



**HAL**  
open science

# Étude qualitative des stratégies de prise en charge utilisées par les masseurs-kinésithérapeutes salariés et libéraux diplômés d'État pour obtenir l'adhésion thérapeutique des adolescents atteints de mucoviscidose

Mathilde Verstaete

## ► To cite this version:

Mathilde Verstaete. Étude qualitative des stratégies de prise en charge utilisées par les masseurs-kinésithérapeutes salariés et libéraux diplômés d'État pour obtenir l'adhésion thérapeutique des adolescents atteints de mucoviscidose. Sciences du Vivant [q-bio]. 2020. dumas-03016928

**HAL Id: dumas-03016928**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03016928>**

Submitted on 20 Nov 2020

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

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



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



**Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie**

22, Avenue Camille Desmoulins

29238 Brest CEDEX 3

**Etude qualitative des stratégies de prise  
en charge utilisées par les Masseurs-  
Kinésithérapeutes salariés et libéraux  
Diplômés d'Etat pour obtenir l'adhésion  
thérapeutique des adolescents atteints de  
Mucoviscidose**

VERSTRAETE Mathilde

En vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de Masseur Kinésithérapeute

Promotion 2016-2020

Juin 2020

## REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier ma directrice de mémoire, Laurence Alexandre, pour m'avoir guidée et conseillée tout au long de mon mémoire en apportant disponibilité, conseils et soutien

Merci à tous les Masseurs-kinésithérapeutes salariés et libéraux qui ont accepté de participer aux entretiens menés et donnés de leur temps pour participer à cette étude

Merci à toute l'équipe pédagogique de l'IFMK de Brest ainsi que Dominique

Merci à Éric pour ces conseils informatiques

Merci à ma famille et mes amis pour leur soutien quotidien

## Liste des abréviations

MK : Masseur-Kinésithérapeute

AT : Adhésion thérapeutique

CRCM : Centre de Ressources et de compétences de la mucoviscidose

CRKF : Centre de Kiné Respiratoire et Fonctionnel

CFTR : Cystic factor Trans membrane

VEMS : Volume Expiratoire Maximal par seconde

RGO : Reflux gastrique oesophagien

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

HAS : Haute Autorité de Santé

ETP : Éducation thérapeutique

IFMK : Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie

BDK : Bilan diagnostic kinésithérapique

GETHEM : Groupe d'éducation thérapeutique et de Mucoviscidose

PAI : Projet d'accueil individualisé

PNDS : Protocole national de diagnostic et de soin

BEP : Bilan éducatif partagé

HDJ : Hôpital de jour

## Sommaire

1	<i>Introduction</i> .....	1
2	<i>Mucoviscidose</i> .....	2
2.1	Définition et physiopathologie.....	2
2.2	Epidémiologie .....	2
2.3	Symptômes.....	3
2.4	Traitement.....	4
2.5	Répercussions sur la qualité de vie.....	4
3	<i>Adolescence et Mucoviscidose</i> .....	5
4	<i>L'alliance thérapeutique</i> .....	6
5	<i>L'observance thérapeutique</i> .....	7
6	<i>L'adhésion thérapeutique</i> .....	8
6.1	Facteurs de non-adhésion thérapeutique .....	9
7	<i>Rôle du MK dans l'adhésion thérapeutique</i> .....	10
7.1	La relation thérapeutique.....	10
7.2	Relation avec la famille et interdisciplinarité .....	11
8	<i>La motivation</i> .....	11
9	<i>L'éducation thérapeutique du patient</i> .....	13
10	<i>Problématiques et hypothèses de recherche</i> .....	14
11	<i>Méthodologie</i> .....	15
11.1	Choix de l'entretien semi-directif .....	15
11.2	Méthode de recrutement et critères d'inclusion .....	16
11.3	Déterminants du cadre de l'entretien.....	17
11.4	Le guide d'entretien.....	18
11.5	Méthodologie de traitement des données.....	19
12	<i>Résultats et analyse</i> .....	20
12.1	Recueil des attentes et besoins du patient .....	20
12.2	Freins à l'adhésion thérapeutique chez l'adolescent .....	26
12.3	Les moyens du MK pour obtenir l'adhésion thérapeutique.....	32
12.3.1	L'éducation thérapeutique du patient formelle et informelle.....	32
12.3.2	Autres moyens ludiques.....	41
12.3.3	Moyens organisationnels.....	45
12.4	La communication au service de la motivation .....	47
12.4.1	La relation soignant-soigné.....	47
12.4.2	Le rôle de la famille.....	50
12.4.3	L'interdisciplinarité.....	53
12.4.4	Recommandations des MK.....	58

12.4.5	Schéma récapitulatif.....	59
13	<i>Discussion</i> .....	60
13.1	Retour sur les hypothèses.....	60
13.2	Limites et intérêt de l'étude .....	65
13.3	Axes d'amélioration et projection professionnelle .....	66
13.3.1	L'ETP dès la formation initiale.....	66
13.3.2	Les nouvelles technologies au service du soin .....	67
14	<i>Conclusion</i> .....	68

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

## 1 Introduction

En France, tous les 3 jours, un enfant naît atteint de mucoviscidose (1) et on compte environ 6931 personnes atteintes de cette pathologie en 2017 dont 44% de patients de moins de 18 ans (2). C'est une pathologie chronique avec des soins kinésithérapiques réguliers qui sont contraignants mais incontournables pour les patients. Sa prise en charge est coordonnée par le CRCM en collaboration avec les différents acteurs de soins hospitaliers et à domicile (3). Lors de mon stage en 2<sup>ème</sup> année au CRKF en cabinet libéral, j'ai suivi une adolescente atteinte de mucoviscidose lors de son stage de réhabilitation respiratoire. Cette patiente n'était pas volontaire pour participer aux soins de kinésithérapie bien que soutenue par son entourage. Lors de sa prise en charge, j'ai été confrontée à des difficultés pour obtenir son adhésion thérapeutique au traitement. Je me suis ainsi questionnée sur les modalités de prise en charge d'une adolescente atteinte de cette pathologie.

L'adolescence est une période complexe de la vie qui peut s'avérer difficile pour une personne atteinte de maladie chronique. En effet, c'est lors de cette étape que le jeune se pose des questions sur sa vie d'adulte et qu'il prend conscience de ses limitations fonctionnelles. Les patients veulent avoir une vie « semblable à leur entourage sain », ils sont demandeurs de davantage de liberté mais sont confrontés aux exigences de la maladie et doivent les accepter (4). Il existe donc un conflit entre les contraintes imposées par la maladie et le désir d'indépendance fonctionnelle. Ceci explique le fait que le patient peut avoir des difficultés à suivre son traitement. Il peut également se lasser de la redondance des soins, ce qui a été également le cas chez ma patiente, prise en charge au CKRF. Mon stage en 3<sup>ème</sup> année de formation en kinésithérapie, en service de pédiatrie au CRCM de Roscoff m'a permis de prendre conscience des réelles problématiques de prise en charge d'adolescents atteints de mucoviscidose. En effet, j'ai là aussi été confrontée à des difficultés pour motiver certains patients pour suivre leur traitement afin qu'ils aient une bonne observance thérapeutique. Ainsi, ses expériences de stage ont orienté mon questionnement sur les stratégies de prise en charge permettant d'obtenir une adhésion thérapeutique constante du patient à ses soins.

Mon questionnement repose sur la recherche primordiale de l'adhésion du patient au projet de soins avant tout début de prise en charge. Quels sont les freins à l'adhésion thérapeutique chez les adolescents atteints de Mucoviscidose ? Le MK a un rôle essentiel dans la prise en charge de ces adolescents. Quels sont les outils mis à sa disposition pour impliquer l'adolescent malade dans ses soins et le rendre le plus autonome possible dans sa future vie d'adulte ? Quels sont les stratégies de prise en

charge utilisées en kinésithérapie pour obtenir cette adhésion thérapeutique ? Ces stratégies utilisées sont-elles les mêmes selon le statut salarié ou libéral du MK ?

## 2 Mucoviscidose

### 2.1 Définition et physiopathologie

La mucoviscidose est une maladie rare et génétique qui touche principalement le système respiratoire et le système digestif. Elle est liée à une anomalie d'un gène qui code la protéine appelée CFTR portée par le chromosome 7. Cette protéine régule les transports de chlore à travers les membranes des muqueuses glandulaires et permet d'assurer la fluidité du mucus naturel. Dans la mucoviscidose, le dysfonctionnement de la protéine CFTR induit un défaut de sécrétion des ions chlorures et une hyperabsorption de sodium et d'eau par l'épithélium respiratoire. Ceci aboutit à la production d'un mucus déshydraté et facilite la prolifération bactérienne au niveau des bronches (3). Ce dysfonctionnement variable de la protéine CFTR sera plus ou moins précoce dans la vie du patient et plus ou moins sévère. La protéine CFTR, présente au niveau de nombreuses cellules de l'organisme, explique le fait que la maladie puisse toucher de multiples organes (poumons, intestins, pancréas, glandes sudorales, foie, organes génitaux...). Cependant l'atteinte respiratoire reste prédominante avec des signes de dilatation des bronches et d'infection bronchiques chroniques évoluant sous forme d'exacerbations respiratoires successives vers l'insuffisance respiratoire (5).

La mucoviscidose est une pathologie héréditaire à transmission autosomique récessive. Les sujets atteints seront ceux qui auront hérités de deux mutations, l'une provenant du père et l'autre de la mère. Lorsque les deux parents sont porteurs d'une mutation responsable de la mucoviscidose, leur enfant a un risque sur quatre d'être atteint par la maladie (1). Ainsi, des parents « porteurs sains » peuvent transmettre la maladie à leur enfant sans le savoir. L'âge moyen au décès de cette pathologie est de 30 ans mais son pronostic s'est considérablement amélioré suite au dépistage néo-natal et à une prise en charge dans des centres de soins spécialisés. En France, le dépistage de la mucoviscidose est généralisé depuis 2002 avec un diagnostic qui repose sur le test de la sueur et l'analyse génétique (3). Cette pathologie s'exprime souvent dès la petite enfance mais il existe des formes de diagnostic tardif.

### 2.2 Epidémiologie

Dans la population caucasienne, la mucoviscidose est la plus fréquente des maladies génétiques graves (3). En France, de 1992 jusqu'en 2017 le nombre de patients est



passé de 1500 à 7000 (2). L'incidence est de l'ordre de 1/4 000 naissances, soit près de 200 enfants qui naissent chaque année sont atteints de mucoviscidose. Elle est présente partout dans le monde mais elle est plus fréquente dans certaines régions : l'ouest de la France est plus touché que le reste du territoire par exemple (6).

### 2.3 Symptômes

Ils sont divers et variés. Au niveau respiratoire, le mucus produit par les cellules bronchiques est plus épais que la normale, et s'écoule difficilement. Il est retenu et fournit un milieu propice à la multiplication des germes qui provoquent des infections (6). Il se crée alors un cercle vicieux : les bronches se dilatent dans lesquelles le mucus déshydraté stagne entraînant infection et inflammation des bronches. Cela provoque l'obstruction des bronches conduisant à un encombrement bronchique constant (5). L'atteinte respiratoire se caractérise ainsi par un syndrome obstructif avec une toux chronique accompagnée d'une expectoration purulente et visqueuse constance ainsi qu'une dyspnée (6). Les infections peuvent être provoquées par des bactéries comme *Haemophilus influenzae*, le staphylocoque doré, *Pseudomonas aeruginosa* ou par des champignons comme *Aspergillus fumigatus* (6). Il peut également exister une atteinte des voies aériennes supérieures via des sinusites à répétition (6).

La mucoviscidose entraîne une perte annuelle moyenne du VEMS de 1 à 3% de la valeur prédite. La diminution du VEMS conduit à la diminution du débit respiratoire et donc de la capacité respiratoire du patient. Au niveau du tube digestif, les sécrétions altérées interfèrent avec l'absorption des aliments, provoquant des troubles nutritionnels. Ceci est dû principalement à l'obstruction des conduits du pancréas par le mucus épaissi. Le pancréas produisant les enzymes essentielles à la digestion des aliments (protéines et graisses), celles-ci ne peuvent pas être libérés dans l'intestin par le pancréas (6). Le mauvais fonctionnement du pancréas avec une mauvaise assimilation des aliments, l'augmentation des besoins énergétiques en cas d'infection respiratoire et la perte d'appétit lors des épisodes infectieux peut induire une dénutrition avec un retard de croissance et peut avoir des conséquences sur le développement des os et de la masse musculaire (6). Environ 80% des patients ont une insuffisance pancréatique exocrine (3). Des douleurs abdominales peuvent apparaître avec un RGO, avec une constipation, un prolapsus rectal ... (7). Les patients peuvent également présenter d'autres symptômes tels qu'une atteinte ostéo-articulaire, rénale, urologique comme une incontinence urinaire, un diabète, une déshydratation, des épisodes de dépression et d'anxiété ... (3).

## 2.4 Traitement

Actuellement, il n'existe pas de traitement permettant de guérir de la mucoviscidose mais le traitement médicamenteux et la kinésithérapie respiratoire ont permis des progrès majeurs sur l'espérance et la qualité de vie.

Une kinésithérapie respiratoire précoce et adaptée est indispensable pour préserver et restaurer la fonction pulmonaire. Le but du MK est de réaliser le drainage bronchique pour reculer autant que possible l'apparition des destructions bronchiques et leurs complications (5). Pratiquer une activité physique adaptée fait partie intégrante de la prise en charge kinésithérapique car la réduction de la capacité d'exercice est associée à un déclin plus rapide de la fonction respiratoire et à une moins bonne survie (3). Le traitement médicamenteux est utilisé dans le but d'hydrater le mucus et éviter un encombrement bronchique ainsi que de réduire le nombre d'épisodes infectieux. En particulier, la « dornase alpha » (rhDNase, Pulmozyme) qui semble être le seul agent mucolytique nébuliseur dont l'efficacité a été prouvée ou les nébulisations de sérum salés hypertoniques. Des mucofluidifiants par inhalation peuvent être prescrits en cas d'obstruction des bronches par des sécrétions trop visqueuses. D'autres médicaments tels que les bronchodilatateurs peuvent être indiqués en cas de bronchospasme. Des corticoïdes peuvent être prescrits pour lutter contre l'inflammation des bronches. En cas d'infection, des antibiotiques seront prescrits soit par la bouche, soit par injection intraveineuse, soit par aérosol. Le type d'antibiotique dépendra ainsi du germe en cause (6). Par ailleurs, un régime hypercalorique et équilibré (riche en graisses, en protéines et en sucres) sera indiqué et des compléments alimentaires comme des vitamines A, D, E... peuvent être ajoutés. L'assimilation des aliments sera aidée par l'administration d'enzymes pancréatiques sous forme de comprimés (6). L'observance d'un régime alimentaire prescrit aide à enrayer le retard de croissance et est bénéfique pour la fonction respiratoire. Par ailleurs, une supplémentation en sel (chlorure de sodium) est nécessaire pour compenser les pertes dues à la sudation.

## 2.5 Répercussions sur la qualité de vie

La qualité de vie d'un patient atteint de mucoviscidose est altérée par les multiples symptômes qui limitent ses activités quotidiennes. En effet, la vie du patient est rythmée par les séances de kinésithérapie et les prises de comprimés de substituts pancréatiques (6). L'ensemble de ses soins chroniques demande de l'attention et du temps. Cela étant, il faut encourager les adolescents à mener une vie normale autant que possible, et à

devenir autonomes comme les autres. Il faut encourager le patient à participer à toutes les activités qui facilitent son intégration, tout en veillant à l'observance des traitements. Les vacances, les sorties, la pratique du sport sont à encourager afin qu'il puisse s'épanouir. Sa scolarité est tout à fait normale, mais quelques aménagements peuvent être nécessaires en fonction de l'évolution de la pathologie (6). La mucoviscidose étant une maladie chronique, une prise en charge précoce dès le diagnostic aide à ralentir la progression de la maladie (6). La kinésithérapie en tant que traitement participe ainsi à l'amélioration de la qualité de vie et de la survie des patients (5).

### 3 Adolescence et Mucoviscidose

L'OMS définit l'adolescence comme la période de croissance et de développement humain qui se situe entre 10 et 19 ans (8). C'est une période de transition critique dans la vie qui se caractérise par une croissance et des changements importants sur une période relativement courte mais sa durée et ses caractéristiques varient selon les cultures et le contexte socio-économique. L'apparition de la puberté marque d'ailleurs le passage de l'enfance vers l'adolescence, laquelle prépare à l'âge adulte. C'est lors de cette période que le sujet se transforme dans toutes ses dimensions : physiques, psychiques, affectives et sociales (8). Si l'adolescence est un moment de croissance et de potentiel exceptionnel, c'est aussi un moment où les risques sont importants et donc au cours duquel le contexte social a une influence déterminante. Les adolescents dépendent de leur famille, communauté, école ou lieu de travail et des services de santé pour développer des capacités qui peuvent les aider à faire face aux pressions qu'ils subissent. L'adolescence est une période où les comportements de l'adolescent peuvent étonner, déranger l'entourage. Celui-ci va se confronter aux difficultés du monde extérieur et c'est à ce prix qu'il va pouvoir devenir indépendant, autonome (4).

Selon l'OMS, les maladies chroniques comme la mucoviscidose sont des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement (9). D'après une étude scientifique (8) : « *Le retentissement réciproque de l'adolescence et de la maladie chronique se traduit ainsi : La maladie chronique arrête le temps, contraint, fait régresser, rend dépendant et son traitement gêne l'adolescence. L'adolescence accélère le temps, fait grandir, autonomise, conduit à prendre des risques et gêne le traitement de la maladie.* ». La maladie gêne donc l'autonomisation du patient. Même si généralement, les jeunes atteints de mucoviscidose connaissent très précocement leur maladie et supportent très tôt des soins contraignants ce n'est qu'à l'adolescence qu'ils prennent conscience de leur maladie. Paradoxalement, c'est à cette période qu'ils ont le plus de difficultés à se prendre en charge au travers de leurs soins, certains les refusent (4). Les

progrès techniques et médicaux ont fait que presque la totalité des jeunes atteints de mucoviscidose vont pouvoir découvrir cette période de vie alors qu'il y a deux décennies, très peu atteignaient cet âge. Pour autant, l'adolescence ne sera pas vécue normalement par certains jeunes à cause des exigences et contraintes dues à la maladie et aux traitements. En effet, lors de cette période où ils demandent autonomie, indépendance et liberté, les adolescents restent confrontés à des exigences de traitement et des habitudes vécues depuis l'enfance et qui peuvent les mettre en décalage vis-à-vis de leurs nouveaux besoins, mais aussi vis-à-vis de leur entourage sain. Cela est d'autant plus compliqué si la maladie s'aggrave lors de cette période. Beaucoup d'expériences de l'adolescence vont leur être sinon interdites car tellement difficiles à réaliser qu'elles vont les mettre à part. Ce passage de l'enfance à l'adolescence sera d'autant plus compliqué pour ces patients, qu'il faudra qu'ils acceptent leur maladie (4). La mucoviscidose est donc une source de conflit entre les besoins de santé qu'elle suscite, bien souvent assurés sous le contrôle des parents, et la nécessité d'autonomisation du sujet malade (8). Au niveau morphologique, les enfants atteints de mucoviscidose peuvent être plus petits, plus minces que leurs contemporains sains, leur puberté est parfois retardée (4). Assumer des responsabilités, se fixer et atteindre des objectifs ou encore se projeter dans l'avenir peut donc être vraiment difficile. Malgré cela, l'adolescent doit pouvoir grandir et s'épanouir avec sa maladie.

#### 4 L'alliance thérapeutique

L'alliance thérapeutique est définie par la qualité de la relation entre le patient et son thérapeute, ainsi que leur accord sur les buts et les tâches de la prise en charge (10). Ce concept largement utilisé en pratique clinique est influencé par ; des facteurs liés au thérapeute, des facteurs liés au patient et à son interaction patient/thérapeute ainsi qu'aux techniques thérapeutiques. Certaines caractéristiques du patient semblent favoriser la mise en place d'une bonne alliance. Elles peuvent se regrouper en trois grandes catégories : les aspects diagnostiques avec la sévérité symptomatologique, les capacités inter-personnelles en termes de relations sociales et d'événements de vie stressants et les dynamiques intra-personnelles regroupant la motivation de changement ainsi que les relations d'objets et styles d'attachement. De plus, l'empathie, la congruence et l'estime du patient sont prédicteurs d'une bonne alliance thérapeutique. Le MK peut aussi influencer de façon significative sur la mise en place de cette alliance à travers ses caractéristiques personnelles telles que la flexibilité, l'honnêteté, le respect, la chaleur, l'intérêt, l'assurance et l'ouverture. La reformulation, la mention de succès

obtenus, la justesse des interprétations, la facilitation de l'expression des états d'esprit et l'attention portée aux expériences du patient favorisent également une bonne relation thérapeutique. Au contraire, certaines caractéristiques pourraient nuire à l'alliance, à savoir la rigidité, l'incertitude, une attitude critique, tendue, distante et distraite. L'alliance thérapeutique est donc un modérateur de la relation entre les compétences du MK et, ou son adhésion au protocole de soins et d'évolution du patient. La reformulation, la mention de succès obtenus, la justesse des interprétations, la facilitation de l'expression des états d'esprit et l'attention portée aux expériences du patient influent de façon favorable sur l'alliance. Tel un baromètre, elle permet de jauger l'impact de l'intervention et/ou de l'activité du thérapeute (10).

## 5 L'observance thérapeutique

L'observance, appelée également « compliance » est définie comme le degré d'adéquation entre le comportement d'un individu en termes de prise médicamenteuse, suivi de régime ou changement de style de vie, et la prescription médicale (8). Il s'agit de la partie visible, objectivable et mesurable de cette pratique de soin. Selon que l'on s'intéresse aux facteurs psychosociaux impliqués dans les conduites de soin ou aux conduites effectives des patients, on parlera d'adhésion thérapeutique ou d'observance aux traitements (11). Dans la mucoviscidose, 30 à 50 % des patients ont une mauvaise observance qui est variable selon le type de traitement (8). Les échecs thérapeutiques liés à une non-observance et leurs conséquences en font un problème de santé publique majeur. Trois types de sujets non-compliants sont décrits dans la littérature : celui qui oublie son traitement, celui qui pense que l'oubli ou l'arrêt de son traitement n'aura aucunes conséquences sur lui et celui chez qui la non-observance résulte d'un choix conscient et volontaire. Cette phase de non-observance est un passage quasi obligé, correspondant à la découverte de soi et à l'expérimentation. L'observance thérapeutique dépend également des parents. Leur implication concrète (achat des produits, aide pratique...) ainsi que leur conviction de l'importance du traitement sont des facteurs liés à une meilleure observance de l'adolescent (11). Les auto-évaluations des patients et les impressions des soignants ne sont pas assez précises pour déterminer le degré d'observance. Pourtant des méthodes indirectes ont été employées pour collecter des informations sur l'observance. Celles-ci correspondent à un recueil des déclarations des patients au moyen de questionnaires (en auto-évaluation ou hétéro-évaluation) ou d'entretiens semi-directifs. Cela peut inclure des questionnaires sur la qualité de vie, des agendas des symptômes, des éléments de mesures objectives de tels que le VEMS, la prise de poids...(11).

## 6 L'adhésion thérapeutique

Dans l'article scientifique (12), les auteurs définissent et déclinent le terme d'adhésion thérapeutique (AT) en deux dimensions complémentaires :

- « *la persistance qui définit la durée pendant laquelle le patient continue à prendre son traitement* »
- « *L'implémentation qui décrit la façon dont le patient persistant gère et s'administre son traitement jour après jour* ».

Il est ainsi possible que le patient prenne son traitement avec régularité (implémentation maximale), mais l'interrompe de façon prématurée (non-persistance). A l'inverse, il peut avoir des oublis ou ne pas prendre son traitement lors de périodes de « vacances thérapeutiques » mais persiste au traitement depuis plusieurs années. Dans le cas d'un jeune patient atteint de mucoviscidose, celui-ci doit prendre son traitement de manière régulière car sinon son pronostic vital peut être engagé. L'AT est influencée par de nombreux déterminants, tels que ; le sentiment d'efficacité personnelle d'un patient, sa connaissance et compréhension des risques de la maladie, ses attentes face au traitement, les bénéfices perçus du traitement, des barrières et des facilitateurs. Ces déterminants sont présentés dans le modèle sociocognitif qui parmi les modèles théoriques du comportement humain explique actuellement au mieux l'AT. L'AT est un comportement humain complexe dont le patient, son entourage et les professionnels partagent la responsabilité. Elle est influencée par de nombreuses variables que l'OMS a catégorisé en cinq dimensions (12). Ce sont des facteurs liés ; au patient, au traitement, à la pathologie, au système de soin et à l'équipe soignante et aux facteurs démographique et socio-économiques.

Après avoir échangé avec le soignant, le patient décide s'il suivra ou non son traitement selon son propre bon-sens (12). L'AT, fait référence à des processus intrinsèques tels que les attitudes et la motivation des patients à suivre leurs traitements. C'est le caractère le moins mesurable de l'observance thérapeutique. En effet, dans les essais cliniques, ce qui est mesuré c'est l'observance : le sujet suit-il correctement son traitement et les recommandations médicales ? Concernant l'AT, il s'agit du degré d'acceptation du patient à ses soins. C'est le fait d'adhérer à son traitement et non pas de « se soumettre ». Parler d'adhésion c'est prendre conscience que l'observance n'est pas un comportement stable dans le temps, qu'il est soumis à des facteurs psychologiques et environnementaux changeants (11).

## 6.1 Facteurs de non-adhésion thérapeutique

La non-adhésion thérapeutique est un facteur de risque modifiable que les professionnels doivent prendre en compte. C'est un problème récurrent, compliqué et son étiologie est multifactorielle. Le prix à payer par le malade pour accroître sa longévité et améliorer sa qualité de vie est élevé en temps et en intensité car le traitement est répétitif et contraignant. De plus, l'impact émotionnel est le plus souvent sous-estimé : les jeunes patients ressentent perte d'indépendance et d'opportunité. L'AT des patients est estimée entre 40 et 50% sans toutefois prouver le lien entre cette faible adhésion et la progression de la maladie (13). Des études ont montré que les compléments alimentaires et la kinésithérapie sont moins bien acceptés (entre 5 et 40%) que les enzymes pancréatiques et les antibiotiques (75%-90%) par les patients (13). En effet, nombreux des patients minimisent l'importance des séances quotidiennes de kinésithérapie ; ils n'ont pas le temps, le bénéfice ressenti post séance est faible et ils préféreraient avoir d'autres activités. La perception des patients joue un rôle important dans l'adhésion, elle sera d'autant plus élevée que le patient est convaincu du bien-fondé du traitement et de la possible amélioration de sa vie quotidienne. Hélas, l'adhésion sera d'autant moins forte que la maladie sera plus sévère puisque les bénéfices du traitement seront moins palpables par le patient. Si le traitement est trop compliqué à comprendre et/ou trop chronophage, il peut être mal perçu et engendrer du stress pour le patient et l'adhésion en est pénalisée. Une étude de Modi & Quittner montre que l'AT est moins forte lorsque les traitements sont plus nombreux (13). Les adolescents, alors qu'on leur demande de devenir des adultes, ont des soins lourds à gérer qui exigent disponibilité, le tout peut devenir oppressant. En effet, une étude scientifique montre qu'en moyenne un patient mucoviscidique passe 41 minutes par jour pour les nébulisations (13). Les facteurs diminuant l'observance peuvent ainsi être liés :

- au patient qui a un manque d'estime de soi, présente un état d'esprit dépressif, est dans le déni, l'évitement, la colère, le repli, l'agressivité ... ou dont la connaissance de la maladie et la gravité du pronostic n'ont d'influence sur son observance
- à la famille qui peut développer une angoisse parentale, une absence de soutien ou à l'inverse entraver l'autonomie de l'adolescent en le surprotégeant. En effet, les tâches liées aux soins peuvent aussi être vécues comme un fardeau par la famille. Les raisons évoquées sont un manque de temps, la méconnaissance du sujet, une faible motivation, une sous-estimation de la gravité de la pathologie et une surestimation du niveau d'auto-prise en charge du patient dans les soins.
- aux traitements complexes avec ou sans effets secondaires

- au soignant qui n'entretient pas une bonne relation thérapeutique basée sur l'écoute, ne valorise pas l'adolescent et ne lui accorde pas disponibilité.

Il n'existe pas d'étude de la prévalence sur l'inobservance des patients mucoviscidiques. Néanmoins, une étude au CHU de Toulouse montre que sur 49 adolescents suivis, 1/3 sont observants. L'enfant qui était compliant devient un adolescent moins observant, mais pas moins que l'adulte (13).

## 7 Rôle du MK dans l'adhésion thérapeutique

### 7.1 La relation thérapeutique

Les soignants doivent construire un nouveau mode de relation avec leurs patients. Il faut passer d'un « objet de soins » à un « sujet de soins » : on ne soigne pas seulement une pathologie, on crée une relation de soins avec le patient. Le rôle du kiné est de rééduquer le savoir de l'adolescent tout en l'écoutant et en respectant ses croyances. Il doit aussi accompagner les parents dans cette démarche « familiale » de soins, respecter la confidentialité et l'intimité du jeune patient et aborder la nécessité de l'observance. Le soignant doit considérer son patient comme un adolescent d'abord, comme un adolescent malade ensuite, et à aborder sa vie relationnelle, scolaire, sportive, émotionnelle et affective, sexuelle et évoquer les comportements à risques. L'idée étant d'être en mesure de proposer une aide adaptée à chacun des problèmes, grâce à un travail pluridisciplinaire réfléchi (8).

Pour soigner un adolescent, on fixe des objectifs thérapeutiques, on choisit dates et horaires de consultation, on décide d'une hospitalisation éventuelle, on discute et on justifie ordonnances et décisions, on annonce toujours les effets secondaires probables des médicaments ou de l'activité proposée, on évoque la posologie (nombre de prises, fréquence et dosage) et durée du traitement. On « négocie » le traitement avec le patient. L'adolescent est certes une personne en voie d'émancipation à accompagner et à considérer comme interlocuteur principal, mais il est aussi encore très dépendant de ses parents. Il est donc nécessaire de se donner les moyens de travailler en concertation avec les parents, tout en respectant l'engagement premier avec l'adolescent. Au préalable, la connaissance et la prise en compte du retentissement de la maladie sur la vie du sujet sont fondamentales (8). Il est souhaitable aussi que l'adolescent s'exprime seul sur ses attentes sans l'influence de ses parents.



## 7.2 Relation avec la famille et interdisciplinarité

L'adhésion des jeunes patients sera facilitée en valorisant la continuité des soins entre partenaires. Face à des patients complexes, les professionnels doivent combiner leurs compétences. Déterminer les responsabilités qui incombent à chacun et de communiquer les informations pertinentes au niveau de l'adhésion thérapeutique permettra d'éviter la dilution des responsabilités (12). C'est pourquoi, professionnels et parents doivent réfléchir au champ de liberté à laisser afin de leur permettre, malgré la maladie, d'accéder au maximum à tout ce à quoi les adolescents sains ont accès. Dans cette perspective, les parents ont besoin d'être aidés car être confronté à l'adolescence d'un jeune mucoviscidique exige une révision de la manière de faire et de penser. Il faut différencier irresponsabilité ou conduite à risque de ce qui n'est que « demande d'autonomie » (4).

D'une manière générale, toute prise en charge de maladie chronique doit s'appuyer sur un dialogue permettant une réelle collaboration attentive et ouverte entre le patient, ses parents et l'équipe de soins sur tous les aspects du traitement, en commençant par l'explication claire des effets que l'on en attend. L'emploi de documents écrits est une aide utile, cependant une démarche d'éducation thérapeutique globale est nécessaire. Celle-ci doit être conçue comme un processus permanent, adapté aux connaissances, à l'expérience et aux représentations du patient et de son entourage, permettant d'associer l'adolescent et ses parents à l'élaboration du programme thérapeutique. Il faut prendre le temps de comprendre les difficultés pratiques et les réticences de l'adolescent et de ses parents, aménager des compromis et les renégocier régulièrement en fonction de l'évolution de la maladie et de l'autonomisation progressive du patient.

## 8 La motivation

On pourrait être tenté de réduire la motivation de l'adolescent atteint de mucoviscidose dans l'observance de son traitement à l'objectif de « vivre mieux, de vivre plus longtemps » mais la motivation en soi est un processus psychologique plus complexe qui déclenche, prolonge ou stoppe une manière d'agir et de penser. En l'analysant, on comprend mieux les cognitions et les comportements des patients dans l'autogestion de leur maladie. Selon Fenouillet (14), « *si la motivation cherche à établir la cause du comportement, c'est avant tout pour rendre compréhensible la nature de ce mouvement qui le dynamise* ». Cette définition identifie le concept de dynamisme de la motivation mais n'explique pas sa nature et son origine. Il existe plusieurs théories motivationnelles qui expliquent le phénomène de la motivation :

Kurt Lewin fut un précurseur en disant que « *le comportement ne dépend ni du passé ni du futur, mais des faits et des événements actuels et de la manière dont le sujet les perçoit* » (15). Ainsi, la motivation serait dépendante du lien patient-environnement en temps réel. Lawler et Hackman qui ont travaillé sur la motivation dans le travail trouvèrent qu'en général plus la variété, l'autonomie, l'identité et le feedback étaient élevés, plus les employés étaient motivés et satisfaits (16). Par extension dans le domaine de la santé, l'autonomie symbolise l'auto-détermination dans les soins.

Dans la théorie de l'auto-détermination, Edward L. Deci et Richard M. Ryan ont différencié l'influence de la motivation selon sa nature dans la durée et dans la persistance à l'effort par exemple (14). Ils concluent que la motivation extrinsèque (faire quelque chose parce que quelqu'un me le demande, pour ne pas décevoir, pour ne pas se sentir coupable, etc...) est moins constante, moins durable que de la motivation intrinsèque qui pousse à agir uniquement parce que l'action procure par elle-même plaisir et intérêt. La récompense est, dans ce cas, immédiate et inhérente à l'action et non pas une condition postérieure à la réalisation de l'action. Parfois, la motivation extrinsèque se rapproche de la motivation intrinsèque lorsque les influences externes prennent du sens, de la valeur pour l'individu. En effet, le patient peut passer du stade de l'a-motivation à la motivation extrinsèque vers la motivation intrinsèque qui est la plus favorable à l'AT.

Cramm affirme que l'autogestion est le moyen le plus efficace dans la gestion des pathologies chroniques et que cette efficacité entrainerait un sentiment de bonne qualité de vie perçue plus élevé. Alors si l'amélioration de la qualité de vie est un facteur à l'origine de l'observance, on peut conclure que l'auto-observation engendre une auto-observance. L'autogestion peut-être donc perçue comme un facteur d'AT (17). D'après Campbell et Al, (18) : « la motivation individuelle est liée à la direction du comportement ou à ce que l'individu choisit de faire quand plusieurs alternatives sont possibles, à l'amplitude ou à la force de la réponse et à la persistance du comportement ou à la façon dont il est soutenu ». Ils distinguent le « processus » de la motivation du « contenu » de la motivation. Le contenu représente les objectifs tandis que le processus représente le besoin qui se fait sentir, l'action à mener et notamment les changements dans le comportement qui sont induits. Ainsi, une action se crée donc pour diminuer la tension. Quand l'action atteint son but, le besoin est satisfait et la tension réduite. En admettant que le patient est libre du choix de ce qu'il fait ou ne fait pas et que ses actes sont guidés par un objectif, la motivation peut donc éclairer un soignant sur l'origine des raisons d'un succès ou d'un échec dans le suivi d'un traitement. Jouant un rôle d'énergisant et de soutien dans un comportement, elle renforcera l'efficacité des soins du thérapeute en

exercice. Ainsi, fixer des objectifs peut influencer la motivation du patient. C'est dans cette perspective que nous utilisons le BDK qui permet de construire un projet de soin adapté au patient. Le but est qu'il soit acteur de ses soins avec la conviction qu'ils lui seront profitables. A leur mise en place, ces objectifs seront jugés atteignables et seront réévalués dans le temps en fonction aussi de l'état de son adhésion thérapeutique.

## 9 L'ETP

Selon l'OMS (19), « *l'éducation thérapeutique du patient est un processus continu qui vise à aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec leur maladie chronique. Elle comprend des activités organisées conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des comportements liés à la maladie et à la santé* ». Chez l'adolescent, l'objectif est qu'il puisse acquérir progressivement des compétences suffisantes pour se gérer lui-même alors que, plus jeune, c'était sa famille et son entourage qui prenaient en charge ses soins (4).

Selon les recommandations de la HAS, la démarche éducative, adaptée à l'âge du patient, comprend plusieurs étapes clés (20). La première étape consiste à élaborer un diagnostic éducatif afin de connaître le patient, d'identifier ses connaissances, ses attentes, ses besoins et projets. L'ensemble des informations recueillies via un échange entre le patient et le thérapeute permettra de formuler avec lui des compétences à acquérir ou à mobiliser sous la forme d'objectifs. Il faut également identifier sa réceptivité à la proposition d'une ETP et prendre en compte ses priorités. La seconde étape a lieu à la fin du diagnostic éducatif, celle-ci a pour but de définir un programme d'ETP personnalisé répondant aux attentes et besoins du patient. Ce programme va avoir comme objectif de faire acquérir au patient des compétences sur des thématiques diverses (l'activité physique, les traitements, les symptômes...) que le patient aura priorisé. La troisième étape correspond à planification et à la réalisation de séances d'ETP selon les besoins et préférences du patient. Les méthodes seront variées (séance collective ou individuelle) afin de diversifier les techniques d'apprentissages. Enfin, la dernière étape aborde l'évaluation des compétences acquises par le patient mais aussi l'évaluation de la pratique éducative des soignants. En tenant compte de cette évaluation le soignant peut proposer au patient un nouveau programme d'ETP suivant ces souhaits.

Dans le document de la HAS, l'objectif de l'ETP y est présenté : le patient doit acquérir deux types de compétences : les compétences d'auto-soins qui sont déterminées selon les besoins du patient. On peut citer la capacité de soulager ces symptômes, réaliser les

gestes techniques et ses soins, de faire face aux difficultés occasionnées par la maladie. Les compétences d'auto-évaluation prennent en compte le vécu du patient et se définissent par exemple par la capacité à gérer ses émotions, avoir confiance en soi, se fixer des buts à atteindre. Ces deux compétences figurent dans le référentiel de compétences de la mucoviscidose présenté par le site du GETHEM (21). Le GETHEM est un groupe de travail national constitué de patients, parents de patient et de professionnels de santé des CRCM pédiatrique, adulte et de transplantation. Ce groupe de travail élabore les référentiels et outils d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de mucoviscidose. L'ensemble des documents sont accessible au public et notamment pour les soignants prenant en charge des adolescents atteints de mucoviscidose. L'ETP est une démarche généralement effectuée par le CRCM en équipe pluridisciplinaire. Le kinésithérapeute a donc sa place dans l'ETP comme décrit dans la compétence 3 du référentiel des MK (22).

## 10 Problématiques et hypothèses de recherche

Les professionnels de santé peuvent être confrontés à des difficultés d'AT des adolescents atteints de pathologie chronique telle que la mucoviscidose. En effet, l'adolescence est une période de la vie qui peut s'avérer plus difficile chez l'adolescent atteint de mucoviscidose car il existe un conflit entre les contraintes de la maladie et le désir de liberté. La mucoviscidose est une maladie respiratoire progressive et dégénérative dont l'espérance de vie n'est améliorée qu'au prix d'un engagement de l'adolescent à suivre un traitement quotidien long, répétitif et souvent compliqué. L'impact émotionnel de cette pathologie et de son traitement est donc à prendre en compte dans la prise en charge du jeune patient. Certains professionnels peuvent se sentir démunis face à des comportements d'adolescents non-observant, un refus de soin ou une non-motivation à suivre leurs soins. La problématique de mon sujet peut ainsi être posée : « Quelles sont les stratégies de prise en charge utilisées par les Masseurs-Kinésithérapeutes pour obtenir une adhésion thérapeutique chez les adolescents atteints de mucoviscidose ? ».

L'objectif principal de mon travail de recherche est d'identifier les stratégies de prise en charge utilisées par les kinésithérapeutes pour obtenir l'AT de l'adolescent atteint de mucoviscidose à son traitement. L'objectif secondaire sera d'identifier les différences de prise en charge selon le statut des MK. L'étude de l'influence de ces différents facteurs permettra d'identifier des outils thérapeutiques adaptés aux adolescents et utilisables en séance de kinésithérapie pour favoriser leur motivation. Mes hypothèses sont donc les suivantes ;

- Hypothèse 1 : l'apport de l'échange oral pour obtenir l'AT
- Hypothèse 2 : l'utilisation de l'ETP et de ces différents supports dans le but que le patient adhère à ses soins ainsi que l'existence d'une grille standardisée de la motivation comme support d'évaluation de la motivation
- Hypothèse 3 : l'apport de l'activité physique, des jeux et nouvelles technologies pour obtenir l'AT
- Hypothèse 4 : le réseau de soin est un facteur de l'AT

## 11 Méthodologie

### 11.1 Choix de l'entretien semi-directif

Le cadre conceptuel met en évidence qu'il existe de la littérature scientifique sur les facteurs de non-AT des adolescents atteints de mucoviscidose. On constate une faible observance chez ces adolescents. Cependant, peu d'articles de recherche traitent des moyens utilisés en pratique par les MK pour obtenir cette AT.

Ainsi, afin de répondre à ma problématique et de tester mes différentes hypothèses de recherche, j'ai choisi de m'orienter vers des entretiens semi-directifs. Cette méthodologie de recherche est intéressante pour connaître l'avis des MK concernant leur prise en charge de ces adolescents malades. Cet outil qualitatif permet de recueillir des données sur le terrain, telles que l'expérience, les croyances et les valeurs des thérapeutes. L'analyse de celles-ci apportera une réflexion sur l'état actuel des pratiques des MK concernant l'AT des adolescents mucoviscidiques. D'après un article scientifique (23), l'entretien s'avère pertinent pour les enquêtes concernant les représentations et les pratiques.

L'objectif de cette étude étant d'interroger ces professionnels sur leur pratique, j'ai choisi de réaliser ces entretiens semi-directifs auprès de 2 populations de masseurs-kinésithérapeutes prenant en charge une patientèle d'adolescents atteints de mucoviscidose : ceux exerçant en structure et ceux ayant une activité libérale. L'impact du mode d'exercice du professionnel sur l'adhésion thérapeutique du jeune patient est un facteur principal qui sera identifié et analysé. En effet, les rôles respectifs du MK libéral et salarié dans la prise en charge de l'adolescent atteint de mucoviscidose ne semblent pas avoir été étudiés dans la littérature et cela malgré le fait que ces MK soient en contact avec cette catégorie de patients. Les MK ont répondu à des questions ouvertes permettant un dialogue riche d'informations sur le thème de l'AT des

adolescents atteints de mucoviscidose. L'intérêt de cet entretien semi-directif est d'analyser les expériences des MK.

## 11.2 Méthode de recrutement et critères d'inclusion

La population concernée est constituée de MK ayant pris en charge des adolescents atteints de mucoviscidose. Deux groupes sont constitués : le groupe 1 composé des MK salariés et le groupe 2 composé des MK libéraux. Les critères étudiés sont ; la durée d'exercice après l'obtention du diplôme d'état, le type d'activité professionnelle en précisant le service si le MK est salarié, le ou les formation(s) du MK libéral dans les domaines cardio-respiratoire ou pédiatrique et le nombre d'adolescent atteint de mucoviscidose pris en charge par le professionnel.

Les critères d'inclusion pour le groupe 1 sont : l'obtention du diplôme d'état depuis plus d'un an, l'exercice sur le territoire français, la prise en charge d'au moins un adolescent atteint de mucoviscidose, le statut de salarié en centre ou en milieu hospitalier ainsi que son service (service d'hospitalisation de jour ou service de pédiatrie).

Les critères d'inclusion pour le groupe 2 sont : l'obtention du diplôme d'état depuis plus d'un an, l'exercice sur le territoire français, la prise en charge d'au moins un adolescent atteint de mucoviscidose, le statut de professionnel ayant une activité libérale. J'ai choisi de différencier ces deux groupes afin d'opposer deux visions de la prise en charge d'adolescents atteints de mucoviscidose sur deux lieux différents et à des fréquences différentes de prise en charge (consultation hebdomadaire, trimestrielle, lors d'une quinzaine en soins). Ces visions sont influencées par le parcours, l'expérience clinique, les croyances et les formations.

Les critères d'exclusion sont ; la pratique libérale en tant que remplaçant qui ne permet pas la plupart du temps un suivi sur le long terme des patients et les MK exerçant hors région du Finistère et de Loire-Atlantique. Les professionnels libéraux interviewés ont été sélectionnés grâce au CRCM de Roscoff et à celui de Nantes. En effet, après avoir pris contact et réalisé mes entretiens avec les MK salariés, j'ai pu obtenir une liste de MK, exerçant dans le Finistère et en Loire Atlantique, concernés par la prise en charge des adolescents atteints de mucoviscidose. Les MK sélectionnés pour l'étude sont un MK intervenant à l'IFMK de Brest, des professionnels rencontrés sur des lieux de stage et des kinés libéraux dont les coordonnées m'ont été transmises via les CRCM. 4 MK salariés ont été contactés par téléphone et par mail et ont répondu présents à ma sollicitation pour un entretien. Parmi les MK 10 libéraux contactés par téléphone, 4 étaient disponibles pour participer à l'étude. Parmi les refus, 6 MK n'ont pas répondu,

n'étaient pas disponibles ou ne répondaient pas aux critères d'inclusion. Pour cette étude, 8 entretiens dans 2 départements (Finistère et Loire-Atlantique) ont été réalisés.

Les 2 tableaux ci-dessous résument les caractéristiques des entretiens réalisés.

Tableau du groupe 1 :

Interviewés	Etablissement	Type de service	Date du DE	Nombre d'adolescents atteints de mucoviscidose pris en charge
MK 1	Centre de rééducation	Hospitalisation de jour	2000	>10
MK 2	Centre de rééducation	Hospitalisation de jour	1998	>10
MK 3	Centre de rééducation	Service de pédiatrie	1994	>10
MK 4	Milieu hospitalier	Hospitalisation de jour	1987	>10

Tableau du groupe 2 :

Interviewés	Etablissement	Spécificité de l'exercice	Date du DE	Nombre d'adolescents atteints de mucoviscidose pris en charge
MK 5	libéral	Domaine cardio-respiratoire	2009	>5
MK 6	libéral	Domaine pédiatrique	2017	1
MK 7	libéral	Domaine pédiatrique	1998	2
MK 8	libéral	Domaine cardio-respiratoire	1986	5

### 11.3 Déterminants du cadre de l'entretien

Le cadre de l'entretien peut se définir par le lieu, le moment, la durée.

Les entretiens ont eu lieu soit au cabinet des MK, soit dans les services de centre de rééducation ou en milieu hospitalier, soit dans des locaux au sein de la fac de médecine. Le choix du lieu a été proposé par téléphone aux personnes interviewées en fonction de leur disponibilité et d'un point de vue de pratique. L'ensemble des entretiens ont été réalisés dans les mêmes conditions ; sur le lieu d'exercice du MK interviewé. Les lieux choisis étaient des endroits calmes propices à un échange sans risque d'intervention

d'une personne extérieure. Cependant, 3 entretiens ont été interrompus malgré les précautions prises.

Concernant la date des entretiens, elles furent choisies à la convenance du professionnel interviewé et dans la limite de mes disponibilités. Un cadre contractuel a été défini pour chaque entretien : je me présentais, j'expliquais l'objectif de l'entretien et son déroulement, puis je répondais à leur question éventuelle avant de commencer. Des précisions ont été apportées sur la durée moyenne de l'entretien (environ 30 min) et sur l'utilisation du contenu de la conversation enregistrée grâce à un magnétophone portable, après avoir reçu leur accord lors de la prise de contact par téléphone. Un entretien exploratoire a été réalisé de manière à savoir si mon guide d'entretien était plausible. Avant de commencer l'échange, un climat de confiance s'est créé et la parole fut libre. Mon ton vocal fut calme et posé. J'ai été particulièrement vigilante lorsque mon interlocuteur avait recours à la communication non verbale en illustrant son propos par des gestes qui renforçaient son discours (23). J'ai veillé à aborder les thèmes prédéfinis lors de la prise de contact sans les avoir communiqués au préalable au MK afin que son expression reste spontanée. A la fin de certains thèmes, je reformulais les propos de mon interlocuteur pour m'assurer que je les avais bien compris et que chaque thème avait bien été abordé. Pendant l'entretien, j'ai pris des notes en plus de l'enregistrement. J'ai guidé et recadré la conversation quand celle-ci n'abordait pas les thèmes prévus dans mon guide d'entretien. La gestion du temps était un facteur important pour la plupart de mes interlocuteurs.

#### 11.4 Le guide d'entretien

Pour répondre à mes hypothèses de recherche j'ai réalisé un guide d'entretien dont j'ai vérifié l'ajustement via la réalisation d'un entretien exploratoire. Suite à cet entretien je me suis rendue compte qu'il y avait quelques incohérences et je devais reformuler certaines questions et en synthétiser d'autres. Ainsi, j'ai modifié mon guide d'entretien en portant une attention tout particulière aux mots employés dans la construction de mes questions afin de ne pas influencer la réponse de l'interviewé. Pour établir ce guide d'entretien, j'ai ordonné mes questions selon une suite logique en suivant le conseil de *Blanchet et Godman* « une cohérence découle des questions ou autrement dit l'enquête ne doit pas être perdue » (23). Le guide présente également des relances préparées ou improvisées pour cadrer le sujet. J'ai toujours posé des questions ouvertes de façon à ce que l'interviewé réponde le plus spontanément possible. Avant chaque entretien, je précisais à mon interlocuteur que l'échange serait bien enregistré mais l'anonymat



préservé. Le guide d'entretien (annexe I) présente 5 thèmes avec une ou plusieurs questions par thème. Le guide est réalisé de telle sorte que les thèmes soient abordés par ordre, de manière logique en suivant les questions. L'ordre voulu n'a pas toujours été respecté cependant l'essentiel de mon objectif a été atteint car tous les thèmes ont été abordés. Les thèmes abordés sont par ordre :

- Parcours professionnel et formations : ce thème traite des modalités de prise en charge des patients par les professionnels.
- Recueil des attentes et des besoins des patients : ce thème aborde la prise de contact avec le patient et des outils utilisés pour évaluer sa motivation.
- Freins à l'AT : ce thème s'intéresse aux difficultés rencontrées par le patient et de la problématique de prise en charge qui en découle.
- Stratégies de prise en charge des patients : l'objectif de ce thème est d'identifier les adaptations des MK utilisés en séance pour obtenir une AT.
- Communication : ce thème traite des facteurs environnementaux (contexte familial, interdisciplinarité et relation thérapeutique) influençant l'AT.
- Recommandations des MK sur les moyens permettant d'obtenir l'AT

### 11.5 Méthodologie de traitement des données

J'ai retranscrit mes 8 entretiens en utilisant un logiciel de traitement de texte simple « word ». Après retranscription ceux-ci ont été analysés individuellement afin de sélectionner les données adéquates. Pour chaque entretien, les informations regroupées ont été classées par thème. Différents thèmes ont ainsi été mis en évidence pour chaque groupe de données. J'ai identifié les thèmes en fonction de ceux émergés du guide d'entretien et en lien avec l'objectif de cette étude. Les thèmes ont été regroupés d'un entretien à l'autre et compilés dans un même tableau. Ce tableau comprend l'ensemble des entretiens classés selon les différents thèmes choisis. Chaque entretien est numéroté de 1 à 8 (MK1... MK8). Est présenté ci-dessous les thèmes abordés dans chacun des 8 entretiens :

Entretiens des MK	Parcours professionnel	Recueil attentes et besoins	Freins à l'adhésion thérapeutique à l'adolescence	Adaptations du MK	communication
-------------------	------------------------	-----------------------------	---	-------------------	---------------

		du patient			
--	--	------------	--	--	--

## 12 Résultats et analyse

### 12.1 Recueil des attentes et besoins du patient

Les MK ont été interrogés sur leur « approche thérapeutique » pour recueillir les besoins et attentes de l'adolescent lors de l'entretien.

*« Le fait de proposer un BEP au sein d'un programme d'ETP permet vraiment une réflexion du patient sur sa situation et donc une meilleure compréhension de l'intérêt pour ses soins. Celui-ci a lieu en début et fin de prise en charge mais aussi dès que le patient le demande » MK1, salarié, en service d'HDJ.*

*« Pour moi, l'entretien c'est un temps d'échange avec le patient lors duquel on l'amène à réfléchir à ses besoins, envies, difficultés... afin qu'ensemble on trouve une solution pour qu'il vive au mieux sa vie » MK8, libéral.*

Les MK interrogés (1 et 8) semblent s'accorder sur le fait de réaliser une démarche éducative afin d'identifier ce que le patient attend de sa rééducation. Cette démarche centrée sur le patient répond à la définition de l'ETP selon le rapport de l'OMS qui souligne un des objectifs de l'ETP « *aider les patients à comprendre leur maladie et leur traitement, de coopérer avec les soignants et de maintenir ou améliorer leur qualité de vie* » (19). Cette démarche d'ETP est réalisée par tous les MK qu'ils aient suivis une formation spécifique à l'ETP ou pas. En effet, l'ensemble des MK applique la 1<sup>ère</sup> étape de cette démarche d'ETP « élaborer un bilan diagnostic éducatif, appelé « BEP » préconisée dans les recommandations de la HAS, de façon plus ou moins formelle. 4 étapes du diagnostic éducatif sont ainsi abordées chronologiquement dans les propos des MK interviewés (24).

Conformément à la première étape du « BEP », les propos des MK 1 et 8 ci-dessus semblent souligner l'importance « *d'expliquer ses intentions éducatives et la démarche que l'on va proposer au patient* » (20). Les MK sont sensibles à la réceptivité du patient afin qu'il comprenne l'intérêt des soins kinésithérapiques. Par ailleurs, lors de l'entretien, l'échange avec le patient tend à être le plus spontané et libre possible afin que l'adolescent s'exprime dans un climat de confiance :

*« On essaye d'instaurer un climat de confiance pour qu'on ait une bonne relation avec l'ado, que son stage se passe bien, qu'ils soient contents de revenir » MK3, salarié en service de pédiatrie.*

*« La difficulté en tant que kiné est d'instaurer un climat « cool » pour qu'ils soient en confiance avec nous, se livrent et parle d'eux. C'est un temps pour faire connaissance, l'abord ne doit jamais être frontal » MK8, libéral*

*« L'adolescence est une période particulière, il faut laisser le temps à l'ado pour s'exprimer, nous dire ce qui ne va pas, sur quoi il veut travailler, s'il a des questions » MK1, salarié en service d'HDJ*

Les MK s'appliquent donc à instaurer un climat de confiance en créant une bonne entente avec l'adolescent et en lui laissant un espace de parole suffisant afin qu'il puisse exprimer ses attentes et ses besoins. Cette notion fait référence à l'alliance thérapeutique définie notamment par la qualité relation entre le patient et son thérapeute. Celle-ci sera explicitée dans la partie « communication ». Les propos des MK semblent conformes à la seconde étape du diagnostic éducatif « être à l'écoute du patient dans sa singularité et sa complexité » (24).

Le recueil des attentes et besoins s'effectue de deux manières différentes selon les MK interviewés :

*« Dans le service d'hospitalisation de jour (HDJ) on utilise les supports du GETHEM comme des questionnaires sur un thème global ou sur des chapitres précis (notamment la respiration et génétique dans notre domaine mais il en existe d'autres) pour évaluer l'état de l'adolescent et on échange avec lui » MK4, salarié en service d'HDJ.*

*« On propose à l'adolescent un questionnaire, notamment le « bob ado questionnaire » pour faire le point sur ce qui ne va pas, sur ses attentes ou besoins. Le guide très complet aborde aussi différents thèmes de la vie quotidienne. On le guide à formuler ses réponses » MK2, salarié en service d'HDJ*

Pour réaliser le « diagnostic éducatif » les MK salariés 4 et 2 semblent s'appuyer sur des supports du GETHEM. Ce groupe d'éducation thérapeutique et mucoviscidose a mis à disposition sur sa plateforme internet des outils de diagnostic éducatif individuel pour les enfants, adultes et notamment pour les adolescents. Pour une évaluation globale de l'état du patient, 2 questionnaires spécifiques à l'adolescent sont référencés sur cette plateforme : le questionnaire « des mots pour le dire, version ado » et le « dispositif d'évaluation des compétences du patient adolescent atteint de mucoviscidose, questionnaire Bob'ado » (21). Le questionnaire « Bob'ado » est disponible en annexe III. Ce dernier semble être utilisé couramment par le MK2 qui précise que différents thèmes sont abordés dans ce questionnaire. On retrouve notamment des questions sur « l'environnement scolaire et professionnel, les loisirs, l'entourage, le vécu de la maladie, les connaissances concernant sa maladie et ses traitements, son autonomie dans les soins, la transition CRCM pédiatrique à adulte, son estime de soi et ses projets (21). Le

MK4 a fait référence à l'utilisation de « *questionnaires sur des chapitres précis « respiration et génétique* ». Il indique que le GETHEM a mis à disposition des outils spécifiques pour le professionnel ou le patient qui voudrait aborder de manière plus approfondie ces notions. Dans leurs propos, on note que les MK (4 et 2) ont recours à l'échange oral pour guider le patient à remplir le questionnaire et pour communiquer avec lui s'il a des questions. Cependant certains MK échangent simplement par oral en posant à l'adolescent un ensemble de questions de manière protocolaire en suivant le guide d'entretien sans utiliser de supports. A l'aide du guide d'entretien le MK centre ses questions autour de 5 axes (25) : la perception que le patient a de sa maladie, le mode de vie du patient dans ses activités scolaires, ses loisirs et sur l'organisation de ses soins puis sur ce que le patient sait de sa maladie et de ses traitements et enfin sur ses projets :

*« Tout d'abord je fais le point sur son état psychologique ; comment il perçoit sa maladie ? Est ce qu'il a des difficultés ? Puis je m'intéresse à son état physique, (comment se sent-il physiquement, quels symptômes a-t-il ? ». Je demande ensuite comment ça se passe à l'école, à la maison avec la famille ? Est ce qu'il fait de l'activité physique en dehors du temps scolaire ? Est ce qu'il va toujours chez le kiné, combien de fois/semaine, à domicile ou au cabinet ? Qu'est-ce qu'il fait lors des séances de kiné en libéral, si cela se passe bien ou s'il manque des séances ?, est-ce qu'il prend bien ses traitements (médicaments, aérosols, exercices de ventilation) ou s'il les oublie, s'il arrive à les faire, si oui combien de fois/semaine ou s'il se fait aider ? J'évalue ses connaissances sur sa pathologie, ce qu'il sait, ce qu'il croit concernant l'intérêt des traitements, ce qu'il veut savoir », sur son vécu de la maladie et sa réceptivité (comment il vit les choses avec sa maladie, est ce qu'il est motivé pour apprendre sur sa pathologie, est ce qu'il participe activement aux soins. Enfin je l'interroge sur ses projets voyages scolaires, vacances avec les copains ... ? Est ce qu'il a des attentes ou besoins particuliers, prioritaires ».*  
MK4, salarié en service d'HDJ

Le guide utilisé par le MK4 semble explorer plusieurs dimensions selon les recommandations de la HAS : la dimension biomédicale (ce que le patient a), la dimension psycho-affective (ce qu'il ressent, comment vit-il les choses), la dimension socio-professionnelle (ce qu'il fait, comment vit-il), la dimension cognitive (ce qu'il sait, ce qu'il croit sur sa pathologie, ce qu'il veut savoir) et la dimension identitaire (s'il a des projets et quelles sont ses priorités). Selon la HAS, le diagnostic éducatif permet « *d'accéder par un dialogue structuré aux connaissances, représentations et au ressenti du patient* » (26). Les données orales et/ou écrites (via le questionnaire) sont ainsi recueillies sur un support papier après l'entretien. L'évaluation de la qualité de vie est donc multidimensionnelle et subjective (27). On constate que les questions sont posées sur les mêmes thématiques que la méthode de « BEP » soit par questionnaires ou par échange avec le patient. D'autres outils d'évaluation sont utilisés par les MK salariés afin d'évaluer l'observance et donc de manière indirecte l'AT.

*« Pour chaque patient, on effectue un bilan d'entrée et de sortie. Celui-ci se compose d'un bilan de saturation de jour/nuit, un ECBC (examen cyto bactériologique des crachats), un TM6 (test de marche de 6min) qui est aussi pratiqué en service d'HDJ et un EFR (examen exploration fonctionnelle respiratoire) est programmé. J'utilise une grille d'évaluation chaque jour pour peser les sécrétions dans un pot, au gramme près. Je trouve que cet outil est intéressant car il permet à l'ado de se rendre compte de la quantité qu'il crache au jour, mois et année et cela peut le motiver », MK3 salarié en service de pédiatrie*

Le MK3 croit à l'intérêt d'une grille d'évaluation des sécrétions pour faire prendre conscience à l'adolescent des bénéfices à long terme de « se drainer ». Il estime que c'est un levier efficace pour les motiver à se drainer et à évacuer ses sécrétions. En effet, le MK montre l'importance de susciter un entrain pour se drainer sous la forme d'un défi à atteindre. L'utilisation de tests cliniques tels que le TM6, un ECBC et un EFR est préconisée pour l'évaluation de l'état physique du patient atteint de mucoviscidose. Ces examens sont réalisés régulièrement pour suivre l'évolution de la maladie, juger de l'efficacité des traitements (5). Les éléments de mesures des tests permettent d'évaluer l'observance et donc indirectement l'AT du patient (11). Le MK3 pense que les résultats du test peuvent impacter sa motivation. Il précise également ce qu'il évalue en séance de kiné :

*« Dans le service de pédiatrie on fait l'évaluation des sprays et aérosols tandis que dans le service d'HDJ, l'évaluation se fait quotidiennement par les séances d'ETP du planning du souffle sous un format auto-éducatif et ludique ».*

Le MK 3 semble s'être accordé avec les MK du service d'HDJ concernant la répartition des tâches. Le déroulement des séances d'ETP sera expliqué dans la partie « moyens pour obtenir l'AT ».

Ainsi, on remarque que les MK salariés utilisent les supports du GETHEM avec des questionnaires en plus de l'échange oral et des tests protocolisés. Pour les MK il s'agit d'un temps de « bilan » afin de vérifier les connaissances du patient à l'aide de questionnaires et de grilles d'observation pour évaluer l'habileté gestuelle et la communication du jeune (25). Ces outils sont utilisables dans le service d'HDJ et dans le service de pédiatrie. Cependant les propos de MK3 font remarquer que l'évaluation des données des patients s'effectue de manière complémentaire:

*« on peut dire que l'évaluation des besoins de l'ado lors du « BEP » s'effectue quotidiennement et principalement en service d'HDJ. En service de pédiatrie, l'évaluation s'effectue sur certains points et de façon ponctuelle, souvent en début et en fin de prise en charge ».*

Les MK libéraux recueillent les données du patient également via un « diagnostic éducatif ». Ce terme a été employé par le MK8 qui a suivi une formation ETP spécifique. Cependant, d'autres MK interrogés appellent cela autrement :

*« un temps d'échange constructif avec le patient » MK8 libéral, « un interrogatoire pour connaître les attentes, freins et le quotidien de l'ado », MK5 libéral*

Les avis des MK libéraux divergent sur cette définition mais tous s'inspirent du « BEP » et utilisent l'échange oral informel pour poser leurs questions au patient :

*« J'interroge le patient en début de séance ou sinon les questions viennent au fur et à mesure de la séance. Je trouve que cela passe mieux par oral que de travailler avec des supports comme les questionnaires », MK5, libéral.*

*« on ne fait pas de bilan type, c'est vraiment en échangeant avec eux que l'on décèle s'il y a un problème, une perte de motivation et on en discute selon l'âge de l'ado avec lui ou ses parents. Les questionnaires prennent trop de temps je ne les utilise pas. Si ça ne va vraiment pas on envoie le patient au CRCM afin qu'il effectue un bilan plus détaillé », MK6 libéral.*

Les MK libéraux s'accordent donc sur le fait que l'échange oral prime sur l'utilisation d'outils tels que les questionnaires et autres tests. Ils n'utilisent pas de support papier et par manque de temps, l'outil d'évaluation se résume à un simple échange oral avec l'ado et/ou ses parents.

*« j'ai consulté les supports du GETHEM afin de m'assurer si ce que je dis au patient est bien cohérent par rapport à ce qu'il y a sur les supports même si je ne les utilise pas. J'ai accès aussi au compte-rendu semestriel quand les ados vont en consultation au CRCM ainsi qu'au compte rendu ETP quand ils ont eu une séance d'ETP sur une thématique précise. Cela me permet de rebondir dessus en séance », MK5 libéral*

Cette démarche interdisciplinaire permet comme le verbalise le MK5 d'avoir à disposition les outils et informations nécessaires pour prendre en charge le patient dans les meilleures conditions. Les questions posées sont similaires à celles posées lors du BEP et les attentes et besoins sont recueillis selon les recommandations de la HAS dans la 3<sup>ème</sup> étape du « diagnostic éducatif » : le MK doit être capable « d'évaluer la situation du patient en explorant les dimensions biomédicale, psycho-affective, socio-professionnel, cognitive, identitaire... » (28). Les attentes du patient ou de ses parents semblent être ainsi formulées par l'ensemble des MK salariés et libéraux :

*« chez les ados la contrainte de temps fait qu'en séance de kiné « plus vite c'est fait mieux c'est ». MK5, libéral*

*« les ados veulent être comme les autres, dans la masse, ils veulent que leurs soins soient le moins visible et que ça ne rentre pas dans leur emploi du temps scolaire ». MK4, salarié*

*« J'échange surtout avec les parents car l'ado ne s'exprime pas beaucoup de par son caractère. Il n'a pas d'attentes particulières, ce sont ses parents qui en ont. Ils demandent que leur ado soit le plus autonome dans ses soins car il va partir en voyage scolaire ». MK7, libéral*

*« Il faut se méfier du souhait des adolescents d'acquérir plus d'autonomie car souvent cela signifie pour eux moins de soins kinés ». Des fois ils attendent trop de nos séances, ne veulent plus avoir de séance de kiné et devenir totalement autonomes dans leurs soins », MK1 salarié*

Les propos des MK4, 5 et 7 résument l'avis de l'ensemble des MK interviewés sur les attentes des adolescents. Selon le MK 1, il faut distinguer « indépendance » et « demande d'autonomie » même si ces notions sont réclamées par l'adolescent (4). Les attentes seront mises en lien avec les difficultés, dans la partie « freins à l'AT ». Une fois ces attentes et besoins éducatifs exprimés, il faut définir des objectifs : le patient doit être capable de réaliser ce qu'il n'était pas capable de réaliser avant.

*« L'exemple que je peux citer est celui d'un ado qui voulait partir en randonnée avec ses copains cet été mais qu'il avait peur de ne pas avoir assez de souffle pour les suivre ». Son objectif était donc « d'être en bon état physiquement pour y aller », celui-ci peut être formulé ainsi « améliorer sa capacité cardio-respiratoire à l'effort ». MK8*

Le MK montre l'importance de guider le patient à prendre la bonne décision et formuler son attente en un objectif simple et réalisable. La mise en place de ces objectifs correspond aux recommandations de la HAS dans la 4<sup>ème</sup> étape du BEP pour « définir un plan d'action avec des priorités » (24). Cette dernière étape du « BEP » est étroitement liée à la seconde étape de la démarche d'ETP préconisée selon la HAS « définir un programme d'ETP avec des priorités d'apprentissage » (20).

Les objectifs éducatifs formulés s'appuient sur le référentiel de compétences d'auto-soins et d'adaptation de la HAS disponible et utilisable par l'ensemble des MK. Ainsi, l'ensemble des données recueillies permettra de formuler des objectifs adaptés au patient et d'identifier les compétences d'auto-soins et d'adaptation (psychosociales) qui lui seront utiles pour vivre au mieux sa pathologie (21). Par ailleurs, il semble y avoir un consensus entre les MK des services d'HDJ quant à la durée du BEP qui dure entre 30 et 45 min pour laisser au patient le temps de se livrer sans contrainte temporelle. Ceci est en accord avec les recommandations de la HAS qui définit le BEP « sous le forme d'un entretien semi-directif d'environ 45min » (24). Cette durée est plus courte pour les MK libéraux qui comptent en général pas plus de 15 min, selon leurs propos.

Ainsi, l'ensemble des MK interviewés : ceux en structure avec une formation ETP et ceux en libéral (dont seul le MK 8 a eu une formation spécifique d'ETP) s'accordent sur la définition du BEP : c'est un temps de rencontre soignant-soigné pour évaluer où le patient en est et convenir d'objectifs qui pourraient l'aider à mieux adhérer à son traitement kinésithérapique (21). Le BEP ou « diagnostic éducatif » est une démarche d'ETP respectée et suivie par l'ensemble des MK interrogés dans ses principes. Cependant seuls les MK salariés en service d'HDJ respectent l'aspect protocolaire du guide d'entretien en suivant les questions et en utilisant des supports papier validés (préconisations de la HAS pour la réalisation du BEP) (21). Ce diagnostic éducatif permet donc de « comprendre pour mieux agir » ensuite.

On remarquera que ni les MK libéraux ni les MK salariés n'ont évoqué l'utilisation d'au moins un des 2 questionnaires validés scientifiquement spécifiques à la qualité de vie de l'adolescent et de l'adulte atteints de mucoviscidose dont les résultats pourraient aider le soignant à améliorer l'adhésion thérapeutique. Il s'agit du « *Cystic fibrosis Questionnaire (CFQ-14)* » (29) et du « *Cystic fibrosis Questionnaire quality of life questionnaire (CFQoL)* », (27).

## 12.2 Freins à l'AT de l'adolescent

Il existe de nombreuses conséquences de l'impact psychologique de la mucoviscidose chez l'adolescent (30). Les freins à l'AT sont les difficultés ressenties par l'adolescent et les situations interprétées comme « étant à risque » par le MK. Ces difficultés recueillies via le « diagnostic éducatif » sont liées aux attentes des patients. Dans cette partie, seront identifiés par les MK, différentes difficultés liées : au profil du patient, aux émotions/sensations face à la maladie, au contexte social, à la perception de l'efficacité et de l'efficience du soin, aux fluctuations de la motivation, aux comportements à risque et au refus de soin des adolescents.

Tout d'abord, le profil de l'adolescent est un facteur important à considérer lors de sa prise en charge car il semble influencer la relation thérapeutique et avoir un impact sur l'AT. Les propos des MK ci-dessous permettent d'apporter un point de vue sur le sujet.

*« Le problème c'est qu'il n'exprime pas grand-chose... Il a un tempérament très renfermé, assez introverti. Il est dans sa bulle. Je ne sais pas ce qu'il pense de sa maladie, s'il se pose des questions ».MK, libéral*

*« Ça m'est arrivé de nombreuses fois avec une patiente « qu'elle me fasse la tête », « ne voulait plus faire sa séance de kiné quand j'arrivai ». Elle était de nature râleuse et je devais employer un ton doux mais ferme pour que l'on fasse la séance». MK8, libéral*

Les MK7 et 8 constatent l'importance de la communication avec le patient et ils disent devoir s'adapter à la situation en fonction du caractère de l'adolescent-patient. En effet, certaines attitudes du patient peuvent nuire à l'alliance thérapeutique (antipathie, distance, manque de bienveillance) (30). Si le patient ne communique pas sur ses attentes et besoins, les objectifs thérapeutiques seront inadaptés et il manquera de motivation pour les atteindre. Le type de prise en charge dépend donc aussi de la personnalité du jeune.

Ensuite, on remarque que les émotions et sensations face à la maladie s'expriment différemment selon le patient et peuvent impacter son implication aux soins.



*« A cause des soins chroniques liés à sa maladie, il doit se lever tôt pour les séances de kiné qui ont lieu avant d'aller à l'école. Résultat il n'est pas toujours de bonne humeur. A cause des contraintes déjà existantes de la maladie, il ne veut plus faire d'effort supplémentaire et n'a pas envie de faire de l'activité physique, en plus de celle réalisée à l'école ». MK7*

Le MK 7 relève que les contraintes de la maladie - à savoir suivre des soins kinésithérapiques au quotidien en supplément d'activités scolaires et personnelles - sont pesantes au quotidien pour l'adolescent. Il peut être fatigué et « régresser », ne plus avoir de volonté pour faire autre chose que ses soins. Le danger mis en avant par le MK 7 pour son patient est qu'il pourrait s'exclure et renoncer à avoir des relations sociales (30).

*« alors qu'ils voudraient faire comme tout le monde, ils ont des obligations quotidiennes, tout est plus compliqué pour eux. Ils se sentent différents des autres », MK 8 libéral.*

Le MK 8 évoque que la maladie entraîne des restrictions de liberté ce qui les différencie des autres. A l'adolescence, l'image corporelle que l'on renvoie aux autres contribue à l'estime de soi et le regard des autres sur soi paraît important.

*« Certains ados n'aiment pas cette image de soi reflétant quelqu'un de malade. Ils peuvent mal le vivre et ne le vivent pas tous de la même façon. » MK5, libéral.*

*« Certains ados sont dans le déni et en colère face à leur maladie. J'ai eu le cas d'une patiente peu atteinte sur le plan respiratoire qui ne faisait ni sport, ni kiné. Elle avait conscience que ce n'était pas bien mais c'était plus fort qu'elle. Elle n'avait pas envie d'y consacrer du temps, voulait vivre sans s'intéresser à sa maladie, vivre sans celle-ci ». MK1, salarié*

Le propos du MK 1 souligne que pour faire face à la maladie l'adolescent adopte des stratégies d'adaptation. En effet, certains adolescents refusent l'idée d'être malades et choisissent d'ignorer leur maladie et se concentrent sur autre chose, ce qui a un effet protecteur mais peut conduire à des comportements risqués (30). D'autres émotions sont mentionnées ici, comme la colère. L'adolescent peut projeter sur le soignant ses sentiments (colère, frustration, dégoût, rejet...) et ce dernier doit recevoir les plaintes, adapter son discours et trouver une solution pour remotiver le patient. Le MK 6 souligne également la rébellion de l'ado qui est un thème couramment abordé. Le patient peut se rebeller et rejeter les soins et les parents.

*« C'est le ras le bol des soins, l'ado en a marre et a envie de tout envoyer balader », MK 6*

Par ailleurs, l'avenir de la maladie n'a pas toujours un sens pour les adolescents.

*« Parfois quand on leur parle du bénéfice des traitements à long terme, ils ne s'y intéressent pas car le « long terme » ne leur parle pas parce qu'ils ne savent pas jusqu'où ils vont vivre et parce que ce sont des ados qui ne pensent qu'à l'instant. » MK5, libéral*

A l'adolescence, les patients atteints de mucoviscidose se rendent compte que leur espérance de vie est limitée par la maladie et ils veulent vivre l'instant présent (30).

Par ailleurs, Le contexte social peut constituer un obstacle à l'adhésion du patient à ses soins. En effet, les relations du jeune peuvent impacter son ressenti de la maladie et majorer ou minorer son implication dans son traitement. Les adolescents veulent être « comme tout le monde », se fondre « dans la masse » or le conformisme leur est refusé à cause de la maladie.

*« Le regard des autres joue aussi. Les séances de kiné leur demandant du temps ils doivent expliquer à leurs camarades pourquoi ils disparaissent pendant 30 min pour faire leur séance de kiné. Ça peut les gêner d'expliquer que c'est un soin indispensable. » MK5, libéral*

*« Ils n'aiment plus que le kiné vienne au collège ou au lycée, c'est intrusif les autres vont se poser des questions... » MK4, salarié*

Les MK relèvent que nombreux sont les adolescents qui souhaiteraient que leurs soins soient « invisibles ». Ils sont confrontés aux exigences de leur traitement et des habitudes de vie qui peuvent les mettre en décalage vis-à-vis des autres et notamment de leurs camarades (4) :

*« Les ados aimeraient aller voir leurs copains plutôt que de faire leurs soins. Le we quand il y a des séances qui n'étaient pas prévues ça les gêne. Quand c'est l'anniversaire d'un copain et qu'il faut faire la séance de kiné en priorité, ils doivent refuser l'invitation». MK6.*

Dans cette situation, le MK6 a constaté également le risque d'un isolement social involontaire dû aux contraintes des séances de kinésithérapie. Les causes peuvent être diverses : ségrégation des pairs, absence de cours à l'école, fatigue liée à la maladie, rejet des autres... (30). L'AT du patient peut dépendre des difficultés auxquelles il est confronté mais également des soutiens qu'il va trouver autour de lui et sur lesquels il va pouvoir s'appuyer. Plusieurs MK abordent le fait qu'un contexte familial difficile se répercute sur le jeune qui peut être en difficulté pour se prendre en charge et gérer ses traitements.

*« Le contexte socio-familial compliqué peut être un gros frein à l'adhésion de l'ado à suivre son traitement » MK5, libéral.*

D'autres propos des MK (5, 3,2) en rapport avec un contexte familial compliqué seront énoncés et interprétés dans la partie « Communication, échange avec la famille ».

Par ailleurs, la non-perception de l'intérêt du soin chez certains adolescents semble être constatée par plusieurs MK comme étant un obstacle à l'AT.

*« Le jeune est atteint surtout par la forme digestive et est asymptomatique en termes d'encombrement respiratoire et ne voit donc pas l'intérêt de réaliser son drainage quotidien car il n'a pas d'objectif curatif de désencombrement. C'est une source de contrainte pour lui, il en a marre et ne ressent pas le besoin de participer. Il fait son drainage mais pas plus et cela sans entrain ». MK7, libéral*

*« Souvent c'est le drainage bronchique qui pose problème car ils associent la séance de kiné à celui-ci donc ne voit pas l'intérêt de la faire s'ils ne sont pas encombrés. » MK5, libéral.*

Les MK7 et MK 5 ont rencontrés des problèmes dans la prise en charge kinésithérapique de patients. Il relève le manque de conscience de l'intérêt, voire de l'efficacité, du traitement comme un facteur favorisant la non-observance.

Les MK soulignent également la contrainte de temps chez les jeunes patients :

*« Un principal frein est le côté chronophage de son emploi du temps : quand les séances sont organisées sur des temps scolaires dans le cadre d'un PAI\*, je vais voir l'ado entre 2 pauses, sur l'heure de midi à son collègue. Cela raccourcit le temps de pause du jeune». MK5, libéral.*

Le MK5 évoque l'emploi du temps chargé de son patient et les conséquences sur sa gestion difficile. Le jeune a moins de temps que ses camarades et peut rencontrer des difficultés pour suivre le programme d'enseignement scolaire à cause de ses soins (4). Les propos du MK8 sont en accord avec ceux du MK5 sur le temps personnel réduit et MK8 souligne aussi que les soins kinésithérapiques semblent prendre beaucoup de son temps par rapport à d'autres soins :

*« L'ado doit aller à l'hôpital souvent, il voit quasiment tous les jours son kiné. Les soins lui prennent de son temps personnel : on leur rajoute au minimum 45min de soins/jour par rapport à un ado sain. Contrairement à la prise des médicaments, la kiné lui demande beaucoup de temps. C'est normal qu'il en ait marre et se démotive parfois. » MK8, libéral.*

La contrainte « temps » semble donc être un facteur entrant en conflit avec le parcours scolaire et le reste avec le parcours supérieur comme le remarque le MK2 :

*« Les ados font bien leur traitement tant que les parents gèrent et sont derrière eux mais une fois que l'ado devient « un grand ado », étudiant et qu'il quitte la maison familiale certains commencent à lâcher car cela demande du temps, pas toujours compatible avec les études ». MK2, salarié*

Les propos des MK convergent ainsi dans le même sens ; les adolescents veulent plus de liberté mais sont contraints par leurs soins quotidiens qui exigent du temps. Cela influence leur motivation dans le suivi de leur traitement kinésithérapique.

De plus, les MK8 et 5 semblent relever une part de variabilité dans le temps quant à la motivation du jeune.

*« Il y a des jours où ils sont motivés et d'autres où ils font la tête et trainent des pieds pour venir ». MK8 et « la transition de l'enfance à l'adolescence n'est pas simple, le comportement va changer et la motivation varie d'un moment à l'autre, il faut s'adapter ». MK5*

Comportement et Motivation évoluent ensemble au fil du temps (31). Ce facteur est à prendre en compte à chaque séance dans la prise en charge kinésithérapique.

Par ailleurs, l'avis des MK sur le sujet des comportements à risque est binaire. Certains n'ont jamais été confrontés à un adolescent avec des comportements à risque (MK 5 et 6) et d'autres MK ont eu des difficultés à ce sujet :

*« Oui cela arrive que certains fument (testent l'herbe) et surtout l'alcool. Souvent ils sont dans le déni « ils nous disent ne pas fumer mais au EFR on voit bien que c'est enflammé. L'adolescence est un passage obligé, ce n'est pas parce qu'ils ont la mucoviscidose qu'ils ne vont pas tester leur limites ». MK4.*

*« D'autres se scarifiaient les avant-bras, consommaient des drogues, tabac ou alcool », MK1.*

Les propos des MK témoignent des conduites à risques de certains adolescents malades et ce, malgré les avertissements concernant leur l'état de santé. Cependant, la consommation de drogues, tabac et/ou alcool de ces jeunes reste beaucoup moins forte que celle des jeunes sains (30). D'après une étude réalisée par Britto en 1998, « seulement 21% des adolescents atteints de mucoviscidose ont déclaré avoir déjà fumé comparativement à 53% des adolescents sains. Et seulement 3% ont déclarés avoir fumé pendant plus de deux jours au cours du dernier mois contre 29% des fumeurs sains réguliers » (30). Cette étude confirme donc que le risque d'aggravation de l'état de santé n'influence pas la fréquence de comportement à risque mais que néanmoins ces comportements restent peu nombreux. Le MK 1 témoigne que les adolescents ne se livrent pas toujours sur le sujet :

*« Ce sont des choses que l'on apprend pendant les consultations, d'autres en dehors ou des années plus tard ou ce sont des choses que l'on suppose », MK1 salarié*

*« Un ado avait décidé d'arrêter un médoc pendant un temps car il pensait que cela ne lui faisait aucun effet, il l'a avoué quelques jours plus tard car cela l'avait rendu malade »MK7.*

Dans cette situation, le MK 7 analyse le comportement de l'adolescent comme « irresponsable » dans un contexte où le jeune cherchait à être plus autonome. Après un constat d'échec, le jeune a eu besoin de quelques jours pour en parler avec son thérapeute. Le MK rebondit sur cette situation en citant :

*« Certains ados ne repèrent pas bien les signes de détresse respiratoires, ils ne disent pas à leurs parents qu'ils ne vont pas bien car ils pensent que cela va passer et attendent que ça aille mieux avant d'appeler » MK2.*

Cependant dans ces situations, il faut différencier irresponsabilité ou conduite à risque de ce qui n'est que demande d'autonomie (4).

*« J'ai eu une situation difficile à gérer. Je prenais en charge 2 patients mucos (un gars et une fille) qui avaient appris qu'ils étaient dans le même collège et étaient pris en soin avec la même kiné. Je me débrouillais toujours pour ne pas les mettre ensemble et un jour je vois un de deux venir pour sa séance avec l'autre et je les vois s'embrasser. Il y en avait un qui avait le germe*

*« pio » et l'autre pas. C'était une expérience d'adolescents, « un plan séduction ». Ils avaient des points communs ayant la mucoviscidose et la même kiné. Ils n'avaient pas conscience des risque », MK 8 libéral*

Cette situation a été identifiée comme étant à risque par le MK 8. Des expériences d'adolescents comme celle-ci leur sont interdites. La maladie les isole parfois du groupe « adolescents » mais aussi les uns des autres dans la maladie lorsqu'ils sont atteints de certaines pathologies. Des solutions seront proposées par les MK dans la partie « communication ». Ces comportements à risque semblent peu fréquents à l'adolescence : une étude sur l'inobservance montre que 14% des adolescents présentent des comportements à risque (32). L'expérimentation est normale à cet âge et doit être acceptée par les soignants.

Enfin, l'attitude de refus de soins de l'adolescent peut être liée à de nombreux facteurs qui diminuent son AT (32). Certains de ces facteurs peuvent être illustrés à travers des situations vécues par les MK libéraux et salariés interrogés. Tout d'abord, on relève comme facteur influençant l'adhésion, le profil particulier et caractéristique des patients ;

*« Certains ados refusent leur traitement et ne vont plus chez le kiné en libéral car ils ont besoin de tester leurs limites, de voir ce que ça fait quand on arrête la kiné. Ils sont souvent dans le déni » MK4, salarié.*

*« A cet âge-là beaucoup de patients sont dans le rejet de soin ; ils testent, font l'inverse de ce qu'on leur dit, prennent des risques pour voir si cela entraîne quelque chose, un retentissement sur leur santé. Certains adultes me disent à posteriori « tu sais quand je te disais que ça allait bien quand j'étais ado, qu'il n'y avait pas de problème et bien en fait ça faisait longtemps que j'avais arrêté de faire mes aérosols ». MK1 salarié*

Un second facteur peut être lié à l'entourage du patient comme l'explique le MK 2 et un refus de patient peut apparaître également dans le cadre de contraintes liées au traitement comme l'indique le MK 3.

*« On peut avoir un refus de soin dans le cadre d'un contexte familial difficile ; quand celui-ci est compliqué, l'ado n'arrive pas à tout gérer, il refuse tout », MK2 salarié.*

*« Cela arrive mais c'est transitoire, les causes peuvent être : durée de stage trop longue ou l'enfant est fatigué, il y a une lassitude des soins, il n'arrive plus à se motiver pour quoi que ce soit et est opposant à tout » MK3 salarié.*

Les MK constatent que la plupart du temps il n'y a pas de refus catégorique durable mais seulement des refus transitoires de séances. L'article de *E. Artaud Macari* relève la différence entre l'inobservance et le refus de soins, néanmoins il ne précise pas si le refus de soin est transitoire ou durable (32). Les MK 4 et 5 ont essuyé un refus catégorique de soins et n'ont pas revu leur patient adolescent :

*« Un ado a fugué du CRCM et n'est pas revenu en consultation pendant plusieurs mois » MK4*

*« A la demande du CRCM j'ai pris contact avec un ado qui vivait dans un foyer social de par son contexte familial compliqué. Il avait lâché les soins kinés. Après avoir échangé avec lui, il m'a fait comprendre qu'à ce moment-là il avait besoin de clarifier sa situation socio-familial trop instable avant de se relancer dans les soins. Malgré lui avoir laissé mes coordonnées et lui avoir dit « libre à toi de me recontacter » il n'a jamais repris contact ». MK5*

L'ensemble de ces situations évoqués par les MK libéraux et salariés témoignent bien des difficultés que leur patient a eu pour adhérer et à participer à la séance de kiné. Dans la mucoviscidose, 30 à 50 % des patients ne suivent pas les traitements (32).

### 12.3 Stratégies d'adaptations du MK pour obtenir l'AT

Après avoir évalué via un « diagnostic éducatif » les besoins, attentes et difficultés du patient, le soignant s'intéresse aux stratégies d'adaptations permettant d'obtenir l'AT de celui-ci. Dans cette partie, 3 moyens seront évoqués par les MK : l'ETP comme moyen auto-éducatif et ludique, d'autres moyens ludiques et des moyens organisationnels.

#### 12.3.1 L'ETP formelle et informelle

L'éducation thérapeutique est une démarche de soin qui permet d'autonomiser le patient. Les MK salariés et libéraux ont été interrogés quant à l'utilisation de L'ETP dans leur pratique. Dans cette partie 3 thèmes seront abordées successivement : l'autonomie dans le drainage et la prise des traitements puis le thème de l'activité physique et enfin les situations d'urgence, à risque et de refus de soins. Tout d'abord, les MK soulignent l'objectif principal de l'ETP : rendre l'adolescent acteur de ses soins (25).

*« L'autonomie c'est aussi être capable de faire les choses, d'accepter sa situation, de prendre du temps, de prendre soin de soi en fait. L'ETP permet de gagner en santé, adopter des bons comportements et adhérer aux soins », MK4, salarié.*

La finalité de l'ETP est également d'engager l'adhésion du patient (33). Les manières pour y parvenir seront évoquées dans les propos des MK. Après la réalisation des 2 premières étapes de la démarche d'ETP que sont : le diagnostic éducatif puis la mise en place d'un contrat d'éducation négocié avec l'adolescent lors d'un échange pour se mettre d'accord sur les compétences et objectifs à acquérir, le soignant propose au patient des séances d'ETP. Ces séances sont planifiées puis mises en œuvre de manière collective ou individuelle (d'une durée de 30 à 45min) selon les besoins et préférences du patient comme préconisé dans le rapport de la HAS (20).

Les MK salariés formés à l'ETP proposent des séances d'ETP tandis que les MK libéraux initiés ou sensibilisés à l'ETP (sans formation spécifique) s'inspirent des principes d'ETP pour répondre aux attentes de leurs patients. Les ressources utilisées pour lors des

séances d'ETP sont : les techniques de communication centrée sur le patient pour soutenir sa motivation (celles-ci seront abordées dans la partie « communication »), les techniques pédagogiques et des outils variés avec notamment les supports du GETHEM (21). Trois thèmes de la plateforme du GETHEM ont été abordés par les MK au cours de l'entretien : l'auto-éducation à la prise des traitements et la gestion des médicaments, l'activité physique et les situations d'urgence de refus de soin et comportements à risque. Les thèmes portant sur l'alimentation, la génétique et le psychosocial (avec les aides sociales permettant l'indépendance de l'adolescent) sont traités par les infirmières, diététiciennes et psychologues. Les thèmes sont revus à la demande du patient ou si le kinésithérapeute considère que ceux-ci sont importants à aborder pour le jeune. Chacun des 3 thèmes est abordé selon le point de vue des MK salariés et des MK libéraux.

Lors des séances, le MK adopte une posture éducative vis-à-vis du patient pour l'accompagner dans sa réflexion, dans sa décision d'atteindre tel ou tel objectif thérapeutique :

*« Dans l'ETP c'est au patient de trouver ses solutions ou moyens, nous, on est là pour le guider ». MK2. « Lors d'une séance d'ETP il y aura vraiment une réflexion du patient et on aura une meilleure compréhension, utilité de faire tel soin ». MK1, salarié*

### L'autonomie dans le drainage et la prise des traitements

Les MK proposent au patient des séances d'ETP individuelles ou collectives lors desquelles ses parents sont invités. Des séances collectives sont proposées entre parents d'adolescents malades également. Cela favorise le partage d'expérience et le relais des messages des soignants (20).

*« Lorsque l'enfant atteint 11 ans (classe 6-5<sup>ème</sup>) et au lycée avec les grands adolescents pour le passage CRCM pédiatrique à adulte » MK2, salarié*

Selon les cognitivistes (25), l'apprentissage est plus performant si les soignants utilisent les techniques pédagogiques de manière stratégique selon différentes étapes. Cela revient à utiliser des conducteurs ou outils d'aide au déroulement des séances, en respectant 3 étapes (21) :

Tout d'abord, le thérapeute vient solliciter l'expérience du patient et ses connaissances antérieures :

*« Cela fait suite au diagnostic éducatif je lui demande ce qu'il sait la mucoviscidose et son traitement, MK2 salarié*

Ensuite, on va donner au patient les informations complémentaires (en complétant, réajustant) dont il a besoin pour comprendre et gérer au mieux sa maladie au quotidien

*On utilise l'outil « planning du souffle », cela permet d'évaluer ce que le patient sait de la prise de ses aérosols. Par exemple on lui demande s'il sait si c'est l'antibiotique ou le fluidifiant qui est inhalé avant la séance de kiné « MK2, salarié.*

Selon le MK2, cela permet de répondre aux objectifs d'apprentissage de connaître le mode d'action des médicaments en aérosols et de choisir les horaires des aérosols en fonction des séances de kinésithérapie respiratoire » (21)..

*« Dans le thème lié à la respiration, on utilise les supports du GETHEM : on revoit avec eux ce qu'est la mucoviscidose, le rôle du mucus, ce qu'est un mucus visqueux, l'importance de l'hydratation, du drainage bronchique, des aérosols... » MK4, libéral.*

Comme le MK2, le MK4 utilise également les supports du GETHEM. Dans les propos des MK4 et 2, l'objectif est commun : celui de faire acquérir au patient une compétence liée aux capacités cognitives (repérer, analyser, comprendre, apprendre) (25) : les MK utilisent comme support des tableaux explicatifs. Il existe d'autres outils sous forme d'images, exposé, de situations de problèmes à résoudre, etc... sur le site du GETHEM. L'objectif est de faire acquérir au patient une compétence liée aux habilités gestuelles (comment pratiquer, faire) : les MK utilisent des méthodes telles que la démonstration de techniques respiratoires ou la manipulation d'outils d'aide au drainage (25). Ainsi, des aides au désencombrement sont proposées lors de la séance de drainage bronchique :

*« On utilise le flutter comme le Gélomuc, « la PEP » (pression expiratoire positive) ou « PEP masque », la sangle thoracique, la spirométrie incitative comme le Voldyne et Triflow. Il existe aussi les vestes vibrantes. Ces aides ne sont pas spécifiques à l'ado mais c'est plus sympa qu'un drainage sans aide. On leur apprend à comprendre l'intérêt de l'outil et à bien s'en servir ». MK2*

*« Une ado venait se drainer 1 fois/semaine avec l'appareil « Siméox ». Avant elle n'avait pas connaissance de cette technique de drainage avec une veste, cela lui a permis d'en découvrir une autre et de « se relâcher, se détendre » lors des soins. En effet, lors de l'expiration c'est la machine « qui fait », le patient est passif ». MK4, salarié*

Les MK 4 et 2 constatent que ces aides en supplément du drainage facilitent les manœuvres respiratoires nécessaires au désencombrement et apportent une stimulation supplémentaire au patient (5). Cela aide l'adolescent à trouver du plaisir dans son apprentissage.

*« Lorsqu'elle utilise le Voldyne, je lui lance le défi de placer le curseur à différents niveaux pour travailler dans toutes les amplitudes respiratoires, cela la motive » MK4.*

L'augmentation du plaisir est à la fois un élément déclencheur de la motivation mais aussi un élément de maintien de la motivation dans le temps (34). De plus, ces aides techniques sont préconisées comme aide au drainage dans cette pathologie (35).

La gestion des médicaments peut être améliorée afin de répondre à la demande des adolescents d'avoir des soins « moins longs » :



*« On réalise une séance d'ETP afin d'apprendre aux ados la technique gestuelle de prise des antibiotiques en poudre sèche (TOBI Podhaler). C'est un système portable de délivrance de tobramycine sous forme de poudre sèche par inhalation en gélule. 4 gélules sont à prendre matin et soir dans la journée, c'est pratique et rapide. Il n'y a plus de nettoyage de l'aérosol à faire, ce qui diminue le temps de soin par rapport à un antibiotique à prendre sous forme nébulisée. Il peut ainsi remplacer l'antibiotique « tobi » plus compliqué d'utilisation, MK4, salarié*

*On peut utiliser également l'aérosol d'antibiotique « TADIM », qui est liquide est qu'on passe en aérosol) mais maintenant il existe le « COLOBREATH », poudre sèche à inhaler matin et soir. La prise est plus rapide et il n'y a pas de nettoyage de l'aérosol ». MK4, salarié*

D'après le rapport de la HAS (36) : *« le colobreath est facile d'administration comparée aux solutions pour inhalation par nébuliseur, cependant compte tenu du faible niveau de preuve de la démonstration de la non infériorité de son efficacité par rapport à la tobramycine (TOBI), de l'absence de comparaison en termes d'efficacité avec la colistine sous forme de solution pour inhalation par nébuliseur ne doit être utilisé qu'en seconde intention dans la prise en charge des infections pulmonaires chroniques dues à P. aeruginosa chez les patients atteints de mucoviscidose âgés de 6 ans et plus »*. Les traitements peuvent être aussi allégés en fonction des projets particuliers des patients.

*« Pour les voyages scolaires, on propose à l'ado des séances d'ETP pour gagner en autonomie ; on leur apprend l'auto-drainage ». MK4, salarié.*

L'auto-drainage peut être réalisé selon les capacités de l'adolescent à participer (sa compréhension et maîtrise de la technique) (5). Le MK4 conclut que cet apprentissage permettra de l'autonomiser au quotidien, notamment en l'absence du MK. Si l'objectif est de faire acquérir au patient une compétence liée à la communication (informer le patient, expliquer, exprimer) : le MK 4 utilise la technique de « jeux de rôle » lors de séances thérapeutiques avec les parents des patients (25) :

*« Lors de ces groupes de paroles aux parents, des jeux de rôle sont proposés aux parents d'enfants de 6-5ème : « mon enfant part en voyage scolaire, comment je fais au niveau des ttt, qu'est-ce que je prévois ? ». Il y a une discussion entre parents (tout le monde n'a pas la même angoisse et la même stratégie pour faire face à la maladie de leur ado) », MK4 salarié.*

Enfin, en fin de séance, on vérifie par oral avec le patient ce qu'il a compris et retenu et ce qu'il va mettre en application dans sa vie quotidienne. Les MK salariés rappellent l'importance du traitement et insistent sur l'importance de sa régularité pour éviter toute dégradation.

Cette démarche d'ETP est également utilisée par les MK libéraux mais de manière informelle. Selon la HAS, l'ETP est dispensée par tous les intervenants du CRCM ainsi que par les professionnels libéraux (7). Ils n'effectuent pas de « séances d'ETP » car

cela durerait trop longtemps mais dispensent une démarche d'ETP de manière fréquente, « par petits bouts ». Le MK 5 souligne l'importance de la compréhension des soins pour le patient, que cela ait du sens pour lui.

*« Pour aider l'ado à bien comprendre l'intérêt de tel traitement ou telle technique, je lui explique davantage ce que le traitement ou telle technique peut lui apporter comme bénéfices. J'explique également les conséquences à court, moyen et long terme que cela peut entraîner si le traitement n'est pas correctement pris » MK5.*

Les aides techniques sont utilisées en séance de kiné par la plupart des MK libéraux. Ils demandent au patient de venir avec leur matériel, donné par le CRCM.

*« Je préconise l'utilisation des aides techniques ; au cabinet comme aide au drainage pendant la séance et je vérifie qu'il les utilise efficacement et chez lui ou lors de ses activités extérieures. En effet, j'explique l'intérêt du port de la sangle pour mieux ventiler, se désencombrer sans s'en rendre compte, réduire la distension thoracique. Celle-ci doit être bien supportée sans que cela l'impacte au quotidien » MK5 libéral.*

Le MK5 semble conseiller l'apport des aides techniques lors de la séance pour les utiliser ainsi qu'évaluer le jeune sur ses utilisations à la maison. Les autres MK libéraux sont en accord avec lui sauf le MK8 qui relève :

*« A la maison ils ont des aides instrumentales qu'ils peuvent utiliser mais généralement en séance je n'en utilise pas car cela ne le motive pas davantage. Il fut un temps quand il était petit, oui mais plus maintenant ». MK7.*

On remarque que les avis des MK sur l'utilisation des aides semblent hétérogènes selon l'impact de ces outils sur la motivation de l'adolescent.

Les MK 6 et 8 semblent du même avis concernant la prise d'aérosols et de médicaments :

*« On leur laisse le temps à la maison de faire leurs aérosols car la séance est chronophage et on revoit ensuite si nécessaire. » MK6 libéral*

*« Quand les aérosols sont fait à la maison avant la séance, cela permet de consacrer plus de temps au drainage bronchique et à d'autres exercices respiratoires, c'est mieux », MK8, libéral*

## L'activité physique

Les adolescents n'ont pas toujours conscience de l'importance de l'activité physique : à cette période les contraintes de soins sont présentes et les études sont plus astreignantes, continuer une activité physique peut être plus difficile (37). Cependant comme l'explique le MK 5, la vision de la pratique d'activité physique dans les pathologies chroniques respiratoires comme la mucoviscidose a évolué depuis des années :

*« Chez les ados aujourd'hui le discours a une certaine cohérence par rapport au patient adulte à qui on a interdit de faire du sport quand il était enfant et à qui aujourd'hui on dit qu'il faut en faire. La mucoviscidose ne les empêche pas de choisir une activité seulement dans les clubs de sports adaptés mais bien dans tous les clubs, en jouant avec des personnes saines. Ils peuvent vivre leur sport comme les autres en étant vigilants à leur état. Toutes les activités sont bonnes à prendre. Il faut cependant réserver un peu de temps pour cela » MK5, libéral.*

Les mentalités ayant changé, les MK semblent s'efforcer d'éduquer le patient aux bénéfices de l'activité physique au quotidien. *A tous les âges, on encouragera une culture sport, en faisant connaître les bienfaits de l'AP et l'impact sur la qualité de vie et la survie*, HAS (7). Afin qu'ils réalisent l'intérêt de « se bouger » dans le cadre de leur pathologie, les MK utilisent différentes façons de « leur ouvrir les yeux » lors de leurs séances. Les MK salariés effectuent des séances d'ETP ciblées sur le thème de « sport et mucoviscidose » :

*« On utilise les supports du GETHEM comme l'outil « cartes sport et activité physique » pour identifier avec eux les bénéfices de l'activité physique dans leur quotidien ... » MK4 salarié.*

Le MK considère que les outils à disposition du GETHEM semblent être des leviers intéressants pour soutenir la curiosité et la motivation de l'adolescent.

Concernant les MK libéraux cette approche éducative se fait par oral sans support :

*« Je le sensibilise à l'importance de l'activité physique en partant de ce qu'il sait. Je l'écoute attentivement, on discute puis je lui explique les bienfaits de l'activité physique dans la mucoviscidose pour bien se drainer » MK8, libéral.*

Le MK8 cherche à ce que le patient soit réceptif c'est pourquoi il le questionne sur ce qu'il sait. Il lui montre les effets positifs de l'activité physique afin qu'il comprenne qu'il doit s'engager dans ses soins. En effet, les bénéfices d'une activité sportive sont nombreux et avérés : diminuer l'essoufflement, augmenter la force des muscles notamment des muscles respiratoires, facilite le transit, renforcer le capital osseux et par conséquent améliorer la confiance en soi, le moral et la qualité de vie (5). Le MK relève ainsi que la pratique d'activité physique dans une démarche d'ETP influence l'implication du patient dans ses soins. Celle-ci favorise donc l'AT. Si le patient a déjà identifié lors de l'entretien éducatif, l'objectif de « faire une activité physique ».

*« Je cherche alors à susciter sa motivation pour une activité particulière qui lui est adaptée. J'aborde ainsi la notion d'activité physique avec différents sports qui lui sont possible de faire et qui lui plaisent. Le but est que cette activité devienne une habitude de vie pour le patient, qu'il en comprenne les bénéfices et qu'il soit autonome dans ses soins», MK5 libéral.*

L'inclusion d'une activité physique plaisante dans le quotidien de l'adolescent permet selon le MK5 d'engager l'autonomie du patient dans la réalisation de ses soins, en soulignant le bénéfice de se drainer s'en sans rendre compte. L'inciter à trouver une activité physique qui lui plait dans laquelle il va s'épanouir permet également que celle-

ci soit durable au quotidien. Le MK guide ainsi le patient à choisir une activité intégrée dans son quotidien qui lui permettra d'augmenter son niveau activité physique, en privilégiant l'aspect plaisir, comme recommandée selon la HAS (7).

Dans cette démarche d'ETP, le MK 6 priorise l'auto-éducation du patient à sa pratique d'activité physique au sein du cabinet :

*« Les ados mucus que j'ai pris en charge faisaient tous de l'activité physique. Je leur donne donc des conseils hygiéno-diététiques comme bien s'hydrater, respecter des temps de pauses durant l'activité... Pour moi, l'activité physique doit se faire au quotidien, il ne faut pas qu'il se repose sur la séance de kiné pour en faire ». MK6, libéral*

*« Depuis plusieurs années, à chaque rentrée scolaire, j'aborde la notion du sport avec lui et ses parents », MK7, libéral*

Ainsi, le MK6 se concentre lors de la séance sur la kiné respiratoire, dispense des conseils et répond à ses questions. C'est un choix de sa part car, étant MK libéral, son activité est chronophage et il choisit de prioriser la sensibilisation à l'activité physique plutôt que la pratique. Il s'appuie, comme le MK 7 sur le soutien des parents. Les MK6 et 7 sont convaincus que l'implication des parents est un élément porteur pour l'adolescent. En effet, il est important d'informer et de motiver les parents pour promouvoir l'activité physique dans un cadre familial par exemple (37).

### Les situations d'urgence, à risque et refus de soin

Comme déjà mentionné, l'adolescence est une période d'expérimentation pour les jeunes qui peut entraîner des comportements à risques pour leur santé. Les MK ont été interrogés sur leur attitude face à ces situations, en prévention ou à postériori.

*« Pour les grands ados qui vont passer au CRCM adulte, on les informant par oral et en utilisant un support du GETHEM sur les signes d'infection respiratoire (hémoptysie, pneumothorax...) car ils sont susceptibles d'en avoir en tant que jeune adulte. Lors d'une séance d'ETP on les guide à identifier ces signes et on leur explique les actions à mener en cas d'infection afin qu'ils soient autonomes. MK2, salarié.*

Le professionnel a introduit la notion d'informer le patient et d'utiliser un support du GETHEM dont l'objectif est de réagir face à des situations qualifiées « d'urgentes ou d'alerte » par les professionnels. La technique pédagogique employée par le GETHEM est sous la forme de situations problématiques à résoudre par le patient en répondant à des questions (cf annexe). Le patient doit être capable de réagir dès l'apparition de signes d'alertes d'exacerbations ou d'autres signes tels que l'hémoptysie ou une douleur thoracique, d'identifier ses causes et d'en informer le soignant (21). L'auto-prise en charge est un objectif identifié par le MK2.

*« Dans le cas où un nouveau germe apparaîtrait, il faut expliquer à l'ado la nécessité de changer de traitement et de son intérêt. S'il veut faire des travaux et décoller de la tapisserie, je vais lui dire qu'il peut trouver lui-même la solution : porter un masque. Ensuite c'est à nous de lui donner l'information de porter un masque ffp2 par rapport à un autre masque. Nous avons échangé sur le sujet sans faire de séance d'ETP » MK1, libéral.*

Le MK1 aborde une autre situation urgente. Il constate également qu'il ne réalise pas toujours des séances d'ETP mais apporte une éducation du patient lors d'une question posée par le patient en séance. Dans les 3 situations précédemment décrites par les MK 1 et 2, on identifie le rôle du kinésithérapeute dans la prévention des situations d'urgence que peuvent rencontrer les adolescents. Le rôle du soignant est de faire connaître au patient ces situations d'urgences par anticipation afin de prévenir toute aggravation éventuelle de son état. Par ailleurs, les MK font face aux situations de comportements à risques et s'y adaptent :

*« Quand l'ado fume, on lui explique le risque pour sa santé, on lui montre la courbe d'inflammation (comment c'était avant et comment c'est là, on lui explique les conséquences par la dégradation du VEMS). On peut mettre en place des réunions avec la famille mais pas toujours car l'ado s'oppose aux parents ». MK4.*

Dans ces propos, le MK fait appel à l'interdisciplinarité ainsi qu'aux parents quand cela est possible. L'équipe soignante doit mettre en place un programme d'éducation pour encourager l'adolescent à arrêter de fumer (38). Le soignant aide le patient à évaluer le rapport bénéfices/risques du changement de comportement : qu'est-ce qu'il a à gagner en continuant ou en arrêtant de fumer (39).

Le MK8 aborde également une situation concernant les relations amoureuses entre patients lors de laquelle il a eu recours à l'ETP

*« Concernant la situation « des 2 ados mucos s'embrassant dans la salle d'attente du cabinet » je me suis fâchée, en leur disant « s'il y a un truc que vous ne pouvez pas faire c'est être ensemble », « vous pouvez sortir avec qui vous voulez » mais pas vous deux ensemble. Ils ont relativement bien réagi au bout de quelques jours, ils ont fini par comprendre que ça ne pouvait pas marcher, qu'il y avait des risques ». MK8, libéral.*

Pour traiter cette situation, le MK a eu recours à l'échange avec l'adolescent en adoptant une posture éducative en amenant l'adolescent à prendre conscience des risques, en prenant le temps de lui expliquer les conséquences que cela peut entraîner :

*« Il y a un risque de transmission des germes, vous pouvez vous infecter l'un l'autre et cela risque d'aggraver votre état respiratoire », MK8, libéral.*

Afin de les réorienter, elle leur a conseillé de prendre contact avec des associations pour échanger sur leur pathologie en général sans contact direct (5). Cette notion sera abordée dans la partie « communication ». Les propos des MK4 et 8 relèvent ici une action à postériori. Dans les deux cas, l'interdisciplinarité a été évoquée, pour le MK 1

afin de solutionner le problème via des séances d'ETP et pour le MK8 pour informer ses confrères du CRCM des risques de cette situation.

Le refus de soin est aussi une situation fréquemment vécue par les MK interviewés. Ils proposent alors des solutions pour éviter d'être dans une impasse thérapeutique :

*« L'objectif étant de toujours garder un lien de confiance, un dialogue possible, qu'il sache qu'il peut venir au CRCM si besoin. Si les ados veulent arrêter la kiné, on leur propose plutôt du sport qui est une technique de drainage intéressante. Il faut négocier avec l'ado, essayer de trouver le minimum de soins mais que cela reste acceptable et sans danger » MK4, salarié.*

*« Si c'est un ras-le-bol du drainage ou que l'enfant est fatigué on peut louper une séance mais si ça arrive plus d'une fois et on voit que ça peut durer on va en parler au médecin et au staff médical. Les causes de démotivation peuvent être : une durée de stage trop longue avec de la lassitude, l'ado n'arrive plus à se motiver pour quoi que ce soit et s'oppose à tout. Là, l'équipe pluridisciplinaire se réunit et on décide de faire autrement pour la prochaine fois (exemple : raccourcir le stage). Il faut revoir avec le jeune à quoi il s'est engagé, si ses objectifs ont été atteints, afin de le rendre responsable. Les avis des parents sont aussi sollicités » MK3 salarié.*

Dans ces deux situations les MK3 et MK4 salariés sont en accord pour dire que l'interdisciplinarité a un rôle important à jouer concernant la décision à prendre pour que le patient ré-adhère au projet de soin. Le patient refuse ses traitements car il veut vivre normalement comme les autres (40). Ils ont identifié les causes possibles de démotivation puis proposent différentes solutions pour palier à ce refus : échanger avec l'adolescent et ses parents si possible sur ces objectifs, proposer une technique de soin différente de celle employée habituellement, alléger le programme de soins quand cela est possible. Autant de moyens pour motiver l'adolescent qui seront expliqués dans les parties suivantes « moyens » et « communication ».

Certains MK libéraux interrogés ont eu le sentiment d'être davantage exposés aux refus de soin car ils voient le patient au quotidien mais ce n'est pas le cas de tous. Ils emploient les mêmes techniques que les MK salariés pour faire face à un refus :

*« Quand l'ado refuse de faire son drainage cela arrive quelque fois/an. Quand il n'y voit pas d'intérêt, il faut remettre les points sur les « i » avec lui de temps en temps. Lui réexpliquer l'intérêt de la kiné dans son quotidien : même s'il n'est pas encombré ; faire la séance de drainage permet de s'assurer que tout va bien et d'éviter une aggravation. On doit l'informer des conséquences d'un arrêt des séances avec l'apparition probable d'infections respiratoires même si dans son cas il n'y a pas un réel besoin de se désencombrer ». J'en parlais aux parents pour qu'ils « lui remonte les bretelles de temps en temps si besoin », MK7 libéral.*

*« Pour moi le meilleur moyen c'est de prendre le temps qu'il faut pour échanger avec lui. Discuter de son vécu de la maladie, de ses difficultés, besoins et attentes (à ce moment-là son attente était de clarifier sa situation familiale et non prioriser sa santé). Je voulais comprendre pourquoi il refusait les soins, qu'est-ce qui pourrait le faire ré-adhérer ? Qu'est-ce qu'il refusait dans certains soins et qu'est-ce qu'il aurait pu accepter autrement ? J'ai communiqué avec le CRCM pour qu'ensemble on trouve une solution pour cet ado » MK5, libéral.*

Pour les adolescents qui décrochent il ne faut pas hésiter à aller les chercher par relance téléphonique par exemple (41). Le MK8 s'accorde avec le MK5 sur l'importance de refaire un « diagnostic éducatif » afin d'identifier les besoins et attentes du jeune qui ont peut-être évoluées depuis le dernier entretien. Il évoque l'ETP comme la meilleure approche pour parler avec le patient :

*« Je questionne l'ado sur ce qu'il ne va pas, c'est elle qui doit me dire son problème et l'exprimer pleinement. Quand je suis arrivée chez elle, elle ne voulait pas me voir et faisait la tête. Je lui ai dit « je sais que tu n'as pas envie de le faire ta séance de kiné mais est-ce que tu ne pourrais pas le dire, le crier même que tu n'en a pas envie ? ». Une fois qu'elle l'avait dit vraiment en criant, je lui disais « tu vois ça fait du bien, tu l'as dit, malgré ça tu sais bien qu'on doit la faire ta séance... », MK 8.*

Elle précise qu'elle essaye de tourner ses propos en dérision et qu'il faut aider le patient à exprimer ses problèmes. On remarque que chaque MK a sa propre manière de solutionner la situation avec ou sans l'interdisciplinarité mais que l'ensemble des MK s'accordent pour dire que l'échange avec l'adolescent et la famille si possible est primordial. Ainsi, apporter des informations au patient en s'appuyant sur ses connaissances acquises lors des séances d'ETP est un moyen pour améliorer l'adhésion (40). L'ETP rend le patient autonome, facilite son adhésion au traitement et améliore sa qualité de vie (33).

### 12.3.2 Autres moyens ludiques

A la différence du moyen auto-éducatif que représente l'ETP où l'objectif principal est de répondre au besoin de l'adolescent d'échanger, de s'informer, de comprendre, d'apprendre... la séance de kinésithérapie devient une séance d'apprentissage. Les moyens ludiques ont pour but de motiver, stimuler l'adolescent au cours de la séance de kinésithérapie pour qu'il prenne du plaisir à faire ses soins. Selon le statut des MK, ceux-ci proposent différents moyens pour faciliter la concrétisation des séances.

#### En structure

Les MK du service d'HDJ utilisent en dehors des séances d'ETP, lors de séances de kinésithérapie classiques, des moyens qui peuvent stimuler les adolescents.

*« Il faut savoir leur proposer différentes activités, varier les outils et les exercices, il faut les étonner. Il ne faut pas être toujours dans du drainage mais aussi dans du postural, du renforcement musculaire si besoin... MK4, salarié*

D'après le MK4, l'adolescent a besoin de casser une routine qu'il acceptait quand il était petit. Il faut varier les techniques utilisées en séance de kinésithérapie. Le MK3 du

service de pédiatrie concentre la majorité du temps de sa séance avec le patient à « bouger, à être dans l'action » afin que le jeune soit heureux lors de son stage de réhabilitation. Il évoque :

*« On propose au patient une ou deux séances de drainage et une séance de réentraînement à l'effort par jour. C'est sur cette séance de réentraînement que l'on va être plus souple en leur proposant le maximum d'activités qu'ils préfèrent ».*

*Les activités proposées sont de la marche ou course avec un tapis de marche, des vélos fixes ou des activités à l'extérieur (marche rapide, Karts à pédale...). On propose aussi des séances de gym couplées à de la respiration, de la relaxation et de l'étirement musculaire avec ouverture thoracique (exemple : avec un ballon) pour les patients un peu fatigués et veulent se détendre. Ces séances durent environ 45min et sont en plus de celles effectuées par l'APA (enseignant en activité physique adapté) ».*

Ceci est en adéquation avec un consensus de la HAS préconisant un temps d'AP modérée à intensive quotidienne de 60 minutes/jour pour les adolescents (7). Le MK3 est convaincu que le stage de réhabilitation à l'effort est un bon moyen pour motiver les patients à prendre soin d'eux et qu'il peut répondre à de nombreux objectifs. Ceux-ci étant une prise de poids, une amélioration de sa tolérance à l'effort, une amélioration de sa qualité de vie, une augmentation de son niveau d'activité physique ainsi que les objectifs propres du patient. Une prescription de séances adaptées aux attentes du patient précisera un nombre de séances, l'intensité de l'effort, la fréquence et la durée de l'effort. Ces paramètres seront adaptés à l'état du patient (37). Le MK3 relève également que les séances de gym couplées à la respiration permettent de réguler les émotions. Si l'adolescent se sent bien mentalement il adhérera mieux aux soins. La MK4 semble renforcer l'idée de l'activité physique comme étant bénéfique pour le patient :

*« Un moyen très bon c'est la mise en place de stage surf. Les bénéfices de ce sport sont nombreux : ça lave le nez, ça ouvre la cage thoracique, ça fait de l'activité physique sans résistance dans l'eau... tout cela sans s'en rendre compte. Cette session surf est proposé lors du passage ado-adulte », MK4 salarié.*

Par ailleurs, une action pratique réalisée par le soignant pour entretenir ou stimuler la motivation est la réalisation d'ateliers pratiques manuels.

*« Pour les ados on peut aller dans les moyens techniques au lieu de « faire du découpage ou des jeux d'enfants ». J'ai eu l'idée que le patient conçoive sa propre aide instrumentale « la toupie soufflée ». Celle-ci est une toupie sur laquelle on souffle et elle tourne, c'est un exercice ventilatoire pour améliorer le souffle du patient ». Il choisit le modèle, la forme, la couleur, le logo (c'est un moyen d'expression) et ensuite celle-ci est imprimée avec une imprimante 3D, MK1, salarié.*

D'après l'expérience du MK1, l'adhésion du jeune peut être obtenue par le jeu du souffle mais également par le côté technique de la conception de l'objet qui est un moyen d'expression du patient. Il considère que venir en stage de réhabilitation ne se résume



pas à faire des séances d'ETP et de kiné respiratoire pour se drainer, c'est aussi l'ajout de ce côté ludique et créatif. L'art-thérapie permet les émotions par la créativité. On peut se servir des émotions pour apprendre (34). Cet aspect ludique est également utilisé par les MK3 et MK4 :

*« Dans le cadre d'un programme de réhabilitation à l'effort, on peut utiliser la wii sport (jeux vidéo). C'est très apprécié en général des ados plus que des enfants. Les filles aiment notamment le jeu « Just dance ». On peut jouer avec eux et mettre en place une compétition, ils aiment ça et cela les stimule davantage ». MK3, salarié.*

*« L'utilisation de la wii-sport chez un ado très sédentaire avec une fonte musculaire importante et désadaptation à l'effort fonctionne bien. L'initiation à la wii a été effectuée dans le service d'HDJ du CRCM puis l'appareil a été amené au domicile du patient et est resté là-bas » MK4.*

En effet, la mise en compétition peut être une forme de stimulation (34) pour laquelle les MK mettent en place des objectifs qu'ils associent à un défi. Le MK4 semble avoir le même avis que son confrère et souligne les bénéfices physiques du jeu vidéo

Le centre permet donc au jeune de tester cette console de jeu comme un « outil de motivation » ou non. Ainsi, un programme d'exercice via un jeu vidéo comme la « wii » peut améliorer d'adhérence chez les adolescents atteints de mucoviscidose car l'exercice est amusant et peut augmenter la motivation à faire de l'activité physique. Les jeux vidéo peuvent apporter un plus grand plaisir que des exercices traditionnels et une perception de la dyspnée et de la fatigue musculaire plus faible (42). Néanmoins, fait remarquer :

*« chez les ados je vais être plus dans le côté technique que ludique de la séance avec l'utilisation du flutter, de la PEP... ce sont des moyens se rapprochant de ceux utilisés chez les adultes. » MK1, salarié.*

Par ailleurs, trois MK reportent n'avoir recours à l'utilisation ni de jeux classiques ni aux jeux avec applications portables :

*« Pour les enfants il y a des jeux proposés mais pour les ados actuellement je n'en connais pas. On a testé un jeu respiratoire avec un flutter et un micro relié à une application portable mais cela n'a jamais été validé et n'a pas bien fonctionné. Chez les ados, les jeux ne fonctionnent pas trop, ils trouvent toujours un moyen pour tricher (ex : avec le flutter), comment faire pour que ça marche en faisant le moins possible » MK2 salarié*

*« Le jeu peut passer un temps mais après ça ne marche plus... il faut que le jeune accepte de prendre du temps pour soi, pour sa santé et s'écouter, s'évaluer, sentir les choses ... ce n'est pas un jeu : c'est vraiment apprendre à se connaître et connaître les signes de détresse respiratoires pour savoir si on est encombré », MK4 salarié.*

D'après le MK4, être adolescent c'est savoir se prendre en charge et grandir pour devenir autonome et responsable. Et si certains jeux semblent avoir été utilisés par le MK1, ceux-ci n'étaient pas concluants :

*« J'ai essayé d'utiliser des applications portables fût un temps, j'avais téléchargé plein de jeux (exemple : jeux de voiture de course sur ordinateur avec un micro sur un flutter). Le but du jeu était que le patient souffle dans le flutter et c'est le bruit du souffle sur le micro qui créait un son et faisait fonctionner l'application « la voiture avançait ». Mais cela n'était pas assez poussé et n'a pas fonctionné car le jeune savait qu'il pouvait « siffler » au lieu de « souffler », il y avait un biais. J'ai conseillé ponctuellement ces applications portables mais finalement ça reste très accessoire », MK1, salarié.*

En pratique, les MK constatent que les adolescents semblent peu motivés avec des jeux portables car ceux-ci manquent de perfectionnement et il existe des biais. Un projet « serious game » sur des jeux respiratoires a été étudié par des chercheurs comme moyen permettant d'améliorer l'adhésion des jeunes patients atteints de mucoviscidose mais celui-ci n'a pas été testé sur le terrain avec les patients (43). L'utilisation de la technologie comme outil pour améliorer l'observance des adolescents atteints de mucoviscidose est un domaine d'étude nouveau et émergent. Cela pourrait inclure des applications pour la spirométrie mais également d'autres applications concernant le suivi et l'accès à l'information.

*« Je sais qu'il existe une application portable MIR smart one qui permet d'objectiver le ressenti du patient et d'éviter une consultation au CRCM mais je ne l'utilise pas. Peu d'expérimentations sont réalisés sur le terrain », MK4 salarié*

Cependant, aujourd'hui peu d'études dans la littérature abordent ce sujet dans les maladies chroniques (44). Ainsi l'utilisation des outils en structure est différente selon le point de vue du thérapeute sur le côté ludique ou technique de ceux-ci.

### En libéral

Comme la majorité des MK salariés, les MK libéraux ne semblent pas utiliser des jeux mais on recourt à d'autres moyens plus accessibles comme l'activité physique. Les MK interrogés évoquent l'importance de pratiquer une activité physique au cabinet malgré un nombre d'outils plus restreints qu'au CRCM :

*« Je propose de l'activité physique au patient si j'estime que c'est adapté. Si l'ado ne pratique pas en dehors de l'école ou peu d'activité physique ça lui sera proposé de venir au cabinet en faire (même si je n'ai pas de matériel sportif comme en structure) ou à domicile » MK5, libéral.*

*« Pour rendre la séance un peu plus ludique je leur propose de lire un livre (s'il respire bien). Il l'apporte de chez eux et le lise en séance. Les jeux je n'aime pas car ils ne sont pas concentrés et la séance n'est pas efficace. Avec le livre il reste calme et concentré ». De plus, avec les enfants des outils existent (souffler avec une paille, faire des origamis ou bulle de savons) mais pour les adolescents ce genre de jeux n'est pas stimulant », MK6 libéral.*

*« Quand il était petit, j'utilisais plein de jeux du CRCM pour varier les exercices mais actuellement on n'est pas dans l'optique de faire joujou, on se rapproche plus d'une séance de kiné classique adulte avec de la ventilation dirigée dans différentes positions (assis, DL, DD semi-allongé) », MK7 libéral*

Les propos des MK6 et MK7 ci-dessous renforcent ceux dits précédemment par les MK salariés. Le jeu manuel ne semble pas être l'élément moteur de la motivation. Concernant l'utilisation des nouvelles technologies (jeux vidéo et applications portable), les MK libéraux évoquent :

*« je ne connais pas ce qu'il existe et manque de temps pour intégrer cet outil dans ma pratique », MK5 libéral.*

*« J'avais entendu parler d'une application téléphone mais je n'ai pas pensé à la télécharger par contrainte de temps. Après je pense c'est un moyen que l'on peut utiliser si on est bloqué. Je pense l'application peut servir pendant la séance mais leur rajouter ça en dehors de celle-ci ça me semble compliqué ». MK6, salarié*

Enfin, l'utilisation d'aides techniques en séances d'ETP ou en séances de kinésithérapie classique peut stimuler le jeune d'après les MK interrogés.

*« Si je sens que l'ado est démotivé, j'utilise le flutter, c'est plus ludique, cela permet de varier la séance. On se donne un défi à relever : « monter le plus haut possible le curseur », MK6 salarié.*

Celui-ci semble confirmer qu'en supplément d'un moyen auto-éducatif les aides techniques sont un moyen ludique pour remotiver le jeune (5).

### 12.3.3 Moyens organisationnels

Les MK semblent s'adapter aux difficultés des adolescents concernant la gestion de leurs soins au quotidien : ceux-ci devant prendre le moins de temps possible et être invisibles. Ils « en ont marre » de leurs traitements et cette difficulté doit être prise en considération.

#### En structure

*« Si vraiment les ados n'en peuvent plus, on s'adapte et on arrête les traitements pendant une période. Par exemple, le pulmozyme peut être arrêté quelque temps suivant si l'état de l'adolescent le permet. Ils peuvent en avoir marre lors d'une période et vont reprendre à l'âge adulte si ce n'est pas trop important », MK2 salarié.*

*« On peut enlever les aérosols pendant une semaine si l'état du patient le permet », MK4.*

Ainsi les deux MK pensent que la suspension de traitement secondaire semble être profitable pour le patient pendant une période suivant son état. Comme évoqué précédemment, proposer un stage de réhabilitation respiratoire aux adolescents leur permet de réaliser d'autres activités que celles de la « routine quotidienne » et peut redynamiser l'adhésion. L'objectif de ce stage et sa durée sont adaptées aux attentes du patient :

*« pour changer d'air », « avoir un rythme plus sportif » mais aussi de se faire « porter » par un centre, de se faire cocooner, se relâcher, avoir des temps où on prend soin de lui. Souvent soit l'ado veut « souffler » soit il veut « faire plus de sport », MK3 salarié*

*« une jeune patiente a fait deux semaines au lieu de trois semaines car c'était trop long, trop intensif pour elle et sa famille lui manquait ». MK4 salarié*

Les MK des CRCM proposent ainsi des solutions temporaires pour alléger les traitements quand cela est possible. Ils mettent en lumière, la contrainte de temps des adolescents qui est un frein majeur à l'adhésion (13). D'après leurs expériences, l'attente des adolescents est d'avoir le minimum de traitement pour se sentir comme « les autres » et ne pas se démarquer du groupe, de la masse (30).

### En libéral

Les MK libéraux s'adaptent eux aussi malgré la contrainte de temps supplémentaire à leur exercice libéral.

*« On connaît le côté chronophage des autres traitements dans leur journée (prise de médicaments et d'aérosols) donc on essaie de ne pas réaliser une séance trop longue mais il faut qu'elle soit efficace. Je préfère demander l'attention de l'ado pendant 30min, trois fois/semaine plutôt que de demander une attention de 10min tous les jours » MK5.*

*« Si le patient est vraiment trop encombré on ne peut pas raccourcir la séance, sinon on essaie de le faire », MK6, libéral.*

Le MK6 interrogé est assuré que la séance doit s'intégrer dans son quotidien sans être trop envahissante. Afin d'optimiser le temps restreint de 30 min d'une séance de kinésithérapie en libérale, les MK 6 et 7 s'accordent pour un objectif commun :

*« demander à l'ado avant la séance de faire leurs aérosols avant la séance qui dure moins longtemps pour eux et l'on peut commencer le drainage directement », MK7 et MK6.*

Le déroulement de la séance et l'organisation des soins ont aussi leur importance d'après les MK :

*« Tous les ans, on renouvelle le planning de soins du patient, on s'adapte à son emploi du temps scolaire, on priorise son temps personnel (ce qu'il aime faire et ce qui est important pour lui en dehors des soins). On s'adapte aussi en fonction de nos plannings de kiné libéral pour faire du domicile : c'est chronophage mais on évite au patient de se déplacer ». MK6, libéral*

*« On fait des pauses pendant les vacances scolaires (il n'a pas de kiné) pour qu'il relâche un peu, oublie un peu les contraintes de la maladie mais continue toujours son traitement chez lui. On espace les séances aussi pendant les vacances d'été où il peut ne pas avoir de kiné pendant 2 voire 3 semaines ». MK7, libéral*

*« J'essaie de ne pas leur mettre la pression quand ils ne sont pas encombrés. Dans ces cas-là je propose seulement 2 séances/semaine au lieu de trois séances/semaine. Dans la séance il y a toujours des temps de pauses pendant lequel l'on discute d'autre chose que des soins ». MK8*

Les MK interrogés reconnaissent qu'ils ont un projet commun : aider les patients à avoir des soins efficaces et efficaces. Ils font ressortir l'idée que minimiser le temps de soins peut apporter une solution aux problèmes d'adhésion thérapeutique. Cependant les horaires des séances ne sont pas toujours modifiables selon le planning du thérapeute qui peut être chargé :

*« Souvent on voit les patients tôt le matin (8h du matin le mercredi même si c'est dur) car le soir ce n'est pas efficace », MK6.*

Dans la même optique, les MK partagent ou délèguent une partie de la prise en charge afin de varier les techniques :

*« Pour un même patient on essaie de « tourner » entre collègues du cabinet pour qu'il soit pris en charge par différents kinés et pas toujours le même », MK6.*

*« L'ado change de kinésithérapeute pendant les vacances cela permet de varier les techniques aussi. Qui dit « changement de kiné » dit « nouvelles techniques, façons de faire... Il m'est arrivé aussi de réaliser une séance de drainage « à quatre mains » avec ma collègue » MK8.*

Les MK6 et 8 semblent avoir le même avis sur le sujet : cela semble permettre de limiter le phénomène de lassitude du patient et du thérapeute sur la prise en charge au long terme.

## 12.4 La communication au service de la motivation

### 12.4.1 La relation soignant-soigné

L'alliance thérapeutique a été décrite précédemment dans la partie « cadre conceptuel » mais son rôle est indispensable lors de la prise en charge du patient. En effet, la relation entre le MK et l'adolescent atteint de mucoviscidose semble être un élément à prendre en compte pour qu'un projet thérapeutique commun soit mis en place. Les MK donnent de l'importance au fait d'avoir une relation privilégiée avec l'adolescent :

*«J'accorde beaucoup d'importance au temps d'échange avec l'ado, c'est un temps de confiance : je l'écoute parler et j'interviens après. Il doit être en confiance et me dire tout ce qui ne va pas, ce qu'il veut faire ou ne pas faire... » MK6, salarié.*

Le dialogue permet de nouer une relation avec le patient afin de comprendre sa situation et de gérer ensemble sa maladie (30). Le MK8 atteste que la relation se base sur une bonne entente entre les deux protagonistes :

*« On avait toujours plaisir à se voir, la séance se passait bien. Je n'écartais aucune discussion, on parlait de tous les sujets qu'il voulait aborder : que ce soit par rapport aux soins ou par rapport à autre chose (les actualités, la vie à la maison, à l'école...) J'ai toujours fonctionné dans le libre-échange : il faisait partie de ma vie et je faisais partie de la sienne » MK8.*

L'échange sur différents thèmes semble favoriser une bonne relation thérapeutique. La communication permet au patient de se sentir écouté, compris et intégré dans le projet de soin. La qualité de la relation thérapeutique peut être perçue comme un facteur d'adhésion thérapeutique : un dialogue ouvert peut révéler des obstacles de non-adhésion jusque-là inconnus (13). L'alliance thérapeutique dépend donc des interactions entre patient et thérapeute mais également de facteurs propres liés au thérapeute et au patient (10).

Dans un premier temps, nous nous sommes intéressés aux facteurs du MK : l'identité du MK et sa personnalité semblent influencer la relation de soins :

*« Je suis très à l'écoute, je garde les oreilles bien ouvertes ainsi que les sens pour identifier la moindre petite source de motivation. Il ne faut pas y aller en force dans nos propos et faire comme si on ne s'apercevait de rien (que ça ne va pas, que l'adolescent en a marre). Il faut se poser et dire les choses calmement, avec douceur pour qu'il les écoute attentivement». MK8.*

*« L'empathie, l'écoute et le respect de l'autre sont des qualités à avoir en tant que soignant », MK4.*

Les MK ont évoqué l'importance d'avoir, en tant que professionnel de santé, certaines aptitudes et qualités afin que le patient soit en confiance avec lui. Les caractéristiques personnelles du MK peuvent ainsi influencer la relation thérapeutique (10).

*« Je parlais toujours de leurs attentes, jamais des miennes. Je ne vais jamais dire ce qu'il doit faire sans lui avoir demandé ce qu'il sait, ce qu'il pense préalablement. On est pas supérieur au patient» MK8, libéral*

*« mes objectifs de soins partent toujours de ses envies et besoins et non de mon regard de soignant, ce que je pense bon pour lui » MK4.*

Selon les MK4 et 8, le soin est abordé de manière équilibrée quand le soignant n'influence pas le patient dans ses choix et reste neutre.

Par ailleurs plusieurs discours de MK indiquent que celui-ci accompagne l'adolescent dans l'acceptation et la gestion de sa pathologie. Les MK semblent adopter une posture bienveillante et éducative auprès des jeunes patients :

*« Il a dû mal à accepter sa pathologie, ces traitements... je l'aide à trouver un sens à ce qu'il fait » MK8*

*« Il ne faut pas trop leur en demander car sinon ils ne suivront pas. S'il y a trop de contraintes ils ne voudront plus participer aux soins donc il ne faut pas « mettre la barre trop haute en terme d'objectif. Il faut se mettre à leur place et imaginer leur vie au quotidien, ils ne peuvent pas faire « front sur tous les tableaux » MK3.*

Dans la continuité de cette démarche auto-éducative, les MK incitent les patients à s'auto-analyser pour chercher des solutions à leurs problèmes et prendre conscience de l'importance de leur traitement kinésithérapique :

*« Ils ne doivent pas venir pour me faire plaisir mais parce qu'ils ont pris conscience que les soins kinés sont bénéfiques pour leur santé, leur bien-être, leur mieux-être » MK8*

*« En cas de difficultés, il faut qu'il prenne conscience qu'il a des changements de comportement à introduire dans son quotidien » MK5.*

*« En ETP, c'est au patient de trouver les solutions par lui-même et on sait qu'il en a les capacités » MK2.*

On constate que les MK abordent dans leurs discours les principes relatifs à une démarche d'ETP. Cette démarche fait écho aux préconisations de la HAS dont un des objectifs est de « dispenser une éducation thérapeutique sous un format adapté aux besoins et à la capacité de décision et d'action du patient », (45). Les MK évoquent qu'un échange constructif patient-thérapeute sur la prise de conscience du patient à propos des bénéfices que ce dernier peut tirer d'un traitement et d'un changement de comportement, participe à établir une alliance thérapeutique. En effet, l'alliance thérapeutique est définie par la qualité de la relation entre le MK et son patient ainsi que leur accord sur les objectifs et tâches de la prise en charge. Ainsi, les propos des MK avec cette définition *du site du GETHEM « la relation de soins a pour finalité d'aider le patient à augmenter sa capacité à identifier ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie (empowerment) »*, (28).

Enfin, les MK semblent privilégier des techniques de communication afin de renforcer la relation thérapeutique, telle que la valorisation :

*« Allez courage on fait encore 5min et après on changera d'exercice et après ça sera fini ». Je le valorise souvent et le félicite pour l'encourager davantage », MK6.*

*« Allez on se donne la pêche, on se donne les moyens », MK8.*

La négociation semble aussi être une technique orale employée par le MK :

*« On négocie avec lui ; une séance ça sera du réentraînement à l'effort en salle et l'autre fois on pourra aller faire l'activité extérieure qu'il aime (faire du kart). Il faut trouver un compromis, il ne peut pas faire que la même activité en plein air » MK3.*

Quand le thérapeute connaît les difficultés et attentes du patient, il peut échanger avec le jeune et ensemble négocier pour trouver une solution qui convienne (30). Selon le MK8, il existe une manière d'aborder plus facilement l'adolescent.

*« Parler « jeune » comme «salut, ça te dirait que je passe te voir pour la kiné demain ? », MK8*

Les MK 6, 3 et 8 ont ainsi identifiés les techniques de communication comme la valorisation, la négociation ainsi qu'adopter un « langage jeune » peut être une source de motivation et donc d'adhésion thérapeutique pour les adolescents. Ainsi, l'implication du MK dans la relation avec l'adolescent et son attitude professionnelle semblent favoriser cette adhésion thérapeutique. (30).

Dans un second temps, les facteurs du patient ont été abordés : la dimension psychologique est un élément à prendre en compte chez le patient. Son identité et ses croyances doivent être identifiées et considérées dans la prise en charge. Ces singularités ont été identifiées notamment au niveau du caractère et du comportement de l'individu :

*« L'adolescence est une période de la vie qui n'est pas simple il ne faut pas le brusquer, qu'il se braque sinon ça sera compliqué de revenir sur une relation de confiance ». MK5*

*« Si on prend en charge un ado que l'on ne connaît pas, il peut être méfiant, plus réticent à suivre ses séances de kiné. L'alliance thérapeutique sera plus difficile à créer que si on connaissait l'ado depuis qu'il était petit ». MK5*

*« L'ado semble introverti, il échange peu avec moi » MK7*

Dans ces situations les MK remarquent que certaines caractéristiques propres au profil de l'adolescent peuvent influencer de façon négative la relation thérapeutique et que celle-ci peut être difficile à mettre en place. Cependant, l'inverse est possible.

*« L'ado avait souci de son image corporel et était donc volontaire pour faire de l'activité physique. Il était motivé », MK5.*

Le profil de patient est donc un facteur d'adhésion ou de non-adhésion thérapeutique.

Comme évoqué précédemment, le patient doit formuler ses attentes et besoins afin que les deux protagonistes de la relation puissent « construire un projet commun de soins » et s'impliquer dans ces soins. Les propos des MK tendent à dire que cette participation active du patient, recherchée dans la démarche d'ETP, est un atout majeur et nécessaire pour obtenir l'AT. Le patient a lui aussi un rôle à jouer dans cette action thérapeutique. Il est acteur de sa santé.

*« Si le patient ne veut pas se prendre en charge, on pourra tout essayer il ne le fera pas. On ne peut pas empêcher quelqu'un d'arrêter de fumer s'il n'en a pas envie et même s'il a des gros problèmes pulmonaires. C'est à lui de comprendre l'intérêt de changer » MK8.*

#### 12.4.2 Le rôle de la famille



Tout d'abord, les MK évoquent l'importance de la place de la famille dans la prise en charge de l'adolescent. L'échange avec les proches du patient au quotidien est, selon eux, nécessaire pour obtenir son adhésion thérapeutique au long cours :

*« On a beaucoup plus d'échanges avec les parents quand les séances se font à domicile ou par téléphone. Par exemple, ils veulent savoir comment ça va en séance de kiné, comment ça évolue... », MK5.*

*« Je suis en bonne relation avec les parents de l'ado que je suis depuis qu'il est tout petit. Je communique beaucoup avec eux comme les séances sont à domicile. » MK7*

Les MK libéraux 5 et 7 relèvent l'importance de l'entente et d'une bonne communication avec l'entourage du patient. Souvent, ce sont les parents qui sont les premiers interlocuteurs de l'équipe de soin, ils sont garants du traitement de leur enfant, la communication est donc indispensable pour garantir la meilleure prise en charge (10). Le MK1 salarié du service d'HDJ semble également apprécier quand les parents sont présents :

*« Cela dépend : des fois, la famille assiste aux consultations d'HDJ avec l'ado et ils posent des questions que l'ado n'ose pas, c'est intéressant, des fois ils ne viennent pas » MK1.*

Néanmoins, les avis des MK divergent sur ce sujet. La présence des parents lors de la séance peut influencer la relation entre le MK et le jeune :

*« Je préfère quand l'ado est sans ses parents, il est plus concentré et on peut discuter de différents sujets qu'il ne voudrait pas aborder si sa mère était présente ». MK6 libéral.*

Généralement, la qualité de l'adhésion des parents détermine en partie celle de leur enfant lorsqu'il devient adolescent et commence à s'autonomiser (10). Selon le MK, il est important que les parents aient bien compris l'intérêt et l'importance des traitements au quotidien et qu'ils y participent. L'importance de l'action du MK dans les soins doit être aussi réexpliquée au jeune. Le thérapeute va avoir un rôle d'expert, de « coach » pour rendre celui-ci autonome. Cela va s'appliquer également pour ses parents :

*« Normalement les parents ont appris à faire du drainage bronchique quand le jeune était petit mais ils peuvent avoir besoin de rappels sur l'utilisation des aides techniques (PEP, PEP oscillante, sangle, prise d'aérosols...). Ils peuvent ainsi aider l'ado dans ses soins lorsqu'il n'y a pas de kiné », MK5.*

Les parents peuvent ainsi participer à la continuité des soins au domicile (5). L'inclusion de la famille permet donc selon le MK5, d'avoir une « personne ressource » sur laquelle le MK peut s'appuyer pour renforcer la participation du patient quotidiennement. Cependant, ce contexte familial peut-être un frein à l'implication du patient. En effet, les

propos des MK énoncent une problématique concernant l'autonomie du jeune à suivre son traitement :

*« Cela arrive que les parents « surprotègent l'ado » : ils vivent la maladie de leur enfant. Dans ce cas, les adolescents, par opposition, vont rejeter les différents traitements, conseils d'hygiène de vie qu'on leur donne car ils auront l'impression d'avoir toujours quelqu'un sur le dos ». MK5*

*« La famille prépare tous les aérosols, médicaments à la place de l'ado qui laisse faire et fait le drainage avec lui systématiquement. L'ado se réveille au moment où il quitte la maison, il commence à s'impliquer qu'à ce moment-là car il sait qu'il va devoir gérer tout seul son traitement. Certains y arriveront, d'autres non. » MK2*

Les MK remarquent que les parents peuvent être réticents à laisser l'adolescent « autonome » de peur qu'il ne fasse pas correctement les soins ce qui peut entraîner une rébellion de l'adolescent, comme évoqué par le MK5 ou une soumission comme le souligne le MK2. Cela entraîne des conséquences sur le jeune qui ne s'impliquera pas dans ses soins et cela pourra poser problème lorsque ses parents ne seront plus là pour l'aider. A l'inverse, des situations énoncées dans certains propos des MK montrent que la famille peut négliger l'importance des soins de leur enfant :

*« Certains parents ne sont pas attentifs sur l'hygiène ça peut poser problème car ce n'est pas au pré-ado de savoir tout faire. Si les bases ne sont pas acquises chez certains ados ça se ressent ensuite un peu plus tard. Il faut veiller à ce qu'ils les apprennent ainsi que la famille ». MK7*

*« Lors d'une situation, les parents n'étaient pas là pour soutenir l'ado car ils avaient des problèmes de leur côté. Ces problèmes ont eu des répercussions sur le jeune, qu'il a perçu comme une absence de soutien. Dès lors qu'il ne sentait plus soutenu, il a dû mal à gérer son traitement et à refuser celui-ci car il n'arrivait plus à s'organiser » MK4*

Dans ces situations, les MK mettent en évidence un manque de soutien de la part des parents, ce qui peut aboutir à des difficultés d'adhésion thérapeutique chez le jeune. Les soins peuvent être trop « lourds » pour l'adolescent qui risque de s'habituer à la non-observance (41). Les parents peuvent ainsi être garants de l'observance des soins de leur enfant :

*« Il est encore dépendant des parents donc faire les aérosols pour ce patient ça dépend du temps des parents. Si le we est chargé ça peut passer « à la trappe », MK6.*

Des études ont indiqué que les familles d'enfants malades devaient consacrer beaucoup de temps à suivre les traitements recommandés à la maison ce qui était compliqué à gérer selon l'environnement familial (13). Dans ces situations, les MK semblent convaincus qu'il est nécessaire de communiquer avec la famille pour insister sur l'importance de la régularité des soins et leur faire prendre conscience qu'ils participent en tant que soutien familial à l'adhésion thérapeutique de leur enfant. Les soins de leur enfant sont à prioriser dans leur emploi du temps. Le MK 7 a tenu à préciser le rôle de thérapeute selon le référentiel de compétence :

*« En tant que professionnel de santé on informe la famille si quelque chose ne va pas. Mais par exemple, s'il ne veut pas mettre son manteau alors qu'il fait froid et qu'il est donc plus exposé aux infections respiratoires que les sujets sains, on ne peut pas tellement intervenir à ce niveau-là car on n'est pas parent. Il faut faire la distinction entre nous qui avons un rôle d'éducation thérapeutique et les parents qui ont un rôle d'éducation de leur ado » MK7.*

En effet, le soignant doit respecter les choix éducatifs des parents (5). Cependant le MK 3 souligne que l'autonomie est patient-dépendant, en fonction de ses attentes et de celles de ses parents :

*« Est-ce qu'à partir de l'adolescence on estime que c'est à lui de faire ? Il n'y a pas de règles qui dit que l'ado doit savoir prendre ses traitements et faire tout tout seul, s'autogérer complétement. On essaye, on voit s'il est prêt ou s'il n'est pas prêt », MK3.*

Il a été constaté également qu'il pouvait avoir des divergences entre les recommandations du MK et l'avis familial. Deux autres situations ont été jugées « problématiques » par le MK7. La première situation concerne l'influence de la famille dans la pratique sportive du patient :

*« L'ado n'a pas envie de faire du sport en dehors de l'école et ses parents ne le poussent pas dans ce sens-là. En effet, ils ont connu les contraintes des déplacements sportifs de leur fils aîné sain et ne veulent pas revivre ça avec leur second fils, d'autant plus qu'il est malade et a déjà des soins complémentaires. Ils ne sont donc pas motivés » MK7.*

D'après le MK, la compréhension des enjeux de l'activité physique sur la santé de l'adolescent par le patient ainsi que ses parents peut être un facteur de motivation. Il lui semble important de le prendre en compte. La seconde situation aborde la notion « d'organisation des soins » :

*« Il n'y a jamais eu de roulement entre kinés pour prendre en charge cet ado car les parents ne sont pas favorables ». Malgré le fait d'avoir parlé à la mère du bénéfice de faire un roulement ils freinent un changement car côté relationnel ça passe bien avec moi. Il me connait depuis 13 ans, côté pratique ça les arrange car les séances se font à domicile (à heure fixe), c'est fluide ». MK7.*

Le MK relève l'intérêt pratique et relationnel que porte la famille à sa prestation de kinésithérapie mais insiste sur l'importance et le bénéfice d'une variabilité et d'un renouvellement des techniques employées en séance (comme évoqué dans la partie « moyens organisationnels »). Ainsi, l'ensemble des MK semblent s'accorder pour dire que les liens sociaux et familiaux puissent être des leviers à la non-adhésion thérapeutique de l'adolescent.

### 12.4.3 L'interdisciplinarité

Les MK libéraux ont été interrogés quant à leur relation avec le CRCM et inversement. Tout d'abord, l'échange entre les MK salariés et les MK libéraux permet d'évaluer l'état de l'adolescent via une transmission de bilans et de compte-rendu d'examens réalisés en centre de rééducation ou à l'hôpital : en service d'HDJ, lors d'hospitalisation ou de stage de réhabilitation respiratoire dans le service de pédiatrie :

*« Mis à part les réunions annuelles (soirées à thème avec le CRCM) je communique régulièrement avec les kinés du CRCM pour échanger sur l'état du patient : savoir comment s'était passé la consultation, ce que la kiné du service HDJ avait ressenti avec lui, lui dire ce que j'avais ressenti moi », MK7 libéral.*

*Ça permet de générer des échanges avec le CRCM pour préparer une consultation, de dire au MK salarié « ça serait bien de programmer une séance d'ETP sur tel thème car il a des lacunes à ce moment-là et parce qu'en libéral on a moins de temps pour ça », MK5 libéral*

*« Les échanges se font par téléphone, les MK libéraux reçoivent le compte-rendu de ce qui a été fait au CRCM en équipe pluridisciplinaire. On échange dans le but de préparer des consultations ou suite à une consultation qui amène un nouveau traitement. Par exemple il peut y avoir des prélèvements à domicile faire entre 2 séances en HJ », MK1salarié*

Les trois MK interrogés rapportent que cette communication entre MK constitue un élément important de la prise en charge. En effet, les comptes rendus des consultations et des bilans d'examens réalisés au CRCM sont transmis aux MK libéraux avec un objectif commun : prendre en charge le patient en tenant compte des résultats de son évaluation. Celle-ci pouvant être un « diagnostic éducatif » réalisé quotidiennement par consultations trimestrielles ou dans le cadre d'un stage de réhabilitation respiratoire et/ou des tests médicaux. Les MK libéraux sont impliqués dès la prise en charge initiale du patient (7). Ils sont incités à transmettre les informations pertinentes pour l'élaboration de séances d'ETP au sein d'une consultation au CRCM. Ses séances permettent à l'adolescent d'acquérir des compétences qui seront ensuite mobilisables lors des séances de kinésithérapie libérale.

Suivant la fréquence des séances avec le patient selon le statut du MK, les échanges sont d'autant plus enrichissants selon les MK 5, 6 et 7 :

*« Les MK des CRCM sont aussi très preneurs des échanges avec nous car on les voit chaque semaine et eux les voient par trimestre seulement. Les échanges se font par téléphone ou mails » MK7 libéral*

*« En libéral comme on suit l'ado plusieurs fois par semaine on connaît un peu plus son quotidien », MK5, libéral*

*« Le contact est bon et régulier si besoin et on arrive à les avoir assez facilement au téléphone » MK 6 libéral*

Comme le décrivent les deux MK, cet échange permet une transmission des informations mais également une confrontation des regards des MK (41). Le MK6 met

en évidence dans son propos ci-dessous une nécessité d'interdisciplinarité pour résoudre des situations problématiques :

*« C'est lors des bilans avec l'équipe pluridisciplinaire qu'il se fait recadrer. C'est lors d'une consultation au CRCM que l'on a découvert qu'il ne prenait plus un médicament et qu'il avait des maux de ventre. Il ne l'avait pas énoncé en séance de kiné en libéral. Je ne sais pas pourquoi » MK7, libéral.*

*« Oui, on a des échanges avec le centre de rééducation quand ça ne va pas, quand le patient revient d'un séjour là-bas » MK6 libéral.*

La relation entre MK salariés et libéraux ainsi qu'avec d'autres professionnels peut permettre, notamment, de résoudre un refus de soin :

*« Concernant la situation de refus de soin d'un adolescent ou j'ai été sollicité par le CRCM pour rencontrer le jeune, j'ai reçu de celui-ci un compte-rendu médical établi lors du BEP. J'ai également échangé par téléphone avec les MK du centre pour avoir leur avis. Cela m'a permis d'avoir une vision plus globale de son état et de son quotidien pour ensuite pouvoir échanger avec lui. Par la suite, l'ado m'a fait comprendre qu'il n'était pas demandeur de soins kiné pour le moment. Plusieurs semaines après, j'ai échangé avec les éducatrices du foyer pour avoir des nouvelles de l'adolescent » MK5 libéral*

*« En cas de refus de soins, toute l'équipe de soin et sociale est au courant, l'enfant peut être retiré de sa famille et placé en maison d'accueil par exemple. On n'a pas vu certains ados pendant quelques mois ou années mais quand ils se dégradent ils reviennent avec des VEMS catastrophiques. Dans ce cas on en discute en équipe pluridisciplinaire et avec la famille si possible, l'assistante sociale s'occupe du dossier. Certains grands ados ne peuvent plus ou ne veulent plus venir au centre donc ils vont voir leur médecin traitant et ils coupent les ponts avec le centre. Ce sont souvent des cas rares (3 fois /an) car en général ça se passe bien ». MK2*

*« J'ai eu des échanges avec le CRCM quand à l'ado qui fuyait l'hôpital. Il participait aux séances en libéral donc je leur transmettais des informations ». MK8, libéral*

*« Soit c'est le centre qui détecte un souci soit c'est nous en libéral et on en discute ». MK6*

Les MK relèvent dans ses situations que l'appel de l'interdisciplinarité est indispensable pour rétablir une alliance thérapeutique avec l'adolescent et établir un projet de soin ensemble. L'équipe soignante doit rester très disponible et en relation avec tous les professionnels susceptibles d'être en contact avec l'adolescent ainsi que sa famille (32). Lorsque les patients refusent le traitement, l'équipe doit rester réceptive en cas de besoin. Et comme l'évoque le MK2, les adolescents reviennent des mois ou années plus tard lorsque leur état s'est dégradé.

Par ailleurs, afin de faciliter l'adhésion des patients, il est important de valoriser la continuité des soins entre professionnels (12).

*« Si on prend en charge un nouveau patient (ado qui passe en patient adulte) c'est essentiel d'échanger avec l'équipe qui l'a suivi précédemment afin que l'on puisse bien évaluer l'ado, ses connaissances, son comportement par rapport à la maladie dès le début de sa prise en charge ». MK5, libéral*

Les MK salariés sont, le plus souvent, en relation avec les MK libéraux concernant le contenu des séances de kinésithérapie. Les objectifs ainsi que les techniques de soins peuvent évoluer lors de la prise en charge :

*« S'ils en ont marre des séances de kiné souvent on appelle les kinés libéraux pour qu'ils proposent des séances diversifiées : pas que du drainage mais aussi du cardio, des étirements, du renforcement musculaire... attention les kinés libéraux peuvent tomber dans un cycle « priorité au drainage » et ne font que ça » MK2, salarié*

*« Les aides instrumentales au désencombrement sont des outils que l'on va conseiller aux MK libéraux, voir ce qu'ils utilisent en libéral et en discuter » MK3, salarié*

Les structures peuvent également constituer une ressource pour le MK libéral :

*« Si l'ado a des difficultés à gérer ses traitements comme prendre ses aérosols ou ses médicaments, je vais relever ça et transmettre ça au CRCM. Ce sera le CRCM qui va s'occuper de l'auto-éducation. Ici au cabinet on fait juste de la ventilation, du drainage », MK7 libéral.*

En effet, d'après le PDNS, c'est le CRCM qui dispense les sessions d'ETP. On constate que les MK ne semblent pas percevoir un manque de communication entre les MK salariés et libéraux. Cependant le MK6 et MK 4 évoquent :

*« Souvent on les appelle peu car le temps est compté en libéral », MK 6 libéral*

*« On n'échange jamais assez. Cependant, plus on envoie des choses, plus le kiné libéral nous envoie aussi. Les kinés libéraux sont invités à une soirée par le CRCM pour échanger, le CHU organise aussi des formations tous les 3 ans pour revoir les techniques utilisées dans le cadre de la mucoviscidose (évolution des techniques, nouveaux traitements comme l'apparition de la trithérapie...) » MK4, salarié*

*On accueille aussi les kinés libéraux au centre s'ils veulent avoir plus d'information pour la prise en charge de patients » MK1, salarié*

Par ailleurs, le CRCM est au cœur du réseau de soins tissé autour du patient (4). Différents professionnels du centre combinent leurs compétences afin d'assurer à l'adolescent la meilleure prise en charge. Les MK communiquent entre eux mais également avec l'équipe médicale (le médecin notamment), l'équipe médico-sociale (l'APA, les éducatrices spécialisées...) :

*« Les autres chapitres d'ETP comme la nutrition et l'hygiène sont abordés par les infirmières et diététiciennes car on se répartit les tâches. » MK1, salarié en service d'HDJ.*

*« Je m'assure que les séances de réentraînement à l'effort soient complémentaires de celles proposées par l'APA », MK3.*

*« Avant un questionnaire d'anxiété et de dépression était proposé à l'adolescent mais maintenant ils sont utilisés par la psychologue du service. De même pour ce qui est de « faire valoir ses droits pour l'adolescent », MK4.*

Le MK4 relève que les thèmes sont partagés suivant le domaine de compétence de chacun des professionnels. La présence d'un psychologue dans le service est utile

notamment lorsque l'adolescent refuse ses traitements. Les responsabilités qui incombent à chacun sont donc déterminées et un échange d'informations a lieu afin d'obtenir une adhésion thérapeutique du patient (4).

On remarque que les kinésithérapeutes des différents CRCM de France échangent également entre eux et que les MK peuvent mettre en lien l'adolescent avec des associations en cas de situations complexes. Cela est notamment conseillé dans un article scientifique (4).

*« Ça arrive qu'on appelle les kinés du CRCM ou ils sont affiliés pour voir si on est sur la même longueur d'onde, si on utilise les mêmes outils, mêmes façon de faire. On essaye de travailler en bonne entente en transmettant des messages communs au patient, en utilisant des outils référencés sur le site du GETHEM et en utilisant des techniques de ventilation validées par la HAS », MK3 salarié.*

*« J'ai conseillé aux parents d'aller aux « virades de l'espoir », événement festif organisé par l'association « vaincre la muco ». C'est un moyen pour le motiver et pour qu'il rencontre d'autres jeunes. Malheureusement c'est qu'une fois/an », MK7, libéral.*

D'après le MK 8, il est intéressant que les patients s'informent via les réseaux, c'est un facteur de motivation et d'implication dans la gestion de leur pathologie. On peut discuter de sujet d'actualité sur la mucoviscidose, recherché par l'adolescent sur internet au cours d'une séance. Elle précise :

*En réponse à l'évènement affectif entre deux jeunes adolescents qui s'embrassaient ; je leur ai proposé deux sites d'associations (« Vaincre la muco » ou « SOS Muco ») s'ils voulaient communiquer avec d'autres adolescents atteints de la mucoviscidose pour parler de leur pathologie et de leur vie au quotidien ». A l'époque, les réseaux sociaux comme Facebook, twitter, Instagram n'existaient pas. Dès qu'on leur propose un nouveau traitement, souvent les patients vont se renseigner sur les réseaux pour profiter de l'expérience des autres », MK8.*

*« Il y a des choses à prendre et d'autres à laisser sur internet mais je leur donne des conseils en tant que professionnels de santé. Un film que je pourrai conseiller dans une situation similaire serait le film « à 2 mètres de toi » MK8, libéral.*

D'autres associations comme l'association « Vaincre la Mucoviscidose » dont l'objectif est d'améliorer la qualité de la vie et des soins sont évoquées dans la littérature scientifique. Celles-ci sont destinées aux parents et au patient et recommandées par la HAS (7). De plus, le MK du CRCM ainsi que le praticien libéral peuvent avoir une activité réseau ce qui constitue un atout supplémentaire dans la prise en charge du patient (7). La MK8 précise qu'elle a une activité de réseau :

*« Je fais partie du réseau ETP en collaboration avec le CRCM et les professionnels libéraux ».*

Des formations comme celles de l'ETP sont aussi accessibles par les MK d'après le PNDS (7). Trois MK salariés ont également abordé le sujet de la transition de l'adolescent du CRCM pédiatrique au CRCM adulte au sein d'un même centre :

*« Ici c'est facile, le service d'HDJ ainsi que l'équipe restent les mêmes que ce soit des patients enfants, adolescents ou adultes » MK2, salarié*

*« Pour un stage de réhabilitation respiratoire, le patient va passer du service de pédiatrie au service adulte à l'étage. Généralement la transition se passe bien, on leur présente le service et il y a échange d'informations entre médecins », MK3 salarié.*

Les propos du MK3 ne semblent pas être du même avis qu'un auteur d'un article scientifique qui évoque : *« ce passage peut être délicat car le quitte une équipe qu'il connaît depuis l'enfance pour rejoindre une équipe qu'il ne connaît pas encore, cela nécessite une adaptation progressive »* (4). Enfin, comme l'évoque le MK4, *« le patient est informé que je communique avec son MK libéral et inversement »*. Il est ainsi informé du suivi et des échanges entre les MK. Ainsi, l'interdisciplinarité joue un rôle majeur dans toute prise en charge d'adolescent atteint de mucoviscidose.

#### 12.4.4 Recommandations des MK

L'ensemble des MK ont énoncés des recommandations ou conseils qu'ils donneraient à des kinésithérapeutes prenant en charge des adolescents atteints de mucoviscidose. Des propos des MK ressort une tendance commune à échanger de manière constructive avec l'adolescent :

*« L'échange permet que l'ado s'exprime librement », MK4,*

*« Pour moi c'est la qualité de la relation thérapeutique qui prime sur tout le reste. Il faut que le feeling passe bien, qu'il soit en confiance, qu'ils sentent que l'on s'intéresse à eux en discutant », MK6*

Un outil principal est identifié par plusieurs MK comme étant un bon levier aux freins de l'adhésion thérapeutique. Les propos de MK semblent en témoigner :

*« L'ETP est très important ça permet de libérer les paroles, de parler de leur difficultés, de leur problèmes », MK8, libéral*

*« Pour évaluer la motivation de l'ado, le questionnaire d'ETP « Bob'ado » est intéressant et complet et pour le motiver on utilise les aides instrumentales », MK1 salarié*

*« L'ETP car on aborde différentes notions pour motiver l'ado ; l'activité physique, le drainage... », MK4, salarié*

L'ETP semble donc être un outil utilisé par l'ensemble des MK interrogés. De plus, selon le PNDS, (45), l'ETP permet de soutenir la motivation du patient et de favoriser son



adhésion. Cependant des MK soulignent le fait que ce n'est pas un mais plusieurs outils qui sont nécessaires pour obtenir l'adhésion thérapeutique du patient :

*« Plus on a de cordes à son arc plus on va pouvoir proposer un panel de solutions pour motiver les ados. Des solutions correspondent à certains et pas à d'autres. Il faut s'adapter au patient et proposer la bonne solution », MK3 salarié.*

*« Ce n'est pas un outil, c'est vraiment le fait de s'adapter à l'adolescent, chacun à ses techniques pour motiver l'ado. Notre rôle de soignant est de connaître et de lui proposer différents techniques pour qu'il adhère à la séance », MK5 libéral.*

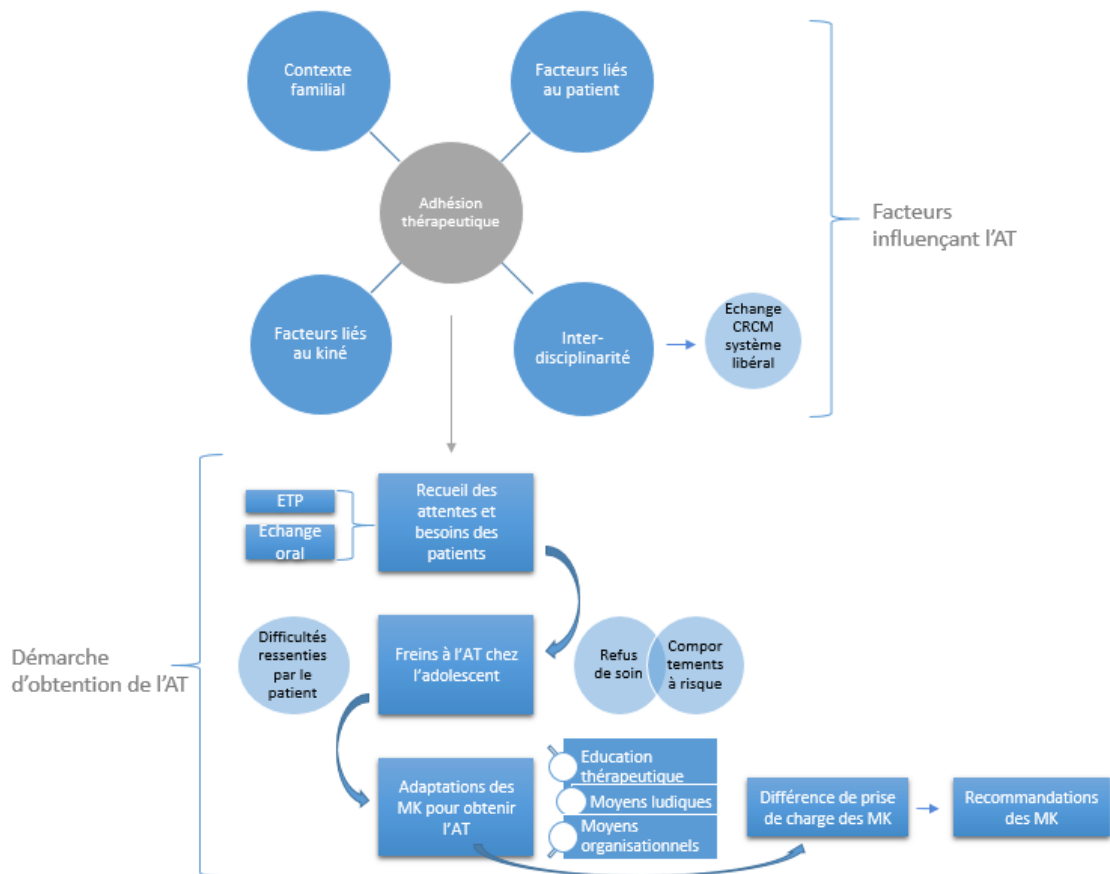
Ainsi, les MK soulignent l'intérêt de plusieurs outils à leur disposition et de la capacité du soignant à s'adapter au patient. Cette notion d'adaptation au patient permettra d'identifier les moyens pour d'une part, évaluer sa motivation et d'autre part, le motiver en séance.

#### 12.4.5 Schéma récapitulatif

Lors de l'entretien avec les MK, il est ressorti que 4 facteurs influençaient l'adhésion thérapeutique : les facteurs liés au patient, les facteurs liés au kinésithérapeute, le contexte familial et l'interdisciplinarité. La démarche d'obtention de l'adhésion thérapeutique a été mise en évidence par 3 étapes successives :

- L'évaluation de la motivation du patient : recueil de ses besoins et attentes
- L'identification des freins à l'AT : difficultés ressenties par le patient et difficultés relevées par le MK (comportements à risques et refus de soin)
- L'identification des adaptations réalisées par le MK pour obtenir l'AT du patient

Est ressorti des discours des MK, 3 stratégies d'adaptation permettant d'obtenir l'AT de l'adolescent ; L'ETP, des moyens ludiques et moyens organisationnels. Ceux-ci ont été analysés en fonction de l'exercice salarial ou libéral du professionnel. La différence de prise en charge entre les MK salariés et libéraux sera analysée dans chaque partie. Les moyens relevés par les MK ont été présenté sous la forme de recommandations sur la prise en charge d'adolescents atteints de Mucoviscidose.



## 13 Discussion

L'objectif principal de cette étude est de faire un état des lieux des stratégies de prise en charge utilisées par les MK pour obtenir l'adhésion de l'adolescent à ses soins. L'objectif secondaire est de relever les différences de prise en charge selon les statuts des MK. Le but sera également d'identifier les recommandations des kinésithérapeutes sur l'utilisation d'un ou plusieurs moyens pour motiver le patient à adhérer à son traitement kinésithérapique. Dans un premier temps, cette discussion interprétera les résultats ci-dessus au regard des hypothèses émises permettant de répondre à la problématique. Dans un second temps, il sera discuté de l'intérêt de la méthodologie et de ses limites. Pour finir, les axes d'améliorations et les projections professionnelles seront évoquées.

### 13.1 Retour sur les hypothèses

L'hypothèse 1 est : l'apport de l'échange oral pour obtenir l'adhésion thérapeutique via l'alliance thérapeutique.

La relation entre le patient et son thérapeute a toute sa place dans la prise en charge thérapeutique, notamment lors de l'adolescence ou il existe des obstacles à l'adhésion thérapeutique. En effet, la mise en place d'une communication soignant-soigné permet de favoriser l'alliance thérapeutique nécessaire à une bonne observance du patient à ses soins kinésithérapiques. Les MK interrogés ont souligné l'importance de chercher cette alliance thérapeutique lors de l'échange afin d'obtenir une adhésion thérapeutique du patient. Ce temps d'échange permet dans un premier temps de connaître les attentes, besoins et difficultés du patient et d'évaluer sa motivation. Les MK s'appliquent à instaurer un climat de confiance pour que celui-ci puisse s'exprimer. L'entente mutuelle, la confiance, la disponibilité, l'écoute sont autant de facteurs renforçant la qualité de l'échange thérapeutique. Le dialogue permet de comprendre la situation du patient et de révéler des obstacles de non-adhésion (13). Dans un second temps, l'utilisation de techniques de communication telle que la valorisation ou la négociation pour motiver le patient et permettre son intégration dans les soins est une tendance qui ressort des interviews. L'intérêt que porte le professionnel au patient et le langage employé lors de l'entretien facilitent l'installation d'une alliance thérapeutique. Celle-ci se définit également par la collaboration qui unit thérapeute et patient à atteindre des objectifs communs afin de construire en binôme un projet de soin réfléchi et adapté au patient. Enfin, la communication thérapeutique permet également de « faire passer des messages, notamment éducatifs » favorisant une prise de conscience de changement de comportement ainsi que de l'importance de s'autonomiser afin d'être acteur de sa santé. Cela renvoie à la notion d'éducation thérapeutique (qui sera abordée dans l'hypothèse 2). Privilégier ce temps d'échange semble être une démarche pertinente pour faciliter l'adhésion du patient. La communication a donc été perçue par l'ensemble des kinésithérapeutes comme un moyen permettant d'optimiser l'implication du patient dans ses soins. Cela semble être un facteur favorisant l'obtention de l'AT.

L'hypothèse 2 est : l'utilisation de l'ETP et de ces différents supports dans le but que le patient adhère à ses soins ainsi que l'existence d'une grille standardisée de la motivation comme support d'évaluation de la motivation.

L'éducation thérapeutique est une démarche éducative faisant partie des recommandations de la HAS dans le cadre de pathologie chronique telle que la mucoviscidose. L'objectif étant de faire acquérir au patient des compétences qui lui permettront de mieux comprendre et gérer sa maladie ainsi que de l'autonomiser dans ses soins. L'ensemble des kinésithérapeutes libéraux et salariés interviewés ont intégrés

cette pratique dans leur prise en charge. Cependant, la perception de la définition et les modalités de mise en place ne sont pas les mêmes suivant le statut des kinésithérapeutes. Les MK salariés du CRCM, formés spécifiquement à l'ETP, s'accordent pour réaliser un « diagnostic éducatif ou BEP » afin d'évaluer les besoins et attentes du patient ainsi que des séances d'ETP adaptées aux adolescents. Les MK libéraux réalisent des temps « d'ETP » et s'inspirent des modalités d'évaluation du BEP pour évaluer la motivation de l'adolescent et répondre à ses objectifs. D'après les propos des MK le statut du professionnel joue un rôle dans la mise en œuvre d'une démarche d'ETP : ceux ayant eu une formation spécifique sont majoritairement des MK salariés qui ont acquis une expertise dans ce domaine et ont la disponibilité pour pratiquer cette démarche au sein des structures. Tandis que ceux ayant été initiés à l'ETP de par leur formation initiale sans formation complémentaire et qui manquent de disponibilité de par leur activité libérale, n'intègrent que épisodiquement cette pratique. Cependant, il en ressort que l'ETP par la formulation de projet et d'objectifs lors du diagnostic éducatif et tout au long du processus d'ETP est un moyen pertinent pour aider le patient à expliciter ces motivations (34). Les objectifs de soins déterminés dans le cadre de l'ETP permettent de soutenir la motivation car ceux-ci sont basés sur les intentions du patient. La finalité de l'ETP étant de rendre le patient autonome et de lui faire prendre conscience de l'importance de ses soins, des outils concernant différents thèmes (soins respiratoires, activité physique, comportements à risque) sont mis à disposition des MK sur le site du GETHEM. Cependant, seuls les MK salariés utilisent lors de leurs séances d'ETP, les outils développés par le GETHEM qui sont disponibles dans les CRCM. Il n'existe pas de grille d'évaluation de l'adhésion thérapeutique mais des questionnaires spécifiques aux adolescents abordent différents thèmes qui impactent la motivation du jeune au quotidien dans le but d'évaluer leur qualité de vie et cela suffit selon les MK interrogés. D'autres questionnaires existent dans la littérature comme le CFQ-14 (dutch cystic fibrosis questionnaire) qui est validé scientifiquement chez les adultes et adolescents atteints de mucoviscidose (29). Cependant ils ne semblent pas être utilisés en pratique d'après les MK. Les supports sont perçus comme un outil intéressant mais prenant trop de temps pour être utilisés en séance par les MK libéraux. Néanmoins, d'autres outils comme les aides au désencombrement sont accessibles à tous et permettent d'autonomiser et de stimuler le patient. La conception d'objets de soins tels que « la toupie soufflée » intervient dans la gestion des émotions du patient. Les outils de l'ETP favorisent donc la confiance en soi et l'estime de soi, ce qui participe à l'adhésion thérapeutique du patient. Les thèmes d'ETP choisis (précédemment cités) sont choisis selon les préférences du patient ce qui semble renforcer sa motivation. Ainsi, la démarche d'ETP est perçue comme un moyen pour évaluer, éduquer et motiver

les patients à suivre leurs soins, ce qui peut revenir à obtenir leur adhésion thérapeutique.

L'hypothèse 3 est : l'apport de l'activité physique, des jeux et nouvelles technologies pour obtenir l'adhésion thérapeutique.

L'activité physique présente de multiples bénéfices aux adolescents atteints de mucoviscidose comme préconisée dans les recommandations de la HAS. Celle-ci est recommandée par l'ensemble des MK interrogés et mise en application en structure lors de stage de réhabilitation et par certains kinésithérapeutes en libéral. Cette activité ludique permet de faire participer les patients qui selon les MK interrogés seront conscients des bénéfices apportés et adopteront des comportements responsables vis-à-vis de leur santé. Les MK évoquent donc le double intérêt de l'activité physique par : les bénéfices physiques en terme de désencombrement respiratoire et d'amélioration de leur capacité cardio-pulmonaire mais cela apporte également un effet psychologique. En effet, le patient prend plaisir à pratiquer une activité physique qu'il a choisie, qui lui est adaptée et qui est considérée comme un soin pour lui. Avoir recours à la « wii » qui combine activité physique et jeux semble être une valeur ajoutée à la motivation de l'adolescent. L'étude scientifique (42) a fait ressortir comme résultat que les jeux vidéo peuvent apporter davantage de plaisir que des exercices traditionnels et une perception de la fatigue musculaire et de la dyspnée plus faible. Cependant, mis à part l'utilisation de jeux vidéo en structure, les MK s'accordent pour dire qu'ils n'ont pas recours aux jeux pendant leur séance car le jeune plus mature n'est plus stimulé par ceux-ci. Les MK considèrent l'adolescent comme un « futur adulte en devenir » c'est pourquoi le côté ludique des jeux est remplacé par des techniques conventionnelles, utilisées chez les adultes. Concernant les jeux avec applications portables, les MK salariés interrogés ne semblent pas convaincus de leur pertinence. Selon eux, il existe des biais concernant la manipulation des jeux et l'intérêt que porte l'adolescent à ces jeux sont modérés. Les MK libéraux n'ont quant à eux pas eu connaissance de ces jeux mobiles et n'ont pas eu la disponibilité d'effectuer des recherches sur le sujet. Peu d'études abordent ce thème, qui pourtant tend à se développer avec la tendance actuelle d'utiliser des objets connectés au quotidien. Cependant il existe ; une étude MUCO-EXO-CET sur les objets connectés et une application portable smart-one reliée à un spiromètre qui permettrait d'évaluer l'état du patient atteint de pathologie respiratoire via la mesure de son VEMS et DEP. Les MK devraient se tenir informés de l'évolution de cette étude ainsi que des nouvelles technologies existantes et disponibles sur le marché. Cela permettrait un suivi

quotidien de l'état du patient, qui serait bénéfique pour le patient ainsi que pour le thérapeute. Ainsi, l'hypothèse d'utiliser des jeux manuels pour obtenir l'adhésion du patient serait réfutée et n'apporterait pas d'intérêt à l'adolescent selon les MK interviewés. Concernant les jeux avec application portable, ceux-ci seraient non utilisés en pratique pour cause de manque de perfectionnement, cette hypothèse est donc également réfutée. Les MK valident cependant l'utilisation de jeux vidéo et la pratique d'activité physique comme étant des facteurs d'AT.

L'hypothèse 4 est : le réseau autour du patient est un facteur de l'adhésion thérapeutique

Au cours des entretiens, les MK ont évoqués, l'importance de la communication entre professionnels intervenant dans le parcours de soin de l'adolescent atteint de mucoviscidose. Les CRCM qui ont été créés pour la prise en charge des patients atteints de cette pathologie sont au cœur du réseau de soin. D'après les propos des MK, le CRCM transmet les bilans et examens réalisés ainsi qu'un compte-rendu de consultation et d'ETP au MK libéral. À l'inverse, un MK libéral peut transmettre son bilan de prise en charge à l'équipe pluridisciplinaire du centre. Cette communication semble être perçue comme un élément important dans l'évaluation de la motivation du patient. D'autant plus que le suivi régulier du patient est chaque trimestre pour les MK du CRCM et en général de 2 à 3 fois par semaine pour les MK libéraux. De plus, la continuité des soins entre kinésithérapeutes est à valoriser selon le PNDS (7), le CRCM dispense des séances d'ETP qui permettront à l'adolescent d'acquérir des compétences d'auto-soins et d'adaptation qui seront ensuite mobilisables lors des séances de kinésithérapie libérale. Un échange interprofessionnel sur des compétences à acquérir, des objectifs à modifier, des techniques de soins à réévaluer peut être envisagé suivant les attentes et besoins du patient. Un lien entre les différents CRCM existe également afin de se tenir informé de nouvelles thérapies, partager des informations et évaluer leur pratique afin de dispenser à l'adolescent des soins adaptés. L'objectif commun des MK est d'évaluer et de maintenir la motivation de l'adolescent à suivre ses soins kinésithérapiques au long terme. Lors de situations de refus de soin ou de difficultés d'adhésion du patient à son traitement, les MK rapportent à l'unanimité avoir recours à l'interdisciplinarité ; l'ensemble des professionnels d'un même CRCM ainsi que le MK libéral combinent leurs compétences afin de trouver un moyen pour susciter à nouveau la motivation de l'adolescent à suivre son traitement. Seule une MK libérale sur 8 interrogés évoque une communication insuffisante entre MK malgré les réunions annuelles réunissant MK libéraux et salariés ainsi que les échanges quotidiens. Elle sous-entend que la réalisation

de transmissions écrites ou orales demande du temps incitant à ne pas saisir l'opportunité de communiquer. A l'avenir, il faudrait trouver une solution à cette contrainte de temps et programmer des réunions quotidiennes entre les différents MK afin de les aider à prendre en charge au mieux le patient. On remarquera que les prises en charge salariale et libérale sont complémentaires pour assurer l'adhésion du patient. D'autre part, mettre en lien le patient avec des associations de patients est une démarche intéressante envisagée par les MK : cela peut renforcer sa motivation à combattre sa maladie en adoptant un comportement engageant. De nombreuses associations s'engagent pour rendre le patient adhérent à son traitement en lui proposant des sites internet pour communiquer avec ses pairs sur les thèmes qu'il souhaite aborder. Enfin, la tendance qui ressort des entretiens des MK est que la famille a un rôle primordial dans l'observance de l'adolescent aux soins. Malgré cette période où le jeune peut être en opposition, les parents doivent l'accompagner dans la gestion de sa maladie jusqu'à son autonomisation. Ainsi, l'entourage du patient et l'ensemble des professionnels gravitant autour du patient sont impliqués au quotidien pour garantir son observance : cette dernière hypothèse est donc validée.

### 13.2 Limites et intérêt de l'étude

La méthodologie choisie dans cette étude est une méthodologie qualitative, de recueil de données afin d'identifier les moyens utilisés par les kinésithérapeutes pour obtenir l'adhésion thérapeutique du patient. Les entretiens semi-directifs réalisés auprès des professionnels permettent d'accéder à leurs points de vue et à leur vécu d'expériences. En effet, ces données subjectives ne peuvent être mieux identifiées qu'en interrogeant les MK sur le terrain. Ceci permettant d'acquérir des connaissances sur la pratique, ce qui répond à la problématique et constitue l'intérêt du mémoire. Cependant, dans la hiérarchie du niveau de preuve, les études qualitatives se retrouvent en bas de la pyramide (46).. En effet, à la différence de la méthodologie quantitative où les données sont chiffrées, l'analyse est ici sensible à l'interprétation du chercheur ce qui représente un biais d'étude. D'autre part, le terme « d'adhésion thérapeutique » peut être interprété de manière différente suivant le lecteur. Dans la littérature (13), il est décrit comme le caractère le moins mesurable de l'observance thérapeutique et est difficilement évaluable. La mesure d'un comportement et d'une motivation du patient à suivre son traitement semble difficile à quantifier de manière reproductible. Cependant, ce terme complexe qu'est « d'adhésion thérapeutique » a fait l'objet de recherches scientifiques dans la littérature. Néanmoins, les études portant sur ce sujet chez les adolescents

atteints de mucoviscidose semblent peu nombreuses. Cela justifie également le choix d'une méthodologie de recueil de données sur le terrain. Par ailleurs, la confrontation des hypothèses au regard de la littérature a constitué une source de limite. Les hypothèses ont bien été confirmées ou infirmées, néanmoins des informations n'entrant pas dans le cadre des hypothèses ont été abordées. En effet, les moyens organisationnels identifiés comme facteur de motivation est un thème qui ne figure pas dans les hypothèses pourtant celui-ci semblerait répondre à la problématique. Ces concepts relevés de l'étude pourraient faire l'objet de recherches plus approfondies à l'avenir. Enfin, le choix et la formulation des questions posées lors du guide d'entretien a été une étape complexe dans le fait d'interférer et d'influencer le moins possible les propos des interviewés. L'objectif étant d'obtenir des réponses spontanées des professionnels sur le sujet, ce qui fait l'intérêt de l'étude. D'après mon opinion, l'intérêt de ce mémoire était d'enrichir mes connaissances sur les moyens d'évaluer et de motiver les adolescents atteints de mucoviscidose afin d'améliorer ma future pratique professionnelle.

### 13.3 Axes d'amélioration et projection professionnelle

#### 13.3.1 L'ETP dès la formation initiale

Depuis peu, le pôle régional de l'ETP en accord avec l'ARS a proposé notamment aux IFMK de Bretagne une formation dès le cursus initial (47). Le module 1 d'ETP a donc été développé à l'IFMK de Brest par une formation initiale de 40h. Ce pôle régional en ETP et l'Ireps Bretagne propose également des formations d'ETP pour les professionnels intéressés pour connaître cette démarche ou pour approfondir leurs compétences en ETP. C'est une formation que je souhaiterais suivre afin d'être plus à même de prendre en charge des patients atteints de pathologie chronique telle que la mucoviscidose. Celle-ci devrait être accessible en termes d'organisation, de finances... à tous les professionnels de santé libéraux ou salariés. Par ailleurs, comme évoqué dans cette étude, l'ETP semble être un outil de la motivation, un moyen pour obtenir l'adhésion thérapeutique du patient, celui-ci peut donc être utilisé dans d'autres pathologies chroniques. Les freins et leviers à l'adhésion thérapeutique chez les adolescents atteints de mucoviscidose peuvent être similaires à ceux rencontrés dans d'autres pathologies chroniques. On peut citer par exemple, l'obésité ou l'asthme. Il serait alors pertinent de comparer la prise en charge et l'adhésion thérapeutique pour ces deux pathologies. La connaissance des facteurs d'adhésion et de non adhésion ainsi que des moyens permettant d'obtenir cette adhésion à long terme peut-être un atout pour le



kinésithérapeute. Celui-ci sera plus à même de prendre en charge des patients ayant de problématiques de soins. La formation d'ETP permettra de mettre en place des programmes d'ETP adaptés au patient et à sa pathologie. Certains programmes sont déjà existants, notamment pour l'asthme. Être un minimum formé ou initié à la démarche d'ETP est selon moi primordial afin d'avoir les outils pour prendre en charge n'importe quel patient atteint de pathologie chronique. Dans cette étude, seul un MK libéral fait partie d'un réseau d'ETP et a donc été formé, on remarquera que ses propos sont davantage portés sur l'éducation du patient par rapport aux autres MK libéraux. À l'avenir, un sujet de recherche pourrait être d'analyser l'influence d'avoir acquis en tant que professionnel une formation ETP sur la prise en charge en libéral par rapport à un autre professionnel qui n'a pas été formé à l'ETP mais seulement initié.

### 13.3.2 Les nouvelles technologies au service du soin

Comme abordée par l'un des MK interrogés, une étude de faisabilité MUCO-EXO-CET menée par l'INSERM sur 2 ans consiste à « évaluer l'utilisation d'objets connectés pour la prévention et le traitement des exacerbations respiratoires des patients atteints de mucoviscidose ». Les patients de 7 CRCM sont inclus dans l'étude dont des adolescents. Des temps d'ETP sont inclus dans l'étude afin de permettre au patient de repérer des signes d'encombrement bronchique ou signes d'alerte signalés par les objets et de convenir d'une conduite à tenir. Les adolescents sont donc équipés de plusieurs objets connectés qui permettent de suivre leurs paramètres physiologiques : un spiromètre pour leur VEMS, une montre connectée pour connaître leur nombre de pas quotidien et leur activité physique, une balance connectée pour surveiller leur poids, un réveil et matelas connecté pour évaluer leur sommeil et leurs fréquences cardiaques. Les patients sont régulièrement interrogés sur leurs perceptions (48). Cela semblerait être un moyen pour évaluer leur motivation à s'investir dans leurs soins. Pour l'instant, selon le MK interrogé, les résultats ne sont pas très concluants mais l'étude est toujours en cours et pourrait relever les bénéfices de ces applications perçus par le patient.

Par ailleurs, d'autres articles scientifiques évoquent l'intérêt des nouvelles technologies dans l'AT du patient : tout d'abord, d'après les MK, les jeux vidéo comme la « wii » ou la « Xbox-Kinect » semblent être un bon moyen pour motiver les adolescents atteints de mucoviscidose. Cet avis est partagé par des chercheurs qui élaborent des « serious game » qui sont des jeux respiratoires pédagogiques et informatifs (43). Ceux-ci ajoutent un aspect ludique au traitement fastidieux suivi par les patients. Le temps étant

considéré comme un frein à l'adhésion, ces jeux ne sont pas chronophages et fonctionnent avec un système de récompense qui est un attrait supplémentaire pour capter le joueur. Ce concept est donc « gagnant-gagnant » : le patient se soigne mieux et il en retire un peu de plaisir. Ces jeux renforcent également le lien parent-enfant car sensibilisent les parents à rendre les soins du jeune plus plaisant tout en restant sérieux.

Ensuite, concernant les jeux via des applications mobiles, il ressort des propos des MK que ceux-ci ne semblent pas davantage motiver les adolescents. Les MK interviewés privilégient plutôt le dialogue interactif pendant les séances de soin pour soutenir la motivation des adolescents. D'après une étude scientifique (44), les nouvelles technologies pourraient être au service de cette communication. En effet, patients et soignants semblent favorables à l'utilisation d'un téléphone pour la coordination des soins. Des applications en ligne dédiées au suivi des patients et à la transmission d'informations sont donc à l'étude. La télémédecine, l'usage de la spirométrie à la maison et les groupes de soutien en ligne sont aussi des pistes d'avenir pour favoriser l'adhésion thérapeutique. L'intérêt de l'utilité d'un téléphone connecté au Web type CFFONE dans la vie quotidienne de l'adolescent est évoqué par l'étude de (49). Ce téléphone permet un accès facile aux informations sur la maladie, sur la gestion des soins, au réseau social, aux divertissements et à la communication. Parmi les activités proposées pour divertir le patient pendant son traitement, et notamment pendant le drainage, des activités ludiques (quizz, puzzle, jeux) sont proposées ainsi que de la musique. Le but est de divertir le patient mais aussi d'accroître son autonomie. Il permet d'échanger au quotidien avec les soignants et avec leurs pairs malades sans le risque d'un contact physique considéré comme risqué d'un point de vue infectieux. Ces éléments contribuent à augmenter cette AT. Ce téléphone est donc perçu par ses patients comme un outil utile et « cool ». Néanmoins il existe des freins à son utilisation comme son coût financier et l'anxiété de la protection des données. L'utilisation de cet outil en pratique serait une autre piste possible pour obtenir l'adhésion thérapeutique. Ces moyens technologiques pourraient être testés sur le terrain afin de proposer aux patients de nouvelles pistes. Selon mon opinion, les nouvelles-technologies semblent être un bon moyen pour répondre à la problématique de cette étude.

## 14 Conclusion

La mucoviscidose est une maladie génétique atteignant principalement les voies digestives et respiratoires. Les traitements sont lourds, complexes et demandent de

l'attention et du temps aux patients qui à l'adolescence sont demandeurs de davantage de liberté. Cela entraîne des difficultés dans l'adhésion et la motivation aux soins. L'objectif de cette étude était d'identifier les stratégies de prise en charge utilisées par les MK pour obtenir l'adhésion thérapeutique. D'après l'enquête réalisée auprès de 8 masseurs-kinésithérapeutes, des stratégies pour obtenir cette adhésion des patients existent et sont utilisées. Les moyens permettant d'obtenir cette adhésion sont identifiés via une démarche réalisée par le MK. Celle-ci se compose de deux étapes clés : La première étape est l'évaluation de la motivation du patient par un recueil de ses besoins, ses attentes et ses difficultés. Les MK ont recours à l'échange oral et à l'ETP. La seconde étape est l'identification de moyens motivationnels. On retrouve parmi ceux-ci ; l'ETP, des moyens ludiques avec l'activité physique et les jeux vidéo et des moyens organisationnels. Les résultats obtenus mettent ainsi à disposition pas un mais des outils permettant d'obtenir cette adhésion du patient. L'adaptation au patient est une notion essentielle évoquée dans les recommandations des MK interrogés. De plus, la qualité de la relation soignant-soigné, le soutien familial et l'interdisciplinarité ont été abordées par les professionnels comme étant des facteurs d'AT.

Par ailleurs, les résultats de l'étude ont permis de relever les différences de prise en charge suivant le statut des MK. Concernant l'évaluation de la motivation et le déroulement des séances d'ETP ; les MK salariés utilisent des supports d'ETP en format papier (questionnaire d'évaluation de la motivation ou fiche d'ETP) disponibles sur le site du GETHEM tandis que les MK libéraux n'ont pas recours à des supports papiers par manque de temps. A l'avenir, des études complémentaires pourraient être envisagées afin d'identifier l'impact de cette différence de prise en charge sur la prise en charge d'adolescents atteints de mucoviscidose. Obtenir l'adhésion thérapeutique étant un défi pour nombre de soignants, d'autres pistes de réflexion permettraient d'identifier d'autres leviers motivationnels pour la prise en charge d'adolescents atteint de mucoviscidose ainsi que d'autres pathologies chroniques. Enfin, l'auto-évaluation est décrite dans la littérature comme surestimant l'AT. Cette technique pourrait être envisagée dans la prise en charge des patients. Il serait également intéressant de connaître l'avis des patients sur l'efficacité des moyens utilisés en séance de kinésithérapie pour obtenir leur AT. Cela permettrait, comme recommandé dans la démarche d'ETP d'évaluer et de réajuster nos pratiques selon les attentes du patient.

## Bibliographie

1. La mucoviscidose [Internet]. Vaincre la Mucoviscidose. 2014 [cité 14 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.vaincrelamuco.org/vivre-avec/la-mucoviscidose>
2. Registre français de la mucoviscidose [Internet]. Vaincre la Mucoviscidose. 2015 [cité 9 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.vaincrelamuco.org/registredelamuco>
3. Hubert D. Mucoviscidose. //www.em-premium.com/data/traites/tm/tm-72003/ [Internet]. 14 avr 2018 [cité 8 oct 2019]
4. Comment bien vivre son adolescence avec une mucoviscidose ? Journal de Pédiatrie et de Puériculture. juill 2006;19(4-5):178-83.
5. guide\_kinesitherapie\_2011.pdf [Internet]. [cité 14 oct 2019].
6. Mucoviscidose-FRfrPub49.pdf [Internet]. [cité 14 oct 2019].
7. pnds\_2017\_vf1.pdf [Internet]. [cité 14 oct 2019].
8. Lemerle-Gruson S, Méro S. Adolescence, maladies chroniques, observance et refus de soins. Laennec. 2010;Tome 58(3):21-7.
9. OMS | Maladies chroniques [Internet]. WHO. [cité 19 oct 2019].
10. Rodgers R-F, Cailhol L, Bui E, Klein R, Schmitt L, Chabrol H. L'alliance thérapeutique en psychothérapie : apports de la recherche empirique. L'Encéphale. oct 2010;36(5):433-8.
11. Lamouroux A, Magnan A, Vervloet D. Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? //www.em-premium.com/data/revues/07618425/00220001/31/ [Internet]. 30 avr 2008 [cité 18 oct 2019]
12. Schneider MP, Herzig L, Hugentobler D. Adhésion thérapeutique du patient chronique : des concepts à la prise en charge ambulatoire. :6.
13. Ohn M, Fitzgerald DA. Question 12: What do you consider when discussing treatment adherence in patients with Cystic Fibrosis? Paediatric Respiratory Reviews. janv 2018;25:33-6.
14. Fenouillet F. Les conceptions hédoniques de la motivation. //www.em-premium.com/data/revues/12691763/v18i2/S1269176312000041/ [Internet]. 6 juin 2012 [cité 4 mai 2020]
15. Kurt Lewin et l'accompagnement du changement.pdf [Internet]. [cité 4 mai 2020].
16. Farr JL. Task characteristics, reward contingency, and intrinsic motivation. Organizational Behavior and Human Performance. 1 août 1976;16(2):294-307.
17. Cramm JM, Strating MMH, Roebroek ME, Nieboer AP. The Importance of General Self-Efficacy for the Quality of Life of Adolescents with Chronic Conditions. Soc Indic Res. août 2013;113(1):551-61.

18. Charles-Pauvers B, Comeiras N, Peyrat-Guillard D, Roussel P. Les déterminants psychologiques de la performance au travail. Un bilan des connaissances et proposition de voies de recherche. :57.
19. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques - Recommandations d'un groupe de travail de l'O.M.S. 1998 [Internet]. [cité 27 avr 2020].
20. etp\_-\_comment\_la\_proposer\_et\_la\_realiser\_-\_recommandations\_juin\_2007.pdf [Internet]. [cité 27 avr 2020].
21. GETHEM - Education Thérapeutique et Mucoviscidose [Internet]. [cité 4 mai 2020]. Disponible sur: <https://educationtherapeutique.muco-cftr.fr/>
22. Textes de référence > Code de déontologie des Masseurs-Kinésithérapeutes [Internet]. [cité 4 mai 2020]. Disponible sur: <http://deontologie.ordremk.fr/textes-de-reference/>
23. Demoncey A. La recherche qualitative : introduction à la méthodologie de l'entretien. Kinésithérapie, la Revue. déc 2016;16(180):32-7.
24. Llerena C. Le Bilan Educatif Partagé (BEP) ou diagnostic éducatif. :22.
25. David V, Iguenane J, Ravilly S. L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose : quelles compétences pour le patient ? //www.em-premium.com/data/revues/07618425/00240001/57/ [Internet]. 18 avr 2008 [cité 27 avr 2020]
26. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation: Juin 2007. Obes. mars 2009;4(1):39-43.
27. De la maladie chronique à la qualité de vie - EM|consulte [Internet]. [cité 28 avr 2020].
28. Llerena C. Le Bilan Educatif Partagé (BEP) ou diagnostic éducatif. :22.
29. Klijn PH, van Stel HF, Quittner AL, van der Net J, Doeleman W, van der Schans CP, et al. Validation of the Dutch cystic fibrosis questionnaire (CFQ) in adolescents and adults. J Cyst Fibros. mars 2004;3(1):29-36.
30. Segal TY. Adolescence: what the cystic fibrosis team needs to know. J R Soc Med. 1 juill 2008;101(Suppl 1):15-27.
31. Fenouillet F. Les conceptions hédoniques de la motivation. Pratiques Psychologiques. juin 2012;18(2):121-31.
32. Guillaumot A, Prud'Homme A, Bremont F, Macari EA. Comment aborder le refus de soins : l'exemple de la mucoviscidose chez l'adolescent. //www.em-premium.com/data/revues/18771203/v3i3/S1877120311700994/ [Internet]. 10 déc 2011 [cité 31 oct 2019]
33. [5] VIEL E. Méthodologies de l'éducation du patient : comment répondre à une obligation faite aux professionnels de santé. Ann. Kinésithér. t28. p 128-143 - Recherche Google [Internet]. [cité 27 avr 2020].

34. Naudin D, Gagnayre R, Marchand C, Reach G. L'éducation thérapeutique du patient comme soutien de la motivation. *Médecine des Maladies Métaboliques*. mai 2018;12(3):295-302.
35. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Mucoviscidose [Internet]. [cité 29 avr 2020]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-09/pnds\\_2017\\_vf1.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-09/pnds_2017_vf1.pdf)
36. colobreathe\_ins\_pic\_avis2\_ct12840.pdf [Internet]. [cité 30 avr 2020]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-09/colobreathe\\_ins\\_pic\\_avis2\\_ct12840.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-09/colobreathe_ins_pic_avis2_ct12840.pdf)
37. Karila C, Ravilly S, Gauthier R, Tardif C, Neveu H, Maire J, et al. Activité physique et réentraînement à l'effort du patient atteint de mucoviscidose. [//www.em-premium.com/data/revues/07618425/v27i4/S0761842510001580/](http://www.em-premium.com/data/revues/07618425/v27i4/S0761842510001580/) [Internet]. 19 avr 2010 [cité 30 avr 2020];
38. Verma A, Clough D, McKenna D, Dodd M, Webb AK. Smoking and cystic fibrosis. *J R Soc Med*. 2001;94(Suppl 40):29-34.
39. Grimaldi A. How to help the patient motivate himself? *Diabetes & Metabolism*. mars 2012;38:S59-64.
40. Ohn M, Fitzgerald DA. Question 12: What do you consider when discussing treatment adherence in patients with Cystic Fibrosis? *Paediatr Respir Rev*. 2018;25:33-6.
41. Jacquin P, Levine M. Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir. [//www.em-premium.com/data/revues/0929693X/00150001/0700601X/](http://www.em-premium.com/data/revues/0929693X/00150001/0700601X/) [Internet]. 29 janv 2008 [cité 18 oct 2019];
42. Salonini E, Gambazza S, Meneghelli I, Tridello G, Sanguanini M, Cazzarolli C, et al. Active Video Game Playing in Children and Adolescents With Cystic Fibrosis: Exercise or Just Fun? *Respiratory Care*. 1 août 2015;60(8):1172-9.
43. Wenk N. Serious Games pour la Mucoviscidose. 2015;54.
44. Bishay LC, Sawicki GS. Strategies to optimize treatment adherence in adolescent patients with cystic fibrosis. *Adolesc Health Med Ther*. 2016;7:117-24.
45. demarche\_centree\_patient\_web.pdf [Internet]. [cité 1 mai 2020].
46. Regnaud J-P, Guay V, Marsal C. Evidence based practice ou la pratique basée sur les preuves en rééducation. [/data/revues/17790123/v9i94/S1779012309700373/](http://data/revues/17790123/v9i94/S1779012309700373/) [Internet]. 30 nov 2009 [cité 3 mai 2020];
47. Offre de formations du Pôle 2020 - Pôle régional de ressources en éducation thérapeutique [Internet]. [cité 3 mai 2020].
48. de Nantes C. La Gazette du CRCM Enfants. :6.

49. Marciel KK, Saiman L, Quittell LM, Dawkins K, Quittner AL. Cell phone intervention to improve adherence: Cystic fibrosis care team, patient, and parent perspectives. *Pediatr Pulmonol.* févr 2010;45(2):157-64.

## **Sommaire des Annexes**

<b>Annexe I</b>	<b>Guide d'entretien des masseurs-kinésithérapeutes.....</b>	<b>I</b>
<b>Annexe II</b>	<b>Entretien du MK 2, salarié en centre de rééducation.....</b>	<b>II</b>
<b>Annexe III</b>	<b>Questionnaire Bob' Ado du GETHEM.....</b>	<b>III</b>



## **Annexe I : guide d'entretien**

### Guide d'entretien des MK

Je suis étudiante en 4ème année de Masso-Kinésithérapie. Dans le cadre de ma formation en Masso-Kinésithérapie je réalise un mémoire qui a pour objet « Les moyens utilisés par les masseur-kinésithérapeutes libéraux et salariés pour obtenir l'adhésion thérapeutique des adolescents à leurs soins kinésithérapiques. Pour accomplir ce travail, je souhaite réaliser des entretiens semi-directifs auprès des masseur-kinésithérapeutes diplômés afin qu'ils me fassent part de leurs expériences sur le sujet.

Si possible je vous demande de répondre le plus spontanément possible aux questions.

Avec votre accord, notre échange sera enregistré mais votre anonymat sera préservé. L'enregistrement ne sera pas diffusé et sera retranscrit que pour la réalisation de mon étude. Avez-vous des questions avant de commencer l'entretien ?

Question 1 : Quel a été votre parcours professionnel (formations) depuis votre diplôme d'état ?

Question 2 : Comment recueillez-vous les attentes et besoins des adolescents atteints de mucoviscidose ?

Question 3 : Quelles sont les principales difficultés relevées par ces jeunes ?

Question 4 : Quels moyens concrets utilisez-vous en séance pour optimiser leur adhésion thérapeutique ?

Question 5 : Quel rôle joue la famille dans la gestion des soins de l'adolescent ?

Question 6 : Avez-vous des échanges réguliers avec les kinésithérapeutes libéraux/salariés ?

Question 7 : Quelles recommandations feriez-vous à un kiné qui vous remplacerait ?

## **Annexe II : Entretien du MK 2 salarié, en centre de rééducation**

**Mathilde** : Est-ce que vous pouvez me présenter votre parcours professionnel (formations) depuis votre diplôme d'état ?

**MK 2** : J'ai effectué plusieurs formations depuis mon DE ; une formation sur le drainage autogène, une en ETP, la formation De Gasquet, en lien avec l'incontinence de la mucoviscidose. J'ai eu mon DE en 1998. Je travaille dans le service d'HDJ du CRCM depuis de nombreuses années.

**Mathilde** : Comment recueillez-vous les attentes et besoins des adolescents atteints de mucoviscidose ?

**MK 2** : Les adolescents viennent en consultation tous les 3 mois dans le service d'HDJ. Ils peuvent venir plus souvent s'ils ont une exacerbation ou des problèmes digestifs. A ce moment- là on leur propose une séance d'ETP pour faire le point sur ce qui va, ce qui ne va pas... On leur propose un « diagnostic éducatif » pour savoir s'ils sont adhérents à leurs traitements, s'ils sont toujours aussi motivés dans leurs soins. On donne à l'adolescent un questionnaire, notamment le « bob ado questionnaire » pour faire le point sur ses attentes, ses besoins, ses difficultés, ses projets... Ce questionnaire est sur le site du GETHEM. On utilise les questionnaires de la plateforme GETHEM que l'on a créé. On fait un bilan sur leurs questions, sur ce qu'ils ne savent pas et veulent savoir. Le guide est très complet, il aborde aussi différents thèmes de la vie quotidienne. On le guide à formuler ses réponses. On fait le point aussi avec les parents s'ils ont des attentes particulières. On fait le bilan en début et en fin de phase d'ETP. En fin de phase d'ETP on lui demande s'il a d'autres demandes particulières ou non. Par exemple, si l'ado ne sait pas bien faire ses soins de nez on pourra lui proposer une séance d'ETP de lavage de nez. Concernant les attentes des jeunes, ils veulent que les soins kinés demandent moins de temps pour qu'ils aient plus de temps personnel après, ils veulent être comme les autres.

**Mathilde** : D'accord et en lien avec les attentes des adolescents, pouvez-vous me dire quelles sont les principales difficultés relevées par ces jeunes ?

**MK 2** : Les adolescents tant que les parents gèrent les soins, ils font bien leur traitement mais une fois qu'ils ne sont plus là cela devient plus difficile. Ce sont des problèmes rencontrés chez les « grands ados », jeunes adultes ou étudiants ; ils commencent à lâcher car ça leur demande du temps. Cela dépend du profil du jeune et de son état bien entendu. Cela dépend aussi des parents ; s'ils laissent gérer les soins assez tôt, l'ado

peut avoir des difficultés à bien prendre ses traitements, par exemple ses aérosols. Comme dit précédemment, en général, les ados trouvent que les soins prennent trop de temps, ils préféreraient faire la fête avec les copains plutôt que de faire une séance de kiné. En tant que soignant, on repère en séance s'il y a des problèmes. Certains ados ne repèrent pas bien les signes de détresse respiratoires, ils ne disent pas à leurs parents qu'ils ne vont pas bien car ils pensent que cela va passer et attendent que ça aille mieux avant d'appeler. On a déjà eu des refus de soins dans le cadre d'un contexte familial difficile ; quand celui-ci est compliqué, l'ado n'arrive pas à tout gérer, il refuse tout. Certains refusent aussi de faire des aérosols, par paresse car c'est pénible à faire, il y a plusieurs mélanges de produits à faire. Certains oublient de les faire. Dans ce cas, l'infirmière peut passer les préparer ou les parents.

Sinon, pour certains traitements l'ado ne voit pas le bénéfice direct donc c'est ces traitements qu'il a dû mal à suivre. C'est le cas notamment du médicament « pulmozyme ». Certains ne sont pas productifs, au niveau bronchique donc ne voit pas l'intérêt de faire leur drainage. Ils ne voient pas les bénéfices directs donc ne suivent pas toujours le traitement.

**Mathilde** : Quels moyens concrets utilisez-vous en séance pour optimiser leur adhésion thérapeutique ?

**MK** : On propose systématiquement à l'ado, comme à tous les patients un programme d'ETP. Souvent ils sont d'accord. Cela fait suite au diagnostic éducatif, je lui demande ce qu'il sait de la mucoviscidose et de son traitement. Dans les séances d'ETP c'est aux patients de trouver ses solutions ou moyens. On est là pour le guider dans ces choix mais c'est au patient de trouver les solutions par lui-même et on sait qu'il en a les capacités. Après on est là et on l'accompagne. On programme des séances d'ETP en fonction ce que veut voir en priorité le patient. On peut aborder différents thèmes et la séance dure en moyenne 20min. S'il en a marre de ses traitements on peut revoir avec lui la prise ou le rôle de ses traitements. Ça permet d'autonomiser l'ado dans la prise de ces traitements. Par exemple, on va expliquer cela via une séance d'ETP qui s'appelle le « planning du souffle ». Il y a un outil « planning du souffle » adapté à la mucoviscidose. On l'utilise cet outil pour évaluer ce que le patient sait de la prise des aérosols. Par exemple on lui demande s'il sait si c'est l'antibiotique ou le fluidifiant qui est inhalé avant la séance de kiné On leur explique la physiologie respiratoire, la particularité du mucus dans la muco, on revoit avec eux la prise des sprays/aérosols ...

Pour les grands ados qui vont passer dans au CRCM adulte, on les informe et on peut utiliser un support du GETHEM sur les signes d'infection respiratoire (hémoptysie, pneumothorax...) car ils sont susceptibles d'en avoir en tant que jeune adulte. Lors d'une séance d'ETP on les guide à identifier ces signes et on leur explique les actions à mener en cas d'infection pour qu'ils soient autonomes. Il y a des patients qui ne comprennent pas tout donc il faut réexpliquer plusieurs fois avant que l'ado comprenne bien et adhère bien. Des séances sont proposées aussi avec les parents, notamment lorsque l'enfant atteint 11 ans (en classe de 5 ou 6<sup>ème</sup>) et au lycée pour les grands adolescents pour le passage CRCM pédiatrique à adulte.

En séance pour le drainage, on utilise le flutter comme le Gélomuc, la PEP, les sangles thoraciques, la spirométrie incitative avec le Voldyne et Triflow. Il aussi des vestes vibrantes... ces aides ne sont pas spécifique à l'ado mais c'est plus sympa qu'un drainage sans aide. On leur apprend à comprendre l'intérêt de l'outil et à bien s'en servir.

Sinon pour les motiver c'est difficile. Pour les enfants il y a des jeux proposés mais pour les ados actuellement je n'en connais pas. On a testé un jeu respiratoire avec un flutter et un micro relié à une application portable mais cela n'a jamais été validé et n'a pas bien fonctionné. Chez les ados, les jeux ne fonctionnent pas trop, ils trouvent toujours un moyen pour tricher, avec le flutter par exemple, comment faire pour que ça marche en faisant le moins possible. Evidemment, c'est difficile de rendre un aérosol ludique mais après s'ils trouvent que leurs aérosols durent trop longtemps on peut proposer une solution pour que l'aérosol soit rapide. Et si vraiment les ados n'en peuvent plus, on arrête les traitements pendant une période. On s'adapte. Par exemple, le Pulmozyme peut être arrêté quelque temps. Ils peuvent en avoir marre lors d'une période et vont reprendre à l'âge adulte si ce n'est pas trop important.

Il existe aussi des applications portables pour prendre des traitements, comme avoir un rappel avec portable de prendre son médoc mais c'est les infirmières qui les proposent et les patients n'adhèrent pas plus que ça. Mais au niveau kiné je ne connais pas d'application portable ludique. Sinon on les encourage à faire du sport.

**Mathilde** : Et quel rôle joue la famille dans la gestion des soins de l'adolescent ?

**MK 2** : S'il y a un problème avec l'ado, il ne faut pas hésiter à parler avec la famille. Notamment en cas de contexte familial compliqué. Par exemple, j'ai eu une situation où les parents n'étaient pas là pour soutenir leur enfant car il avait d'autres problèmes. L'adolescent ne se sentait pas soutenu et livré à lui-même. A l'inverse, j'ai eu des situations où la famille préparait. La famille prépare tous les aérosols, médicaments à la place de l'ado qui laisse faire et fait le drainage avec lui systématiquement. L'ado se

réveille au moment où il quitte la maison, il commence à s'impliquer qu'à ce moment-là car il sait qu'il va devoir gérer tout seul son traitement. Certains y arriveront, d'autres non. Dans tous les cas il faut tout faire pour qu'il arrive à gérer ses traitements et soit motivé, c'est important. Quand le patient refuse ses soins, il faut parler à son entourage c'est primordial. Mais généralement, avec nous ça se passe bien car on voit les ados seulement tous les 3 mois. Il y a donc peu de complications. Les patients qui ont refusés les séances de kiné en libéral acceptent toujours les séances avec nous en consultation pour faire le point.

**Mathilde** : Pour enchaîner sur les situations compliquées, pour les solutionner, avez-vous des échanges réguliers avec les MK libéraux ?

En cas de refus de soins, toute l'équipe de soin et sociale est au courant, l'enfant peut être retiré de sa famille et placé en maison d'accueil par exemple. On n'a pas vu certains ados pendant quelques mois ou années mais quand ils se dégradent ils reviennent avec des VEMS catastrophiques. Dans ce cas on en discute en équipe pluridisciplinaire et avec la famille si possible, l'assistante sociale s'occupe du dossier. Certains grands ados ne peuvent plus ou ne veulent plus venir au centre donc ils vont voir leur médecin traitant et ils coupent les ponts avec le centre. Heureusement, ce sont souvent des cas rares car en général ça se passe bien. Sinon quand les ados en ont marre des séances de kiné souvent on appelle les kinés libéraux pour qu'ils proposent des séances diversifiées : pas que du drainage mais aussi du cardio, des étirements, du renforcement musculaire... attention les kinés libéraux peuvent tomber dans un cycle « priorité au drainage » et ne font que ça. Pour ce qui est de la transition au CRCM adulte, ici c'est facile, le service d'HDJ ainsi que l'équipe restent les mêmes que ce soit des patients enfants, adolescents ou adultes.

**Mathilde** : Quelles recommandations feriez-vous à un kiné qui vous remplacerez ?

**MK** : Pour moi, l'ETP est très important ça permet de libérer les paroles. Il faut bien sûr échanger avec l'adolescent et parler avec sa famille, surtout si le contexte est difficile.

## Annexe III : questionnaire BOB'Ado de la plateforme du GETHEM

### BOB'ADO 16 ans

« Donner de la valeur à ce que tu sais, voir avec toi ce qu'il te faudrait de plus pour être à l'aise dans le monde des adultes »

Date :

Étiquette avec nom et prénom et date de naissance

proposé et accompagné par :

#### ► ENVIRONNEMENT SCOLAIRE / PROFESSIONNEL / LOISIRS:

- Niveau scolaire ou formation suivie :
- Ce qui te plaît et ce qui te déplaît là-dedans :
- Ce que tu aimerais faire ensuite :
- Ce qui pourrait être un obstacle :
- Comment vois-tu ta vie professionnelle future ?
- Que fais-tu comme loisirs cette année ? (sport, musique, théâtre, ...)
- Qu'est-ce que tu aimerais faire comme loisirs plus tard ?

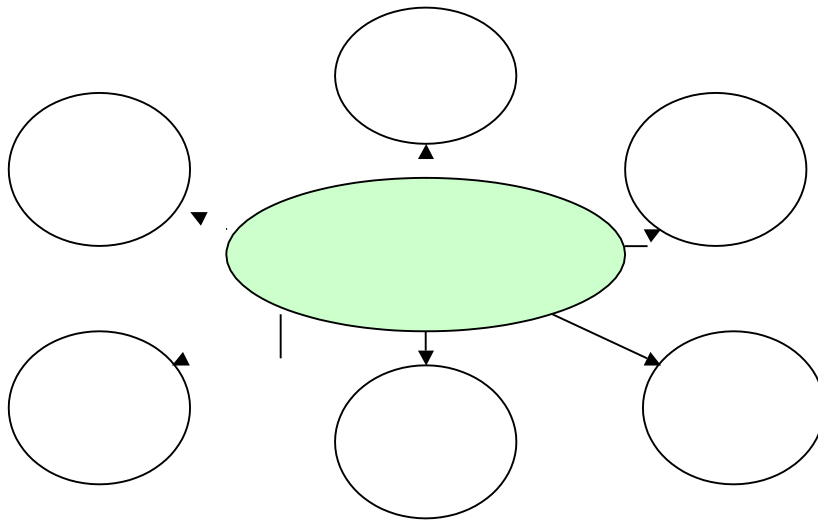
## ► ENTOURAGE

Tu vis chez :

avec :

Inscris au centre ton nom, et dans les bulles les personnes importantes de ton entourage (famille, amis...) :

Souligne les personnes « ressources », c'est-à-dire celles qui t'aident à gérer tes soins. Mets des croix à côté de celles avec qui tu parles de ta maladie.



## ► VECU DE LA MALADIE

*Entoure la (ou les) phrases avec lesquelles tu es plutôt d'accord*

« Je vis comme mes copains »

« Tout le monde sait que j'ai la muco, ça ne me gêne pas »

« Je suis un peu différent des autres »

« Je préfère que l'on ne le sache pas »

« Je n'ai pas de difficultés à gérer mes traitements »

« Je n'y pense pas tout le temps, j'essaie d'avoir une vie normale »

« J'en parle facilement »

« J'en ai marre des traitements » Autre chose ?

## CONNAISSANCES DU PATIENT

<b>Pr op osi tio ns</b>	<b>Mettre une croix dans la case de votre choix</b>		<b>Mettre une croix dans la case De votre choix De votre réponse vous êtes :</b>				
	<b>Vrai</b>	<b>Faux</b>	<b>0%-----25-----50-----75-----100%</b>				
			<b>Pas sûr du tout</b>	<b>Peu sûr</b>	<b>Moyen<sup>t</sup> sûr</b>	<b>Assez sûr</b>	<b>Très sûr</b>
1. La mucoviscidose est une maladie génétique (= héréditaire)							
2. La mucoviscidose est responsable de sécrétions trop épaisses dans certains organes							
3. Les principaux organes atteints sont les poumons et le pancréas							
4. On prend des antibiotiques pour traiter les bactéries présentes dans le mucus							
5. Quand on prend des antibiotiques, c'est en général pendant 6 jours							
6. Le vaccin contre la grippe est conseillé quand on a la mucoviscidose							
7. Le Pulmozyme s'attaque aux germes présents dans les bronches							
8. L'appareil d'aérosol doit être désinfecté une fois par semaine							
9. La kinésithérapie respiratoire sert à désencombrer les bronches							
10. Quand je ne tousse pas, je n'ai pas besoin de faire de la kiné							
11. Le tabac aggrave l'inflammation des bronches							
12. L'activité sportive aide au drainage des bronches							



13. Il faut éviter l'exposition aux poussières de travaux							
14. Aller à la piscine municipale est déconseillé							
15. Le pancréas en bonne santé fabrique des enzymes pancréatiques et de l'insuline							
16. Le CREON® ou EUROBIOL® permet la fabrication d'enzymes pancréatiques par le pancréas							
17. On peut avoir mal au ventre si on oublie de prendre ses enzymes pancréatiques (=CREON® ou EUROBIOL®)							
18. En cas d'oubli des enzymes pancréatiques au moment du repas (CREON® ou EUROBIOL®), on peut les prendre 3 heures après							
19. On ne doit pas modifier soi-même la dose d'enzymes pancréatiques (CREON® ou EUROBIOL®)							
20. Manger moins gras est conseillé quand on a la mucoviscidose							

			0%-----25-----50-----75-----100%				
	Vrai	Faux	Pas Sûr du tout	Peu sûr	Moyen <sup>t</sup> sûr	Assez sûr	Très sûr
21. Si l'on mange une tartine de pain avec de la confiture en dehors des repas, il faut prendre des enzymes pancréatiques							
22. Le diabète est une complication de la mucoviscidose							
23. Quand on a la mucoviscidose, le foie est plus fragile. La consommation d'alcool doit être encore plus modérée							
24. On n'a pas besoin de prendre les vitamines si on est en forme							
25. Il est très important que les vitamines soient prises avec un aliment gras et des							

enzymes pancréatiques (CREON® ou EUROBIOL®)							
26. Manger salé est déconseillé quand on a la mucoviscidose							
27. Il n'y a pas de modifications à faire dans son alimentation en cas de forte chaleur							
28. Le gène de la mucoviscidose s'appelle le gène CFTR							
29. Le gène de la mucoviscidose est transmis par le père <b>ou</b> la mère							
30. La sexualité est normale pour les personnes qui ont la mucoviscidose							
31. Les problèmes de fertilité sont très fréquents chez les hommes atteints de mucoviscidose							
32. Tous les enfants d'une personne atteinte de mucoviscidose auront la mucoviscidose							

**QUESTIONNAIRE SPECIFIQUE « TES DROITS »**

**► TRAITEMENTS ORAUX (COMPRIMÉS, GÉLULES)**

- Peux-tu tous les citer (tu peux t'aider de ton ordonnance) et préciser le rôle de chacun ?

- Y en a-t-il que tu prends moins bien ? Lesquels et pourquoi ?

**→ DANS LE MOIS QUI VIENT DE S'ECOULER, EVALUE LA  
MANIERE DONT TU AS PRIS TES TRAITEMENTS ORAUX  
(COMPRIMÉS, GÉLULES)**

**► LAVAGE DU NEZ ET MEDICAMENTS A UTILISER  
POUR LE NEZ**

**DANS LE MOIS QUI VIENT DE S'ECOULER, EVALUE COMMENT  
TU AS FAIT TES LAVAGES DE NEZ**

(0 = pas fait du tout, 10= fait comme indiqué sur l'ordonnance)

0 ---- 2 -----4 -----6 -----8-----10

Qu'utilises-tu pour ces lavages ?

S'il t'arrive de ne pas les faire, quelles

en sont les raisons ? Que pourrais-tu

faire pour que ça soit plus facile ?

**DANS LE MOIS QUI VIENT DE S'ECOULER, EVALUE COMMENT  
TU AS FAIT LES  
MEDICAMENTS POUR LE NEZ**

(0 = pas fait du tout, 10= fait comme indiqué sur l'ordonnance)

## ► KINESITHERAPIE RESPIRATOIRE

Comment t'organises-tu ?

Seul                                      avec un kiné

Que penses-tu de  
l'autodrainage ?

Inutile

- utile

→ **DANS LE MOIS QUI VIENT DE S'ECOULER, EVALUE LA  
FREQUENCE DES SEANCES DE KINESITHERAPIE  
RESPIRATOIRE :**

(0 = pas fait du tout, 10= fait comme vu avec le CRCM)

Que pourrais-tu faire pour que ça

Comment fais-tu quand tu es

## ► AUTONOMIE

Comment peux-tu situer ton degré d'autonomie actuelle sur  
l'échelle suivante ? (0= je ne me sens pas autonome, 10= je  
me sens complètement autonome)

0 ----- 2 -----4 -----6 -----8-----10

- Peux-tu expliquer quel est actuellement ton rôle dans ta prise en charge ?

*Exemples : Est-ce que c'est toi qui ...*

- décide du nombre de gélules de CREON® (ou EUROBIOL®) à prendre selon le repas ?
- prépare tes médicaments pour la journée, la semaine ?
- va chercher tes médicaments à la pharmacie ?
- préviens ton kiné en cas d'impossibilité pour un RV ?
- décide de la date du prochain RV avec le CRCM ?

Est-ce que tu es vu seul(e) en

consultation actuellement ? Qui remplit

les papiers administratifs qui te

concernent ?

### ► **PASSAGE AU CRCM Adulte :**

Selon toi, que veulent dire les initiales CRCM ?

Te souviens-tu d'en avoir

parlé avec l'équipe du CRCM ?

Avec ta famille ?

A ton avis, à quel moment vas-tu y aller ?

Quelles sont les choses à faire pour se préparer à aller dans un CRCM Adultes ?

Où se situe le CRCM Adultes où tu penses aller?

T'es tu renseigné(e) sur le CRCM Adultes où tu penses aller ?

Qui aimerais-tu avoir avec toi la 1<sup>ère</sup> fois ? (famille, professionnel du CRCM Enfants, ...)

### ► **ESTIME DE SOI**

Source : <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-003-s/2003000/pdf/82-003-s2003005-fra.pdf> « l'image de soi à l'adolescence et la santé à l'âge adulte » de Jungwee Park

Peux-tu te positionner sur cette échelle de 0 à 10 devant chaque proposition

Propositions	De 0 = « Pas du tout d'accord » à 10 = « Tout à fait d'accord »
Tu estimes que tu as un certain nombre de qualités	0 ---- 2 -----4 -----6 -----8-----10
Tu estimes qu'en tant que personne, tu vaux autant que la plupart des personnes	0 ---- 2 -----4 -----6 -----8-----10
Tu peux faire des choses aussi bien que la plupart des personnes	0 ---- 2 -----4 -----6 -----8-----10
Dans l'ensemble, tu es satisfait(e) de toi-même	0 ---- 2 -----4 -----6 -----8-----10

► **PROJET** : Quel projet te tient à cœur en ce moment ?

► **REVE** : Quel rêve as-tu ?

C'est fini, MERCI ! Mais si tu veux bien nous donner ton avis... Va à la page suivante !

► **TON AVIS :**

Est-ce que c'était utile pour **toi** de remplir ce BOBADO ? (utile=10, inutile=0)

0.....1.....2.....3.....4.....5.....6.....7.....8.....9.....10

Est-ce que c'était utile pour **nous** que tu aies rempli ce BOBADO ?

0.....1.....2.....3.....4.....5.....6.....7.....8.....9.....10

Y a-t-il des questions répétitives ?

Le temps passé à le remplir ?

Le support papier : ça va ou ça serait mieux que ce soit à remplir sur ordinateur ?

Tes suggestions ?

**Faits marquants du BOBADO**

SYNTHESE :

ENVIRONNEMENT SCOLAIRE / PROFESSIONNEL / LOISIRS :

ENTOURAGE

VECU DE LA MALADIE

TRAITEMENTS

AUTONOMIE / PASSAGE AU CRCM Adulte :

ESTIME DE SOI

PROJET / REVE

OBJECTIFS EDUCATIFS (connaissances et compétences d'adaptation)

(À reporter dans la partie diagnostic éducatif de Mucodoméos)



VERSTRAETE MATHILDE

LES MOYENS UTILISES PAR LES MASSEUR-KINESITHERAPEUTES LIBERAUX ET SALARIES POUR OBTENIR L'ADHESION THERAPEUTIQUE DE L'ADOLESCENT ATTEINT DE MUCOVISCIDOSE

Les progrès dans la prise en charge de la mucoviscidose ont permis d'améliorer la qualité de vie des patients au prix d'un traitement plus complexe. Celui-ci est à l'origine d'une diminution de la motivation entraînant l'apparition de facteurs de non-adhésion, notamment chez les adolescents. L'objectif de cette étude est d'identifier les stratégies de prise en charge utilisées par les masseurs-kinésithérapeutes salariés et libéraux pour obtenir l'adhésion thérapeutique de l'adolescent à ses soins. Cette étude qualitative est une enquête réalisée au moyen d'entretiens semi-directifs auprès de 8 masseurs-kinésithérapeutes, salariés et libéraux afin d'avoir un retour d'expérience et d'identifier leur croyances sur l'adhésion thérapeutique. Les stratégies de prise en charge utilisées par les masseurs-kinésithérapeutes pour évaluer la motivation et motiver les adolescents à suivre leurs soins afin d'obtenir l'adhésion thérapeutique sont : l'échange oral, l'éducation thérapeutique, l'activité physique, les jeux vidéo ainsi que des moyens organisationnels. L'usage de ces outils dépend du statut salarial ou libéral de l'interviewé. La qualité de la relation soignant-soigné, le soutien familial et l'interdisciplinarité ont été relevés comme étant des facteurs d'adhésion thérapeutique. Les résultats de l'étude soulignent l'importance pour les masseurs-kinésithérapeutes d'avoir un arsenal thérapeutique d'outils motivationnels pour traiter des problématiques d'adhésion aux soins. Ce mémoire ouvre des pistes de réflexion sur l'utilisation de ces outils pour d'autres pathologies chroniques, sur l'utilisation des nouvelles technologies au service de la motivation ainsi que sur l'impact d'une différence de prise en charge selon le statut du masseur-kinésithérapeute sur l'adhésion du patient.

Advances in management of Cystic fibrosis pathology have improved quality of life for patients to the detriment of more complicated treatment. It is responsible for a decrease in motivation leading to occurrence of non-adhesion factors, especially for teenager cases. The aim of this study is to identify the tools used by salaried and liberal physiotherapists to get adolescent therapeutic adherence to his own care. This qualitative study is a survey carried out by means of semi-directional interviews with 8 liberal or staff physiotherapists in order to obtain right feedback on experience and to identify their beliefs about therapeutic adherence. Strategies and tools used by physiotherapists to evaluate and assess motivation in order to get adolescent involvement in care and increase therapeutic adherence are mainly oral exchange, therapeutic education, physical activity, video games as well as organizational means. The use of these tools depends on the interviewee's salary or liberal status. The quality of the care-care relationship, family support and interdisciplinarity have been identified as factors of therapeutic adherence. The results of the study underline the importance for physiotherapists to have a therapeutic arsenal of motivational tools to treat problems of adherence to care. This brief opens ways to thinking of use of these tools for other chronic pathologies, use of new technologies for motivation as well as on the patient adherence's impact due to different care according to the physiotherapist status.

Mots-clés: Adhésion thérapeutique-Education thérapeutique- Motivation – Mucoviscidose  
Key words: Therapeutic adherence- Therapeutic education – motivation - cystic fibrosis

INSTITUT DE FORMATION EN MASSO-KINESITHERAPIE  
22 avenue Camille Desmoulins 29238 BREST CEDEX 3  
TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES : 2016-2020