

Oui
 Non

Partie D: Expression libre

D1. Souhaitez vous faire une remarque ? Si vous pratiquez l'éducation thérapeutique avec d'autres types de patient, pouvez vous me faire part de votre pratique ? quels moyens utilisez vous pour expliquer au patient sa pathologie (tout âge, toute pathologie) ?

| |
|---|
| <p>Nom : HOUPERT Prénom : Claire</p> |
| <p>Titre : Outils et place du masseur-kinésithérapeute dans l'éducation thérapeutique des enfants de 6 à 10 ans, porteurs de mucoviscidose : focus sur l'apprentissage des connaissances de la maladie</p> |
| <p>Introduction : To ensure that children understand their condition, physiotherapists need pedagogic support. The aim of this study is to identify the physiotherapist' ways to transmit knowledge about cystic fibrosis to children aged 6 to 10. Method : Two kinds of surveys were used for this study (one for each exercise mode). The sending was done by email. Results : In total, 37 answers were analysed. Discussion and conclusion : The number of reponses for this study is too poor to make clear conclusions. The tendancy shows that physiotherapists who have a Therapeutic Patient Education (TPE) formation and work in hospital may have more ways of pedagogic support that physiotherapist who have not TPE formation and work in private practice. TPE should be developped in private practice by the way of a specific remuneration for this practice.</p> |
| <p>Introduction : Lorsqu'il s'agit d'expliquer à un enfant sa pathologie, le masseur-kinésithérapeute (MK) peut être confronté à des difficultés. Ce travail cherche à identifier les moyens de communication, afin que l'enfant puisse comprendre ce qu'on lui explique tout en captivant son attention et sa participation. Méthode : Deux questionnaires ont été créés (salarié/libéral). L'envoi des questionnaires s'est fait par courrier électronique. Résultats : Au total, 37 réponses ont été analysées. Discussion : Le nombre de réponses est insuffisant pour émettre une conclusion. La tendance montre que les MK salariés, formés en ETP, participant à un programme ETP, utilisent davantage de supports ludiques, notamment les documents audiovisuels et les jouets. Tandis que les MK libéraux sont présents quotidiennement dans la réalisation des actes thérapeutiques mais sont moins inclus dans cette prise en charge éducative car il existe de nombreux freins dont l'absence de cotation pour l'acte éducatif et la rémunération qui en découle.</p> |
| <p>Key words : Therapeutic Patient Education, pedagogic support, pediatrics, cystic fibrosis</p> |
| <p>Mots clefs : Education Thérapeutique du Patient, outils pédagogiques, pédiatrie, mucoviscidose</p> |
| <p>INSTITUT DE FORMATION EN MASSO-KINESITHERAPIE 22 avenue Camille Desmoulins, 29238 Brest CEDEX 3 TRAVAIL ECRIT DE FIN D'EDUTES - ANNEE 2019</p> |