



HAL
open science

La mucoviscidose à l'adolescence : stratégie éducative du masseur-kinésithérapeute

Célia Gasiglia

► **To cite this version:**

Célia Gasiglia. La mucoviscidose à l'adolescence : stratégie éducative du masseur-kinésithérapeute. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-04225040

HAL Id: dumas-04225040

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04225040>

Submitted on 2 Oct 2023

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

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

I.F.M.K.N Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie Niçois

Mémoire présenté et soutenu par GASIGLIA Célia

**La mucoviscidose à l'adolescence : stratégie
éducative du masseur-kinésithérapeute.**

Axe 2 : Les soins primaires – évaluation des pratiques professionnelles en MK

Jury

Mr CHOPLIN Arnaud, PhD – HDR en Sciences de l'Education - Directeur de l'IFMKN.

Mme DUBRULLE Véronique, Master en Sciences de l'Education - Masseur-kinésithérapeute.

Mme GENTIL Valérie, Cadre de santé – Masseur-kinésithérapeute.

Résumé

La mucoviscidose est une pathologie chronique responsable d'atteintes multi systémiques. Elle nécessite le suivi de traitements contraignants, longs et répétitifs. Le masseur-kinésithérapeute (MK) est un acteur central dans l'accompagnement de ces patients. Il intervient pour les soins, l'évaluation, la prévention et l'éducation à la santé que nous développerons dans cet écrit. A l'adolescence, une diminution de l'adhésion au traitement rééducatif est fréquemment rapportée.

L'objectif de cette étude est de comprendre les stratégies éducatives qu'adoptent les MK pendant cette période particulière.

Nous avons mis en place une méthodologie de recherche qualitative. Quatre entretiens semi-directifs sont réalisés auprès de MK libéraux qui participent aux soins d'adolescents atteints de mucoviscidose. A partir des données recueillies, une analyse fréquentielle et thématique sont effectuées.

Dans l'ensemble, contrairement à l'attendu, les résultats montrent un recours majoritaire des MK à des stratégies directives. Ils illustrent les compétences éducatives et les théories de l'apprentissage sur lesquelles s'appuient le MK.

Ces résultats invitent à développer la formation des MK dans le domaine des sciences de l'éducation.

Mots-clés : mucoviscidose ; adolescent ; kinésithérapie ; éducation ; apprentissage.

Abstract

Cystic fibrosis is a chronic pathology that causes multisystemic disorders. It requires to follow-up restrictive, long and repetitive treatments. The physiotherapist (PT) has got a central role in the accompaniment of these patients. He has an essential place in the care, evaluation, prevention and health education. We will develop all these aspects in this writing. During adolescence, it's reported a decrease in the rehabilitation treatment adherence.

The aim of this study is to understand the educational strategies adopted by PT during this particular period.

We used a qualitative research methodology. Four semi-structured interviews are conducted with liberal PT who take care of adolescents with cystic fibrosis. From the data collected, a frequency and thematic analysis are performed.

Overall, the results highlight a specific strategy. It illustrates the educational skills and learning theories on which the PT rely on.

These results suggest the development of MK training in the field of educational sciences.

Key-words: cystic fibrosis; adolescent; physiotherapy; education; learning

Liste des abréviations

AMP : Adénosine MonoPhosphate

CRCM : Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose

CFTR : Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator

MK : Masseur-Kinésithérapeute

ETP : Education Thérapeutique du Patient

Table des matières

1	Introduction	1
1.1	Contexte et questionnement initial.....	1
1.2	La mucoviscidose	2
1.2.1	Epidémiologie et dépistage.....	2
1.2.2	Physiopathologie :	2
1.2.3	Atteinte respiratoire	3
1.2.4	Atteinte pancréatique et digestive.....	3
1.2.5	Autres atteintes	4
1.3	Prise en charge en masso-kinésithérapie.....	4
1.4	L'adolescence	6
1.4.1	La mucoviscidose à l'adolescence.....	9
1.5	Problématisation	11
2	Méthode.....	12
2.1	La méthode de recherche bibliographique.....	12
2.2	Définition des mots clés.....	12
2.3	Définition des opérateurs booléens.....	13
2.4	Moteurs de recherches utilisés	13
2.5	Résultats de la recherche bibliographique	13
2.5.1	Compétences éducatives du MK	13
2.5.2	Théories de l'apprentissage	16
2.6	Choix de la méthodologie de recherche.....	22
2.7	Définition de la population	23
2.8	Prise de contact	24
2.9	Déroulement de l'entretien	24
2.10	Question inaugurale et thèmes	25

2.11	Retranscription	25
2.12	Analyse de contenu	26
2.12.1	Analyse fréquentielle	26
2.12.2	Analyse thématique	26
3	Résultats	26
3.1	Population	26
3.2	Individuels	27
3.2.1	Entretien n°1	27
3.2.2	Entretien n°2	29
3.2.3	Entretien n°3	31
3.2.4	Entretien n°4	33
3.3	Dans l'ensemble.....	34
4	Discussion.....	36
4.1	Limites	50
5	Conclusion et perspectives	51
6	Bibliographie	
7	Annexes	I
7.1	Annexe 1	I
7.2	Annexe 2	II
7.3	Annexe 3	III
7.4	Annexe 4	VIII
7.5	Annexe 5	XIII
7.6	Annexe 6	XIX

1 Introduction

1.1 Contexte et questionnement initial

La mucoviscidose est une pathologie génétique autosomique récessive grave la plus fréquente en France et dans les pays occidentaux [1].

Le mécanisme physiopathologique de cette maladie entraîne de nombreuses atteintes diverses. Différentes fonctions de l'organisme sont altérées, notamment respiratoires, hépatiques et digestives.

Cette pathologie nécessite une prise en charge thérapeutique médicale et paramédicale très importante et contraignante. En effet, elle représente deux à trois heures de soin au quotidien [2].

Chez les sujets atteints de mucoviscidose, l'adhésion aux soins thérapeutiques et aux traitements rééducatifs diminue considérablement durant les périodes de croissance et notamment à l'adolescence [3–6]. Le taux d'implication des patients dans les soins de drainage bronchique est compris entre 41 et 54% [5,7].

En conséquence, nous notons chez les adolescents une augmentation des exacerbations, du nombre d'hospitalisations et une diminution de leur qualité de vie. Des comportements à risques, tel que le refus de soin, peuvent également être observés [8].

L'adhésion au soin correspond à la manière dont le comportement de l'individu malade est en adéquation avec les recommandations du professionnel de santé quant à la gestion de sa pathologie. C'est un phénomène multidimensionnel. En effet, le patient n'est pas le seul responsable de la gestion de sa maladie. Le système de santé et notamment les soignants jouent un rôle important [9].

Le MK occupe une place importante dans le quotidien du patient atteint de mucoviscidose. Il assure non seulement des missions de soins mais aussi l'évaluation, la prévention et l'éducation qui représentent une part significative de la prise en charge de cette pathologie [10].

Nous tenterons de comprendre ce qui est mis en place par le MK pour faire face aux risques d'échappement aux soins durant cette période qui semble complexe.

1.2 La mucoviscidose

1.2.1 Epidémiologie et dépistage

La mucoviscidose est une pathologie chronique grave touchant, en France, en 2020, 7216 personnes dont 40,3% sont des patients âgés de moins de 18 ans [11].

Le dépistage néonatal est réalisé systématiquement depuis 2002. La stratégie de dépistage consiste en un dosage sanguin de la trypsine immunoréactive au 3^{ème} jour de vie. Si la valeur seuil est atteinte, une analyse génétique est effectuée afin de rechercher une mutation parmi les 29 les plus fréquentes. Si une ou plusieurs mutations sont détectées, un test à la sueur est réalisé afin de réfuter ou confirmer le diagnostic de mucoviscidose. Cette stratégie de dépistage néonatal permet un diagnostic et une prise en charge précoce de la maladie ce qui améliore le pronostic à long terme [12].

De plus, la création des CRCM a permis une procédure de prise en charge plus efficace et a participé à l'augmentation de l'espérance de vie à la naissance des patients atteints de mucoviscidose. Aujourd'hui, elle est supérieure à 40 ans [13].

1.2.2 Physiopathologie :

La mucoviscidose est liée à une mutation du gène appelé Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator (CFTR) présent sur le bras long du chromosome 7 découvert en 1989. Ce gène code pour la protéine CFTR. Plus de 2000 mutations ont été identifiées à ce jour. La plus fréquente est la mutation DeltaF508 [11]. Elles sont classées en 6 catégories en fonction de la synthèse et du fonctionnement de la protéine. Les mutations de classe I, II, III sont considérées comme sévères car la protéine n'est pas fonctionnelle. Les mutations IV, V, VI sont de sévérité modérée car la protéine CFTR est partiellement fonctionnelle [14].

Cette protéine a pour fonction principale la régulation du transport des ions chlorures à travers le canal chlorure adénosine monophosphate (AMP) cyclique dépendant de la cellule. Cela permet l'hydratation des fluides de l'organisme. Elle est présente au pôle apical des cellules de nombreux épithéliums.

Lorsque le gène est muté, le canal dysfonctionne. Il en résulte une diminution de l'eau excrétée au niveau des muqueuses, une inflammation et un épaissement du mucus [1].

Cela engendre des atteintes diverses, multiviscérales, au niveau notamment des voies respiratoires, digestives, hépatiques, pancréatiques et génitales.

1.2.3 Atteinte respiratoire

L'atteinte respiratoire entraîne une augmentation de la morbi-mortalité. En effet, elle est responsable du décès dans 90% des cas. Cette atteinte a une place importante dans la prise en charge de la pathologie car elle conditionne le pronostic [15].

La mutation de la protéine CFTR entraîne la production d'un mucus déshydraté et visqueux. Le fonctionnement de l'appareil muco-ciliaire est altéré. Le mucus stagne dans les voies respiratoires et entraîne une inflammation. Les voies aériennes sont obstruées et les bronches sont détruites au fur et à mesure de l'évolution de la pathologie entraînant dilatations et atélectasies. La stagnation du mucus favorise le développement de germes et les infections respiratoires [15].

1.2.4 Atteinte pancréatique et digestive

La prise en charge de ces atteintes détermine le pronostic respiratoire et donc vital du patient. Elle reste essentiellement symptomatique.

En temps normal, le pancréas fabrique des enzymes pancréatiques indispensables à la digestion, à l'absorption des graisses, des vitamines et des nutriments.

Dans la mucoviscidose, le dysfonctionnement de la protéine CFTR peut entraîner des atteintes diverses au niveau hépatique et digestif. On retrouve chez 85% des patients atteints de mucoviscidose une insuffisance du pancréas exocrine [16]. Les canaux pancréatiques sont obstrués par le mucus et les enzymes pancréatiques ne peuvent plus se déverser. Cela entraîne une malabsorption des graisses et des nutriments. Ainsi, les patients peuvent présenter des carences et une prise de poids difficile [17].

L'atteinte digestive est caractérisée par la présence possible d'un reflux gastro œsophagien, de constipation ou de syndrome d'occlusion intestinale distale.

1.2.5 Autres atteintes

D'autres atteintes peuvent être retrouvées chez le patient atteint de mucoviscidose comme le diabète qui touche 50% des patients après 30 ans.

Il est le résultat de deux mécanismes : la destruction des îlots pancréatiques de Langerhans et l'insulino-résistance. Cette dernière est causée par l'inflammation, les infections et les traitements corticoïdes [16].

Nous pouvons aussi retrouver des complications ostéoarticulaires et uro-génitales.

Sur le plan psychologique, le patient peut présenter des troubles anxiodépressifs [10].

Il est clair que la mucoviscidose provoque des atteintes multiples et diverses. Elles nécessitent une prise en charge rééducative importante que nous détaillons dans la partie suivante de notre écrit.

1.3 Prise en charge en masso-kinésithérapie

La prise en charge des patients atteints de mucoviscidose est globale et doit répondre à cinq objectifs : « évaluer, soigner, éduquer, prévenir, anticiper ». La kinésithérapie prend en compte toutes les problématiques de la maladie et comprend l'inhalothérapie, le désencombrement bronchique, l'activité physique, l'entretien articulaire et musculaire ainsi que l'éducation à la santé. Elle est assurée par des praticiens libéraux et hospitaliers notamment au sein des CRCM [10].

La prise en charge de cette pathologie est avant tout sémiologique. Elle s'intéresse particulièrement au traitement des symptômes.

La kinésithérapie respiratoire est prescrite dès le dépistage de la maladie et cela tout au long de son évolution. Le premier axe de travail est la préparation et la mobilisation du mucus.

Pour cela, le MK utilise l'inhalothérapie afin de modifier la rhéologie du mucus et notamment de fluidifier les sécrétions. Il joue un rôle dans le choix du matériel adapté et l'administration efficace des traitements inhalés [18].

Le drainage bronchique permet de lutter contre l'encombrement. Il est réalisé en utilisant différentes techniques manuelles. En France, les techniques les plus couramment utilisées sont celles de modulation du flux expiratoire.

Nous pouvons citer l'Augmentation du Flux Expiratoire (AFE), l'Expiration Lente Prolongée (ELPr), l'Expiration Lente Totale Glotte Ouverte en décubitus Latéral (ELTGOL) et le drainage autogène.

D'autres techniques sont utilisées dans les pays anglo-saxons comme la Forced Expiratory Technique (FET) et l'Active Cycle of Breathing Technique (ACBT) [19].

Il n'y a pas de technique supérieure par rapport à une autre. Elle doit être choisie en fonction de l'âge, de l'efficacité et des préférences du patient.

Des techniques instrumentales peuvent s'ajouter aux techniques manuelles. Il s'agit des appareils de spirométrie incitative ou ceux à pression expiratoire positive [18].

Ils peuvent être utilisés comme une aide lors de l'apprentissage des manœuvres de kinésithérapie respiratoire.

A cette approche respiratoire, s'ajoute une prise en charge du capital musculo-squelettique de l'individu malade. En effet, la mucoviscidose peut engendrer des déformations corporelles et des troubles de la posture.

Nous retrouvons notamment une cyphose dorsale importante, un enroulement des épaules et des contractures musculaires. Le but est de prévenir ou de réduire ces troubles musculo-squelettiques par des exercices de posture et de mobilisations.

De plus, le MK encourage et favorise la pratique d'une activité physique régulière. Elle est recommandée dans le traitement de la mucoviscidose et a un impact bénéfique sur la fonction pulmonaire notamment par son action sur la clairance muco-ciliaire. Elle entraîne un effet notable sur la diminution de la fatigue et de l'anxiété et permet donc une amélioration de la qualité de vie [20].

Cependant, la kinésithérapie dans la mucoviscidose n'est pas seulement limitée à une prise en charge technique.

En effet, le MK est une sentinelle. Il évalue de manière régulière la qualité du mucus, l'apparition d'une surinfection ou d'une modification des constantes. Il contrôle la qualité d'hydratation, de nutrition et d'adaptation à l'effort. Il joue donc un rôle de veille sanitaire et travaille en relation avec les autres professionnels de santé impliqués dans le suivi du patient. Il peut donc alerter sur tout changement de son état de santé.

Il représente aussi un véritable soutien pour le patient ainsi que pour l'entourage notamment les parents.

Le MK joue un rôle important dans l'éducation à la santé.

En effet, parmi les objectifs listés concernant la prise en charge d'un patient atteint de mucoviscidose, « éduquer le patient et/ou les parents » est le premier à être énoncé dans le Protocole National De Soins. En utilisant les moyens éducatifs adaptés, le professionnel « facilite et favorise l'autonomie du patient à travers l'apprentissage de l'auto-gestion de la pathologie » [10].

L'éducation peut être polymorphe, formalisée en éducation thérapeutique ou non.

En kinésithérapie, l'éducation à la santé des patients atteints de mucoviscidose est importante. Elle concerne la connaissance de la maladie et des signes d'aggravation. L'éducation respiratoire insiste sur l'adhésion aux soins de drainage et l'apprentissage de leur réalisation correcte dans le respect des règles d'hygiène.

Il s'agit aussi de l'éducation à une diététique équilibrée et adaptée à la pathologie. L'observance des prises médicamenteuses doit être abordée, particulièrement au moment de l'adolescence [10].

Les différents progrès thérapeutiques et l'amélioration des techniques de soins permettent une augmentation de l'espérance de vie des patients atteints de mucoviscidose. Aujourd'hui, les individus touchés par cette pathologie atteignent fréquemment l'adolescence.

Dans la suite de ce travail, nous allons comprendre que cette période de la vie est complexe. En effet, elle est à l'origine de nombreux changements physiques, psychiques et sociaux auxquels s'ajoutent ceux en lien avec la maladie.

1.4 L'adolescence

L'étude de l'adolescence débute au XX^e siècle. A cette époque, le psychologue américain G. Stanley Hall la décrit comme une étape unique au cours du développement humain. Il la caractérise par les termes « storm and stress » (tempête et tension en français) ce qui illustre toute la complexité de cette période [21].

Françoise Dolto, pédiatre et psychanalyste française, qualifie l'adolescence comme une phase de mutation et une période de transition [22].

Aujourd'hui, il existe de nombreuses définitions de l'adolescence mais il semble difficile d'établir des critères, notamment une tranche d'âge, qui permettrait de délimiter cette période. Toutefois, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit l'adolescence comme « la période de croissance et de développement humain qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, entre les âges de 10 et 19 ans » [23].

C'est une période qui débute à la puberté. Elle permet à l'enfant de se transformer et de devenir adulte [24]. De nombreux changements s'opèrent. Les adolescents sont soumis à une maturation pubertaire et cérébrale.

Le corps de l'adolescent change en raison des phénomènes de croissance et de puberté [25]. La puberté se définit comme complexe et multifactorielle.

C'est une étape indispensable dans le développement de l'adolescent au cours de laquelle des changements physiques, physiologiques et hormonaux ont lieu.

La puberté entraîne une modification de la corpulence, le développement des gonades ainsi que des caractères sexuels secondaires. Elle permet d'acquérir la capacité de reproduction [26].

Les premiers signes apparaissent au début de l'adolescence. Leur évolution et l'intégration de ceux-ci par le sujet s'effectuent tout au long de cette période. L'adolescent est confronté à une nouvelle image de son corps qu'il doit s'approprier au fil du temps [24].

La puberté et les changements hormonaux entraînent aussi le développement cérébral et cognitif. Les modifications structurelles et fonctionnelles du cerveau sont corrélées au stade de Tanner, caractéristique de l'évolution pubertaire [27].

La maturation cérébrale est capitale à cette période. Grâce à la neuro-imagerie, de nombreuses découvertes ont permis de comprendre ce phénomène.

A l'adolescence, nous observons une asynchronie développementale au niveau des structures cérébrales. Nous retrouvons des zones cérébrales où la maturation est rapide et d'autres où elle se met en place de manière plus lente.

Le cortex préfrontal correspond au système de régulation des comportements sociaux, cognitifs et émotionnels. Cette structure cérébrale contrôle aussi les impulsions.

C'est une partie du cerveau particulièrement assujettie à des changements structurels et fonctionnels. Sa maturation est lente. Il s'agit de la dernière structure cérébrale soumise à l'augmentation de la myélinisation. Elle se termine à l'âge de 25 ans environ.

Le système limbique, quant à lui, est impliqué dans le traitement des informations émotionnelles ainsi que des récompenses et des punitions.

Ces deux systèmes travaillent en interconnexion. A l'adolescence, nous notons une hyper réactivité des structures limbiques tandis que le système de régulation du cortex pré frontal est encore immature. Ce déséquilibre est responsable d'un contrôle émotionnel et comportemental défaillant. Les adolescents sont constamment à la recherche de sensations fortes et de récompenses. Ils sont moins sensibles à la punition.

En conséquence, un taux important de comportements à risques, de consommations de substances interdites et d'accidents s'observe durant cette période de la vie [28,29].

La maturation cérébrale est responsable de modifications structurelles. Le système nerveux central est remodelé.

Nous observons une maturation de la substance blanche par augmentation de la myélinisation ainsi qu'une diminution de la substance grise par élagage synaptique et axonal. En conséquence, les intérêts intellectuels se développent. L'adolescent passe d'une intelligence opératoire basée sur des opérations concrètes à une intelligence opératoire formelle. Le sujet accède à la pensée abstraite et au raisonnement hypothético-déductif. Il entame une réflexion sociétale plus approfondie [25].

Nous pouvons noter de plus que l'adolescent est à la recherche de l'autonomie. Il amorce un travail de séparation. La relation avec les parents se modifie même si une dépendance matérielle et affective persiste. Cependant, ce processus de séparation est susceptible d'engendrer des conflits.

Paradoxalement, l'adolescent se rapproche de ses pairs. Cela lui permet d'entamer un travail d'individuation. A cette période, l'appartenance à un groupe est importante et essentielle à la construction du sujet, de son identité et de sa personnalité. Notons que les comportements à risques, cités plus haut dans notre travail, sont augmentés sous l'influence des pairs [24].

Ces changements divers et nombreux influent sur le développement de l'adolescent futur adulte. En effet, il doit faire face à toutes ces transformations, les accepter, construire son identité, sa personnalité et s'autonomiser.

C'est une période où les comportements à risques sont inévitables. Il est important de pouvoir repérer les situations problématiques. Cela demande de l'attention et de l'encadrement.

L'existence d'une maladie chronique, en plus de tout ce qu'implique l'adolescence, perturbe cette période cruciale.

1.4.1 La mucoviscidose à l'adolescence

La mucoviscidose s'aggrave pendant les phases de croissance notamment à l'adolescence. En effet, on observe souvent un déclin de la maladie illustré notamment par une augmentation des exacerbations et des complications [3].

Nous avons vu précédemment que l'adolescent est soumis à une maturation pubertaire et cérébrale très importante. Ces phénomènes engendrent de nombreux changements auxquels s'ajoutent ceux en lien avec la pathologie.

En effet, la mucoviscidose a un réel impact sur la morphologie des adolescents. Nous pouvons parfois observer chez ces patients un retard staturo-pondéral.

Certains sont minces et de petite taille. Il est aussi possible que ces adolescents présentent des déformations musculo-squelettiques notamment thoraciques et un hippocratisme digital [3].

Les individus souffrent d'un retard pubertaire. Les premiers signes de la puberté apparaissent en moyenne avec deux ans de retard par rapport aux individus du même âge non malades [30].

Pendant cette période de la vie, l'apparence physique est une préoccupation importante. Chez les jeunes, le corps est l'objet d'attention principal.

Cette atteinte de l'image corporelle, provoquée par la pathologie, est responsable de blessures narcissiques qui impactent la construction de l'image de soi. Cela peut entraîner, chez certains adolescents, des conduites à risques, de la colère et un refus de soin [31].

De plus, à cette période, le regard d'autrui influence de manière importante le comportement de l'individu. Ces patients ont le sentiment d'être différents et stigmatisés. Certains se sentent isolés et exclus. L'intégration de l'adolescent malade au sein d'un groupe de pairs est difficile.

Les conséquences de la maladie représentent un obstacle. Par exemple, la toux peut être embarrassante pour le patient, la possibilité de contracter une infection respiratoire impose des contraintes et ne doit pas être négligée. Certains traitements doivent être pris pendant les repas et donc potentiellement en public.

Cependant, l'appartenance à un groupe est très importante à cet âge-là. En effet, elle joue un rôle dans la construction de l'identité et l'affirmation de la personnalité.

Elle permet à l'individu d'échanger avec les pairs afin d'affirmer sa singularité et de s'intégrer socialement.

Les adolescents sont également confrontés à des défis sociaux et psychologiques croissants comme le fait de devenir plus indépendant. C'est à ce moment de la vie que débute un processus d'autonomisation vis-à-vis des parents. Le futur adulte atteint de mucoviscidose apprend donc à gérer lui-même sa maladie.

C'est aussi à cette période que commence la construction de relations intimes. Pour les adolescents atteints de mucoviscidose s'ajoutent à cela des inquiétudes liées à la sexualité et plus tard à la fertilité et à la parentalité [32].

Nous observons, à l'adolescence, l'apparition de nombreuses complications. En conséquence, il est possible que le nombre d'hospitalisations augmente considérablement.

C'est à ce moment-là que les adolescents doivent faire face à un autre défi : la perte de l'insouciance et la prise de conscience de la mort. Penser l'avenir peut donc devenir difficile.

Nous comprenons donc que l'impact émotionnel de cette pathologie est important. Il est possible que les patients souffrent de symptômes d'anxiété voire de dépression. Cela affecte notamment la participation des sujets aux activités sociales ainsi qu'aux soins [32].

1.5 Problématisation

La mucoviscidose est une pathologie chronique qui nécessite une prise en charge importante et contraignante. La qualité de vie du patient est améliorée au prix d'un engagement qui nécessite un suivi de soins quotidiens longs et répétitifs.

L'adolescence est une étape de vie pleine de changements. C'est une période qui peut s'avérer difficile.

Chez l'adolescent atteint de mucoviscidose, il existe un conflit entre les contraintes de la maladie et le désir de liberté. La maladie n'est pas sa principale préoccupation. La prise de risque est caractéristique à cette période. Il n'est donc pas rare d'observer une augmentation des complications, une désadhésion voir un refus de soins.

Le MK est un acteur central dans l'accompagnement de ces patients. Il est souvent confronté à des difficultés d'adhésion au traitement rééducatif.

L'éducation à la santé est un temps fort de cette prise en charge. En effet, elle est primordiale et doit s'intégrer à l'approche thérapeutique. Elle permet notamment l'apprentissage de la gestion de la pathologie.

Elle s'entend tout au long de l'accompagnement de l'adolescent. Le professionnel aide le patient à prendre en charge sa santé du mieux possible en tenant compte de l'environnement dans lequel il évolue.

Pour le MK, le but est de favoriser la modification de certains comportements. Il doit être capable de transmettre les savoirs indispensables et de convaincre le patient de les appliquer.

L'importance d'intégrer l'éducation aux soins est renforcée par la législation qui insiste sur ce point. Nous pouvons citer la loi du 4 mars 2002 et la loi HPST du 21 juillet 2009.

La connaissance et l'utilisation des théories et des concepts en sciences de l'éducation semblent nécessaires pour permettre une éducation pérenne dans le temps.

L'accompagnement en santé des jeunes atteints de mucoviscidose par les MK est complexe au moment de la puberté. Le MK utilise différentes méthodes pédagogiques en regard de l'âge, du contexte de soin, du contexte de vie du patient. Les théories de l'éducation sont nombreuses et en constante évolution. Le behaviorisme est une théorie verticale et dirigiste où l'erreur est une faute.

En effet, l'enseignant transmet les connaissances à l'élève, les évalue, et en fonction, punie ou récompense. Puis nous avons les modèles où la posture est plus horizontale, où le rapport entre éduquant et éduqué devient plus égalitaire, où la guidance, l'accompagnement est central comme dans les modèles constructivistes, socio-constructiviste ou encore cognitivistes.

Nous souhaitons mieux comprendre les stratégies éducatives qu'adoptent les MK pendant cette période particulière et notamment lorsqu'ils font face à des moments d'abandon, de refus de soin ou de découragement des patients qu'ils soignent.

La problématique de notre travail d'initiation à la recherche est la suivante : quelles stratégies éducatives utilisent les MK libéraux pour favoriser l'adhésion au traitement rééducatif des adolescents atteints de mucoviscidose ?

2 Méthode

2.1 La méthode de recherche bibliographique

Afin de définir un cadre théorique pertinent et adapté à notre investigation, nous avons commencé par étudier la littérature concernant notre sujet de recherche. Nous avons donc déterminé les mots clés en lien avec la problématique de recherche.

2.2 Définition des mots clés

Les mots clés ont été définis en français et traduit en anglais avec le portail terminologique TermSciences. Ils sont présentés dans le tableau ci-dessous :

Mots clés en français	Mots clés en anglais
Mucoviscidose	Cystic fibrosis
Adolescent	Adolescent
Kinésithérapie / physiothérapie	Physiotherapy / Physical therapy
Apprentissage / Education	Learning / Education

La revue de la littérature a été effectuée en différentes parties. Dans un premier temps, nos premières recherches concernent la mucoviscidose et sa prise en charge en kinésithérapie.

L'adolescence et les concepts concernant l'apprentissage sont aussi étudiés.

Nous avons utilisé des opérateurs booléens. Ils permettent de lier les mots clés entre eux et de construire des équations de recherche.

2.3 Définition des opérateurs booléens

Les opérateurs booléens utilisés dans notre recherche sont principalement « AND » et « OR ». L'opérateur booléen « AND » permet d'associer plusieurs mots clés. Le terme « OR » implique qu'au moins un des deux mots associés doit apparaître dans la recherche.

2.4 Moteurs de recherches utilisés

Les mots clés, associés entre eux grâce aux opérateurs booléens, ont été utilisés sur différents moteurs de recherche. Pour commencer, nous avons utilisé le moteur de recherche Google Scholar afin d'avoir une vue d'ensemble sur les différents concepts.

Ensuite, des recherches plus approfondies ont été effectuées sur les moteurs de recherche scientifiques PubMed et Science Direct.

Pour les recherches concernant le domaine des sciences humaines et sociales, notamment l'adolescence et les sciences de l'éducation, nous avons utilisé la base de données Cairn.info. Nous précisons que notre bibliographie comprend aussi des ouvrages empruntés en bibliothèque universitaire.

Les ressources bibliographiques dont le titre ou l'abstract ne correspondaient pas à notre objet de recherche ont été éliminées. Une fois nos références sélectionnées, nous les avons lues et étudiées.

Nous avons choisi de gérer les ressources bibliographiques en utilisant le logiciel Zotero.

2.5 Résultats de la recherche bibliographique

2.5.1 Compétences éducatives du MK

Comme énoncé précédemment dans notre travail, le MK est un acteur central dans la prise en charge de l'adolescent atteint de mucoviscidose. Il est l'un des professionnels de santé paramédical qui passe beaucoup de temps auprès du patient. Il a un rôle privilégié dans la démarche d'éducation à la santé.

Green définit l'éducation à la santé comme « toute combinaison de méthodes d'apprentissage destinée à faciliter l'adoption volontaire de comportements conduisant à la santé » [33]. Le MK favorise l'apprentissage de compétences et accompagne le patient dans les changements de comportements nécessaires. Il lui permet d'apprendre à gérer au mieux sa pathologie, de retarder l'apparition de complications et d'améliorer sa qualité de vie [34,35]. L'éducation à la santé n'est donc pas une simple délivrance d'informations.

Avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients, les actions éducatives font parties de l'acte de soin. Ce texte législatif insiste sur la nécessité d'intégrer la démarche éducative à la démarche thérapeutique et place le patient en co-auteur des soins.

Eduquer représente un acte complexe qui demande au soignant d'acquérir et de mettre en pratique des compétences spécifiques.

La partie théorique suivante est construite à partir de l'arrêté du 2 septembre 2015 relatif au diplôme d'État de masseur-kinésithérapeute issue du Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Le référentiel énumère onze compétences.

Nous nous intéressons plus particulièrement à la compétence 3 dont l'énoncé est le suivant : « Concevoir et conduire une démarche de promotion de la santé, d'éducation thérapeutique, de prévention et de dépistage » [36].

Le MK doit adopter une posture éducative dont il travaille l'acquisition durant sa formation initiale et continue.

Tout d'abord, il doit être en mesure de « placer le patient en qualité de coauteur, de codécideur des objectifs, des moyens de soins et de gestion de sa santé » [36].

La participation active du patient est recherchée et favorisée par le professionnel. Le but est d'impliquer le sujet dans son projet de soin.

Ce point est important car les actions éducatives menées par le professionnel ne prendront sens pour le patient que si elles contribuent à réaliser ses projets. Il est donc indispensable d'identifier les besoins et de déterminer les objectifs à atteindre ainsi que les compétences à acquérir. Tout cela constitue une source de motivation pour le patient et conditionne l'efficacité de l'apprentissage.

Le MK doit s'adapter aux caractéristiques de l'individu. De nombreux facteurs sont à prendre en compte. En effet, le MK s'intéresse au contexte de vie du patient notamment son quotidien et ses conditions de vie. Il explore les connaissances, les croyances et l'expérience du patient concernant sa pathologie [35]. Le MK a pour rôle de « prendre en compte la logique et les démarches d'apprentissage de l'élève » [37]. Il doit donc s'intéresser aux stades de développement du sujet et à ses capacités d'apprentissage.

La démarche d'éducation est individuelle et s'adapte à chaque personne. S'intéresser au sujet dans la globalité permet au professionnel de santé d'identifier les facteurs facilitants ou non l'apprentissage et l'éducation du patient.

Chez les adolescents, la démarche éducative cherche à s'éloigner du mode scolaire souvent perçu comme trop rébarbatif [38]. Cela nécessite la mise en place d'une instrumentation pédagogique et didactique notamment des outils qui facilitent la réussite des apprentissages [37]. Pour cela, le MK doit « Concevoir, choisir et utiliser des outils pédagogiques adaptés et gérer l'information et les documents nécessaires au suivi de la maladie, particulièrement dans le cadre des maladies chroniques » [36].

Le MK doit stimuler le patient, sa curiosité et lui donner envie d'apprendre.

Le choix des méthodes et des outils pédagogiques doit être pertinent. Il est cohérent avec les objectifs du patient, ses caractéristiques et son environnement.

Le MK doit être en mesure d'évaluer les effets des actions d'éducation à la santé qu'il met en place. Dans ce domaine, nous pouvons citer l'évaluation d'aide à la décision. Elle permet d'évaluer les connaissances antérieures du patient. Elle permet de repérer les obstacles d'apprentissages et aide à déterminer les moyens à utiliser.

L'évaluation formatrice permet au professionnel de modifier et réajuster les actions éducatives mises en place [39].

Il est primordial pour le MK d'impliquer l'entourage dans la démarche éducative. La relation est triangulaire et impose la participation du patient, des parents et du professionnel de santé [38].

Parmi les compétences, la suivante s'applique au MK et à la prise en charge de patients atteints de maladie chronique telle que la mucoviscidose : « Conduire des actions d'entraînement des patients et /ou de leur familles en vue de leur permettre de s'approprier les techniques d'intervention proposées par le masseur-kinésithérapeute » [36].

Le professionnel de santé s'appuie aussi sur la collaboration interprofessionnelle indispensable au parcours de soin d'un individu atteint d'une pathologie chronique.

Le MK est en mesure « d'intégrer et coordonner ses actions éducatives dans le cadre de programmes pluridisciplinaires avec les partenaires de santé » [36].

Toutes ces compétences sont nécessaires au MK pour mener à bien une action éducative auprès des patients.

L'éducation à la santé est un facteur déterminant qui permet d'obtenir de meilleurs résultats sur le plan thérapeutique. Il semble donc utile de se former en éducation à la santé et à la relation éducative.

Les soignants-éducateurs doivent effectuer un travail de transposition didactique. Selon Chevallard, c'est « le travail, qui, d'un objet de savoir en fait un objet à enseigner, puis un objet d'enseignement ». Il s'agit de transformer un savoir « savant » en un savoir communicable et accessible, adapté à l'individu et à ses besoins.

Pour cela, les soignants doivent développer leurs compétences pédagogiques et construire des dispositifs didactiques d'apprentissage.

L'objectif est de permettre au patient d'acquérir des compétences nécessaires afin qu'il participe à la gestion de sa pathologie. Les contenus abordés, aussi bien théoriques que techniques, sont relativement complexes et nécessitent « un apprentissage long et soutenu » qui se déroule sur plusieurs années [40].

L'efficacité de l'éducation à la santé dépend de la qualité des stratégies pédagogiques mises en œuvre par le professionnel de santé [40].

2.5.2 Théories de l'apprentissage

Depuis le XIX^{ème} siècle, les chercheurs en psychologie ont tenté de comprendre les mécanismes mis en jeu lorsqu'un individu apprend.

Différentes théories d'apprentissage ont ainsi vu le jour. Trois d'entre elles continuent de jouer un rôle important dans l'apprentissage d'un sujet.

Le behaviorisme

En 1889, Pavlov étudie le phénomène de conditionnement chez l'animal. Avec son étude expérimentale sur le chien, il montre qu'il est possible de déclencher une réponse réflexe conditionnée par un processus d'apprentissage. Ces découvertes sont à l'origine de nombreux progrès en ce qui concerne l'apprentissage chez l'Homme.

Le behaviorisme est un terme créé en 1913 par l'américain Watson à partir du mot *behavior* qui signifie comportement.

La théorie behavioriste se développe avec le psychologue américain Skinner. Il est à l'origine de la théorie du renforcement. Elle est fondamentale dans le behaviorisme. Il considère l'apprentissage comme un processus de conditionnement qui fait appel à des stimuli positifs ou négatifs.

La récompense est ce qu'on appelle le renforcement positif. Par exemple, en pratique cela représente une bonne note ou une distribution de bon-points par l'enseignant [41].

A l'inverse, le renforcement négatif correspond à ce qu'on pourrait appeler une punition ou une mauvaise note.

Ces renforcements sont considérés comme une source de motivation chez l'apprenant. Ils amènent au comportement désiré c'est-à-dire à l'apprentissage.

Un autre élément est important dans la théorie behavioriste, il s'agit de la répétition. Elle est le « moteur de l'enseignement » [39] et renforce les comportements adéquats.

Selon le modèle behavioriste, l'acquisition de connaissances complexes s'effectuent par paliers successifs avec l'aide du renforcement positif ou négatif.

Pour que l'apprenant passe d'un niveau de connaissance à un autre, l'apprentissage est divisé en étapes intermédiaires avec à chacune d'elles une difficulté à surmonter [39].

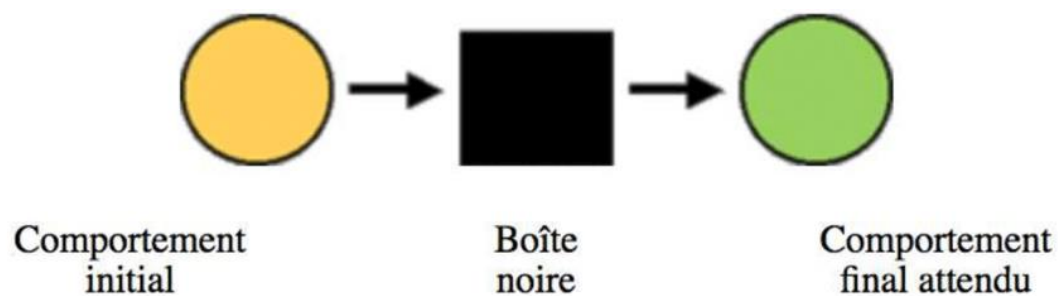
En pratique cela pourrait correspondre à des exercices de difficulté croissante avec des objectifs fixés que l'élève cherche à atteindre. Le passage d'un niveau de connaissance à un autre s'opère par le renforcement positif des réponses et comportements attendus. L'apprentissage est une modification du comportement qui résulte d'un entraînement particulier. Il s'agit d'avancer dans l'apprentissage par essai-erreur.

La théorie béhavioriste est le socle des méthodes pédagogiques traditionnelles centrées sur la transmission des savoirs constitués.

Comme le décrit M. Altet, « l'acte d'enseigner implique chez l'élève le fait de recevoir un savoir déjà structuré par l'enseignant et de le transformer en réponses, performances, savoirs, mais pas nécessairement le fait de le construire » [37].

L'élève joue un rôle passif. Il ne construit pas son savoir, il lui est transmis par l'enseignant. Les processus cognitifs, les connaissances antérieures, les stratégies de raisonnement et l'expérience du sujet ne sont pas pris en compte.

En effet, Watson pense que les processus cognitifs et les états mentaux internes d'un sujet sont inobservables. Selon lui, on ne peut pas les étudier. Il les assimile à une boîte noire à laquelle nous n'avons pas accès.



Source : site internet researchgate.net

Selon Altet, « le rôle de l'enseignant est d'instrumenter, de gérer les conditions d'apprentissage » [37].

En effet, l'enseignant aura pour tâche de découper l'apprentissage en objectifs plus simples à atteindre, de faire répéter et de mettre en place des renforcements positifs ou négatifs.

Une évaluation régulière est aussi nécessaire pour permettre l'acquisition des comportements attendus. Ceci est cohérent avec les compétences éducatives nécessaires au MK.

Ce modèle comprend cependant certaines limites.

En effet, le sens du message que l'enseignant souhaite transmettre peut être interprété différemment par l'élève.

Le guidage progressif par étapes intermédiaires est critiqué. En effet, un élève peut réussir à réaliser les tâches intermédiaires mais cela ne signifie pas qu'il est capable de les effectuer dans leur intégralité [39].

Les pédagogies actives s'opposent à l'enseignement traditionnel et sont basées sur l'activité propre de l'élève. Elles s'appuient sur les théories constructivistes et socio-constructivistes. Ces méthodes actives regroupent toutes celles qui impliquent réellement l'apprenant. Il s'agit donc ici de prendre en compte le contenu de la boîte noire.

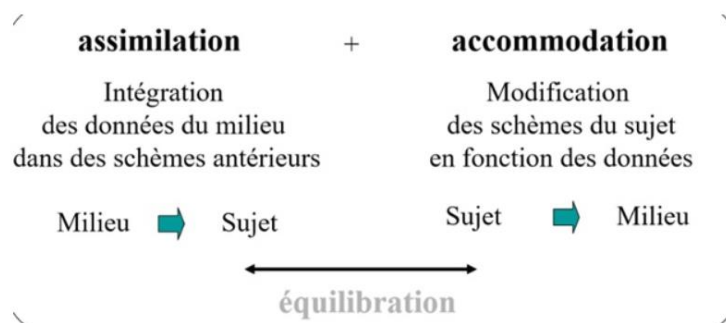
Le constructivisme

Ce modèle est issu des travaux de Jean Piaget. Il définit les différents stades du développement de l'intelligence. A chaque stade correspondent des compétences cognitives. Cela conditionne les apprentissages possibles. En effet, un individu peut apprendre certaines choses à un âge et non à un autre [41].

Selon la théorie de Piaget, l'apprentissage est considéré comme un processus continu d'adaptation. C'est l'individu lui-même qui construit son savoir à travers l'environnement dans lequel il évolue.

L'apprentissage résulte de constructions mentales de l'apprenant. En effet, Piaget écrit en 1967 : « La connaissance passe d'un état d'équilibre à un autre par des phases transitoires au cours desquelles les connaissances antérieures sont mises en défaut. Si ce moment de déséquilibre est surmonté, il y a une réorganisation des connaissances au cours de laquelle les nouveaux acquis sont intégrés aux savoirs anciens ». Le sujet apprenant n'est pas vierge de connaissance et il les utilise pour élaborer de nouvelles connaissances.

Il s'agit du mécanisme assimilation-accommodation. En 1936, Piaget écrit : « l'adaptation intellectuelle, comme tout autre, est une mise en équilibre progressive entre un mécanisme assimilateur et une accommodation complémentaire » [42].



Source : site internet <http://www.sietmanagement.fr/theories-de-lapprentissage-individuel-transmettre-construire-echanger-j-piaget-l-vygotski/>

L'assimilation correspond à l'intégration de nouvelles données, issues de l'environnement, dans les schèmes de connaissances antérieures.

L'accommodation correspond, quant à elle, aux modifications des connaissances antérieures en fonction des nouvelles données. L'individu utilise ses connaissances antérieures, son expérience et les modifie. Il les adapte pour répondre et faire face à une nouvelle situation.

A chaque passage d'une connaissance à une autre, le sujet réorganise son savoir pré existant.

Dans cette théorie, l'apprenant est l'acteur principal de la construction de son savoir et de ses connaissances.

L'enseignant, quant à lui, possède plusieurs rôles.

Il cherche à provoquer le conflit cognitif c'est-à-dire mettre l'apprenant face à une situation inconnue et ainsi permettre l'accommodation.

Il cherche à stimuler et rendre actif l'élève.

Avec cette approche, il semble important d'évaluer le savoir pré existant de l'apprenant ainsi que l'évolution de ses nouvelles acquisitions. Cela permet à l'enseignant de mettre en place et d'ajuster les dispositifs pédagogiques et didactiques [39].

Dans la pratique quotidienne, les enseignants qui utilisent un modèle d'apprentissage constructiviste s'appuient sur des mises en situations et des questions ouvertes qui permettent d'encourager la réflexion de l'apprenant.

Le socio constructivisme

Le modèle socioconstructiviste est issu des travaux de Vygotsky.

Cette approche reprend les idées de la théorie constructiviste. Cependant, le socio-constructivisme insiste sur l'importance des interactions sociales et des échanges entre les individus. La dimension sociale, relationnelle et émotionnelle est importante. Celle-ci semble essentielle car elle influence les processus cognitifs impliqués dans l'apprentissage de l'individu.

L'évolution par rapport au constructivisme se concentre surtout dans la confrontation au groupe social qui par l'échange et le débat permet un conflit sociocognitif.

Ce conflit provoque une évolution des pensées ainsi que la construction de nouvelles connaissances.

Le savoir pré existant de l'apprenant est évalué et travaillé. L'enseignant stimule l'élève afin qu'il s'exprime sur ce qu'il sait et comment il le sait.

Nous notons une évolution des méthodes d'apprentissage.

Avec le modèle béhavioriste l'enseignement est vertical, de l'enseignant vers l'apprenant. Avec les modèles constructivistes et socio-constructivistes, l'enseignement s'horizontalise et les connaissances de l'apprenant sont prises en compte et exploitées.

Dans certaines situations, pour passer d'un niveau de connaissance à un autre, une approche béhavioriste n'est pas adaptée. En effet, parfois il ne suffit pas de dire à l'apprenant « voilà ce qu'il faut faire ». Les savoirs exposés de manière savante, sans effort de transposition, sont en rupture avec l'expérience et les connaissances antérieures des individus.

Il ne s'agit pas d'opposer les différentes théories d'apprentissage mais plutôt de les conjuguer et de les utiliser en les adaptant aux savoirs enseignés.

Les théories de l'apprentissage peuvent être liées aux différents modèles de santé dont la description adaptée à la kinésithérapie est reprise par Gatto [39].

Le modèle bio médical considère que la maladie provient principalement d'un problème organique. L'approche qui en résulte est seulement curative. Le médecin est le seul impliqué, le seul à détenir le savoir. La relation médecin-patient est asymétrique. L'acte d'apprentissage des savoirs de la santé est pensé comme un conditionnement d'un individu rationnel. Il peut donc être mis en relation avec la théorie béhavioriste.

Les professionnels de santé étaient alors formés essentiellement aux « sciences dures ».

Avec ce modèle, on ne s'intéressait ni à l'individu, ni à son environnement, ni à ses capacités physiques, psychiques et sociales mais uniquement au malade, à sa symptomatologie et à sa pathologie.

Le modèle social est l'évolution du modèle bio médical car il prend en compte l'aspect social de la pathologie et l'influence qu'il a sur celle-ci.

Enfin, le modèle de santé d'aujourd'hui est global, bio-psycho-social et environnemental, centré à la fois sur le patient et son environnement. Il s'agit de prendre en compte la personne dans sa globalité.

En effet, ce modèle inclut l'étude des déterminants de la santé. L'éducation et la relation éducative font partie intégrante des soins et des actes de rééducation. Ce modèle est lié aux théories de l'apprentissage constructivistes et socio-constructivistes.

2.6 Choix de la méthodologie de recherche

L'objet de la méthode qualitative est la compréhension d'une réalité ou d'un phénomène complexe. Ce qui importe c'est de développer un questionnement par la rencontre de l'autre. Elle s'intéresse au discours singulier des professionnels.

L'étude réalisée vise à comprendre des logiques individuelles et des processus de pensée. C'est pourquoi la méthode qualitative est à privilégier.

Pour le choix de l'outil méthodologique, le contexte théorique permettant de constituer un cadre théorique à priori, nous avons le choix entre un questionnaire ou des entretiens semi-directifs. Le questionnaire a l'inconvénient d'inhiber l'expression libre des interviewés.

C'est pourquoi nous choisissons d'effectuer des entretiens. D'après Blanchet, dans son ouvrage *l'enquête et ses méthodes*, « l'entretien fait produire un discours et révèle la logique d'une action » [43].

Nos recherches bibliographiques et l'analyse de la littérature nous permettent de construire un cadre théorique à priori. Nous réalisons des entretiens semi-directifs. Cet outil de recherche nous semble être celui le plus approprié pour explorer les dires des MK impliqués dans la prise en charge d'adolescents atteints d'une pathologie chronique grave telle que la mucoviscidose.

Il s'agit de permettre à l'interviewé d'exprimer ses perceptions et ses expériences. Nous pouvons structurer l'interrogation sans pour autant la diriger et garantir l'investigation de l'ensemble des thèmes qui nous intéresse [43].

2.7 Définition de la population

Selon Blanchet, il s'agit de « déterminer les acteurs dont on estime qu'ils sont en position de produire des réponses aux questions que l'on se pose » [43].

Comme vu précédemment, la prise en charge kinésithérapique de la mucoviscidose est assurée par des professionnels libéraux et hospitaliers. Leur rôle est différent.

En effet, le MK exerçant au sein du CRCM voit le patient généralement quatre fois par an en dehors de toute complication.

Le MK exerçant une pratique libérale rencontre le patient de manière régulière. Il a une place privilégiée et assure un suivi quotidien.

Nous souhaitons mieux comprendre les modèles éducatifs les plus souvent requis par les MK accompagnant habituellement et quotidiennement les adolescents atteints de mucoviscidose.

Nous avons donc choisi d'interroger des MK libéraux impliqués dans la prise en charge de ces patients.

Nous citons ci-après les critères d'inclusion que nous avons défini : être un MK en activité libérale et avoir obtenu son diplôme d'état depuis au moins cinq ans, être impliqué dans la prise en charge d'adolescents atteints de mucoviscidose et exercer sa pratique professionnelle sur le territoire français.

2.8 Prise de contact

Les professionnels interviewés sont contactés par mail ou par téléphone. Nous avons obtenu leurs coordonnées par le biais des CRCM.

Ci-dessous, voici l'exemple du texte ayant permis de les contacter :

« Bonjour, je m'appelle GASIGLIA Célia. Je suis actuellement étudiante en dernière année de masso-kinésithérapie à l'IFMK Niçois.

Je réalise mon mémoire de fin d'étude sur le rôle du masseur-kinésithérapeute dans la prise en charge des adolescents atteints de mucoviscidose.

Je souhaiterais mener un entretien avec vous afin de vous poser quelques questions sur votre pratique en rééducation (durée 30 minutes maximum).

L'analyse de cet entretien sera bien évidemment anonyme. J'imagine que votre emploi du temps est chargé mais j'espère que vous pourrez me consacrer un moment pour ce travail important pour moi. Je m'adapterai bien sûr à votre convenance quant au choix du lieu et de la date. Voici mon adresse mail : xxx ou mon numéro de téléphone : xxx.

Je vous remercie par avance. Cordialement. GASIGLIA Célia. »

2.9 Déroulement de l'entretien

Le lieu choisi est calme et sans perturbation extérieure pouvant troubler notre échange. Nous interrogeons l'interviewé sur son lieu d'exercice si cela est possible. En effet, la personne interrogée se trouvera dans son environnement de travail et s'inscrira davantage dans son rôle professionnel. Cela facilitera donc la production d'un discours centré sur sa pratique.

Avant de commencer l'entretien, nous exposons le thème général de notre recherche. Nous recherchons l'accord pour enregistrer l'entretien. Pour cela, nous utilisons un smartphone. Nous précisons que les propos seront étudiés mais l'anonymat sera conservé et qu'aucun jugement de valeur ne sera porté.

Durant l'entretien, nous demeurons dans une attitude de compréhension et d'empathie afin d'instaurer une relation de confiance avec la personne interrogée. Nous écoutons activement l'interviewé et nous prenons des notes afin de pouvoir reformuler et obtenir des précisions sur le thème abordé si nécessaire.

L'entretien se termine lorsque l'interviewé a abordé l'ensemble des thèmes. Nous demandons au professionnel s'il souhaite rajouter quelque chose et nous le remercions pour le temps consacré à cet échange.

2.10 Question inaugurale et thèmes

En regard de la problématique énoncée plus haut et après une analyse de la littérature, deux thèmes émergent : les compétences éducatives du MK et les théories de l'apprentissage.

Ces thématiques, définies à priori, permettent d'organiser la réalisation des entretiens. Tous les interviewés sont amenés à s'exprimer sur chacune d'elles dans un ordre non défini. L'analyse des interviews sera réalisée en regard de la littérature.

Nous construisons une question inaugurale, identique pour l'ensemble des MK interrogés. Elle permet de débiter l'entretien. Cette question est énoncée comme suit : Vous êtes MK auprès d'adolescents atteints de mucoviscidose. Pouvez-vous partager avec moi votre expérience face à un obstacle dans les soins comme un découragement, un manque d'observance ou d'adhésion, ou un refus de soins avec ces patients ?

Durant l'entretien, des relances sont effectuées et s'appuient sur les différents thèmes.

Pour cela, nous disposons d'un guide d'entretien. Il s'agit des tableaux (Annexe 1, 2) regroupant les différentes thématiques et leurs indicateurs.

2.11 Retranscription

Les entretiens sont retranscrits mot à mot avec le logiciel de traitement de texte Word. Chaque ligne est numérotée afin de faciliter les citations de passages pertinents pour l'analyse. Dans les comptes rendus qui se trouvent en annexes (Annexe 3,4,5,6) l'apprenti chercheur est désigné par la lettre « C » et le MK interrogé par les lettres « MK ».

Avant de débiter l'analyse de contenu, nous réalisons plusieurs relectures du corpus afin de prendre connaissance du texte et de s'appropriier les dires des personnes interrogées.

2.12 Analyse de contenu

2.12.1 Analyse fréquentielle

Ce type d'analyse est réalisé dans le but de quantifier les notions abordées par l'ensemble des interviewés. Cette analyse fréquentielle permet de relier les occurrences retrouvées dans chaque corpus aux thématiques que nous avons prédéfinies à partir de la littérature.

Le but recherché étant de visualiser la répartition globale des idées exprimées par les professionnels répondant à l'objet de recherche.

2.12.2 Analyse thématique

Nous avons choisi d'effectuer une analyse thématique afin d'étudier les éléments constitutifs du discours. L'analyse thématique consiste « à repérer des noyaux de sens qui composent la communication et dont la présence ou la fréquence d'apparition pourrait signifier quelque chose pour l'objectif analytique choisi ».

Le thème peut être représenté par « une ou plusieurs affirmations » mais aussi par une « allusion ». Ce type d'analyse permet une analyse en profondeur des dires de la personne interrogée [44]. Nous les classons ensuite en « occurrences positives » et en « occurrences négatives » par rapport aux thèmes définis à priori.

3 Résultats

3.1 Population

Nous avons contacté 22 MK libéraux choisis au hasard parmi des MK correspondants d'association de la région. Tous sont expérimentés en kinésithérapie respiratoire.

Au total, 9 MK ont répondu à nos sollicitations. Parmi ces 9 MK, certains n'ont pas donné suite à notre demande. D'autres ne pouvaient pas être inclus à l'étude notamment parce qu'ils n'avaient pas pris en charge de patients atteints de mucoviscidose ou qu'ils n'étaient pas adolescents.

Notre corpus est constitué de 4 entretiens semi-directifs.

Dans le tableau suivant, nous présentons les caractéristiques des MK interrogés.

	MK n°1	MK n°2	MK n°3	MK n°4
Sexe	Femme	Homme	Homme	Femme
Année de diplôme	2009	1995	2005	2005
Nombre d'année d'expérience en kinésithérapie respiratoire	12	27	6	15
Type d'exercice	Libéral	Libéral	Libéral	Libéral

Tableau n°1 : caractéristiques des MK interrogés.

Il s'agit d'une population qui répond à nos critères d'inclusion. Nous pouvons noter qu'elle est composée d'autant d'hommes que de femmes.

Concernant l'année d'obtention du diplôme d'état de MK et le nombre d'année d'expérience en kinésithérapie respiratoire, notre population est hétérogène. Cela nous semble intéressant car nous mettons en évidence des stratégies de prise en charge diverses.

Tous les MK exercent une activité libérale sur le territoire français.

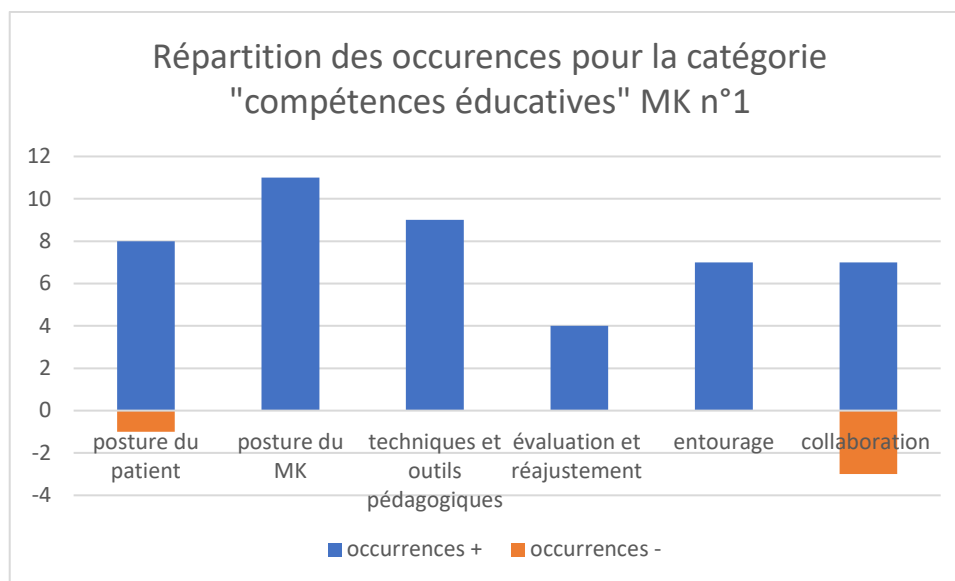
3.2 Individuels

3.2.1 Entretien n°1

La personne interrogée lors du premier entretien (Annexe 3) est une femme, MK en cabinet libéral, diplômée en 2009, avec 12 ans d'expérience en kinésithérapie respiratoire et notamment dans la prise en charge d'adolescents atteints de mucoviscidose.

La durée de l'interview est de 25 minutes et 41 secondes.

Nous présentons ci-après la répartition des occurrences énoncées par le MK n°1 pour la catégorie des compétences éducatives. Elle est illustrée par le diagramme ci-dessous.



Pour la catégorie « compétences éducatives », le MK interrogé lors du premier entretien s'exprime principalement sur la posture qu'il adopte face à ses patients et sur la collaboration entre les professionnels de santé. En effet, sur les 50 occurrences relevées concernant les compétences éducatives, 11 sont reliées à la sous-catégorie « posture du MK ». Dans le discours du MK n°1, la sous-catégorie de la collaboration interprofessionnelle est illustrée par 10 occurrences sur 50 dont 3 sont négatives.

La posture du patient et le choix des techniques et des outils pédagogiques ont aussi une importance considérable dans les dires du professionnel interrogé.

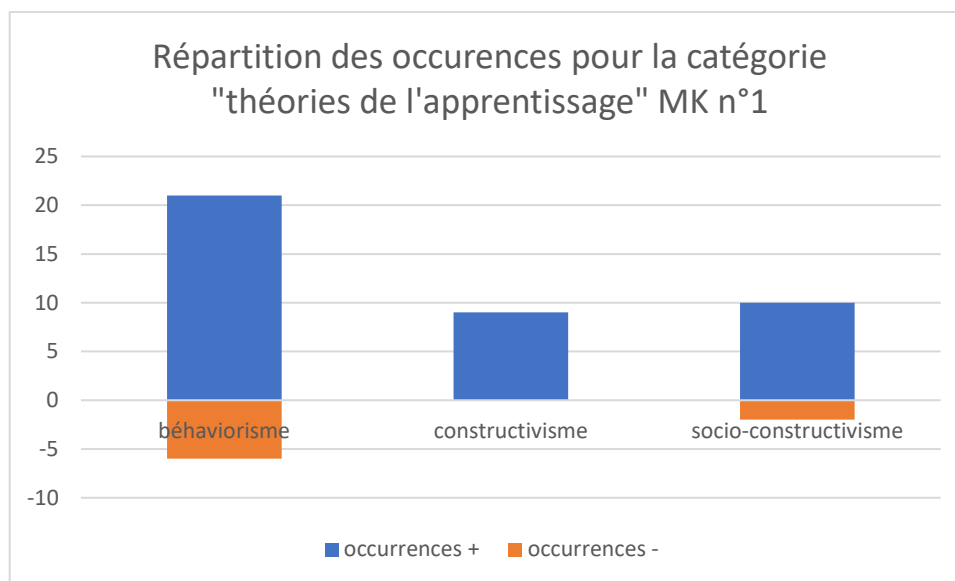
Nous notons 9 occurrences sur 50 pour ces deux sous-catégories dont une occurrence négative pour la sous-catégorie « posture du patient ».

Les sous-catégories qui concernent l'implication de l'entourage ainsi que l'évaluation et le réajustement sont celles qui semblent être le moins abordées par le MK.

Nous notons une proportion de 7 occurrences sur 50 pour la sous-catégorie « entourage » et 4 occurrences sur 50 pour la sous-catégorie « évaluation et réajustement ».

Globalement, toutes les sous-catégories qui correspondent aux compétences éducatives sont abordées par le MK avec une importance particulière pour la sous-catégorie « posture du MK ».

Nous présentons ci-après la répartition des occurrences énoncées par le MK n°1 pour la catégorie des théories de l'apprentissage. Elle est illustrée par le diagramme ci-dessous.



Nous pouvons voir que le MK n°1 s'exprime sur une théorie de l'apprentissage en majorité. Il s'agit du béhaviorisme. En effet, nous retrouvons 27 occurrences sur 48 au total pour la sous-catégorie « béhaviorisme ». Parmi elles, 6 sont des occurrences négatives. Les théories constructiviste et socio-constructiviste semblent être abordées de manière moindre par le MK n°1.

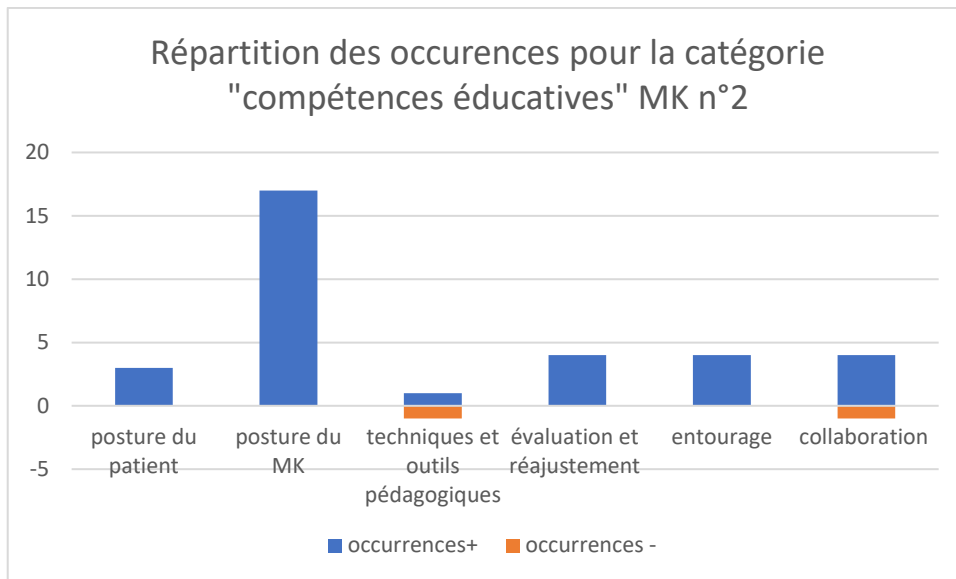
Nous retrouvons 9 occurrences sur 48 pour la sous-catégorie « constructivisme » et 12 occurrences sur 48, dont 2 négatives pour la sous-catégorie « socio-constructivisme ».

3.2.2 Entretien n°2

La personne interrogée est un homme, MK en cabinet libéral, qui exerce depuis 27 ans auprès d'adolescents atteints de mucoviscidose.

L'enregistrement dure 27 minutes et 54 secondes.

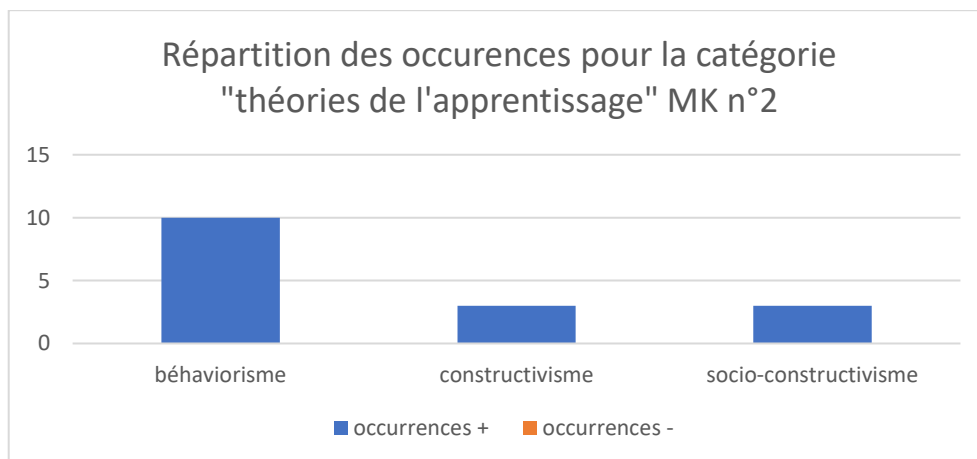
Nous présentons ci-après la répartition des occurrences énoncées par le MK n°2 pour la catégorie des compétences éducatives. Elle est illustrée par le diagramme ci-dessous.



Le MK n°2 s'exprime principalement sur la sous-catégorie « posture du MK ». Sur un total de 35 occurrences pour la catégorie des compétences éducatives, cela représente 17 occurrences.

Les autres sous-catégories sont évoquées par le professionnel de manière égale. La sous-catégorie la moins évoquée par le MK n°2 est celle qui concerne le choix des techniques et des outils pédagogiques.

Nous présentons ci-après la répartition des occurrences énoncées par le MK n°2 pour la catégorie des théories de l'apprentissage. Elle est illustrée par le diagramme ci-dessous.



Nous notons que le MK n°2 s'appuie sur une théorie plutôt constructiviste lors de ses actions éducatives auprès des adolescents atteints de mucoviscidose.

En effet, la sous-catégorie « constructivisme » est illustrée par 11 occurrences sur un total de 16 occurrences relevées pour les théories de l'apprentissage.

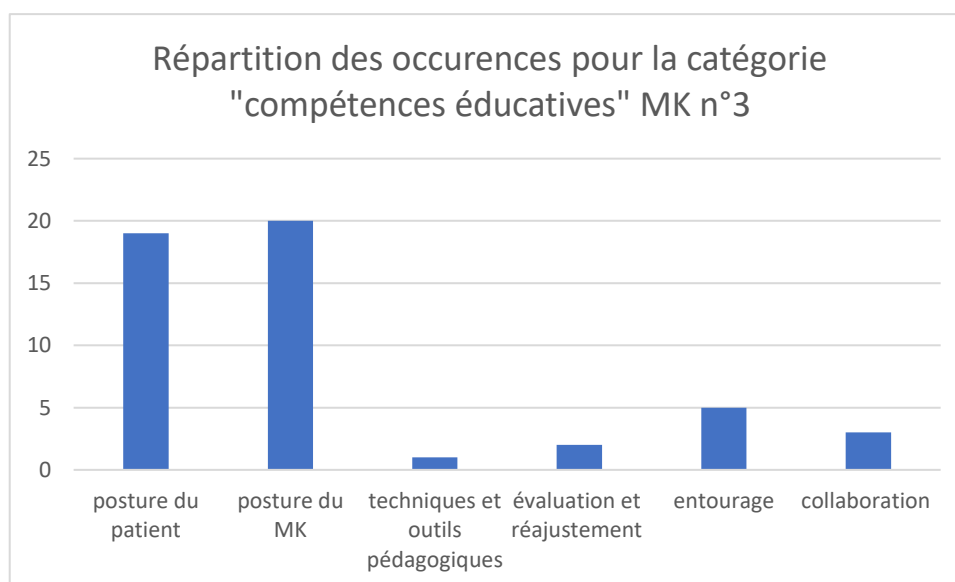
Pour les autres sous-catégories, nous rapportons 3 occurrences pour le socio-constructivisme et 2 occurrences pour le comportementalisme.

3.2.3 Entretien n°3

La personne interrogée durant le troisième entretien (Annexe 5) est un homme, MK libéral diplômé en 2005. Elle pratique la kinésithérapie respiratoire auprès d'adolescents atteints de mucoviscidose depuis 2015.

L'enregistrement dure 18 minutes et 29 secondes.

Nous présentons ci-après la répartition des occurrences énoncées par le MK n°3 pour la catégorie des compétences éducatives. Elle est illustrée par le diagramme ci-dessous.



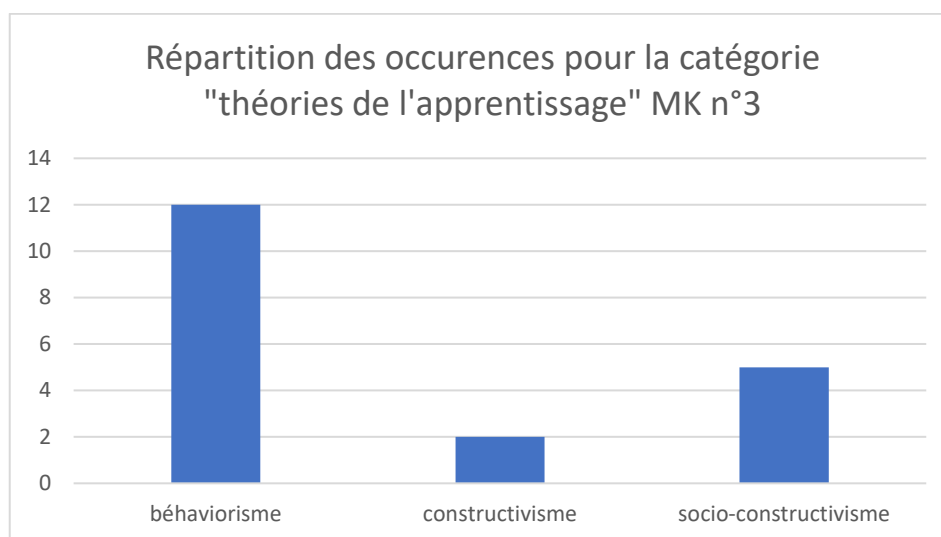
Ici, nous remarquons très clairement que le professionnel interrogé insiste sur la posture du patient et celle du MK.

En effet, sur 50 occurrences concernant les compétences éducatives, 20 illustrent la sous-catégorie « posture du MK » et 19 la sous-catégorie « posture du patient ».

Malgré les questions posées ainsi que les différentes relances effectuées, le MK n°3 aborde peu les autres compétences nécessaires à l'éducation du patient.

Par exemple, nous retrouvons seulement une occurrence pour la sous-catégorie « choix des techniques et outils pédagogiques ».

Nous présentons ci-après la répartition des occurrences énoncées par le MK n°3 pour la catégorie des théories de l'apprentissage. Elle est illustrée par le diagramme ci-dessous.



D'après ces résultats, la théorie de l'apprentissage sur laquelle s'appuie le MK n°3 dans sa pratique éducative auprès des adolescents atteints de mucoviscidose semble être le béhaviorisme. En effet, 12 occurrences sur 19 concernent la sous-catégorie « béhaviorisme ».

Nous notons la présence d'occurrences pour les sous-catégories « constructivisme » et « socio-constructivisme » bien que celle-ci soit moindre par rapport à la sous-catégorie prépondérante « béhaviorisme ».

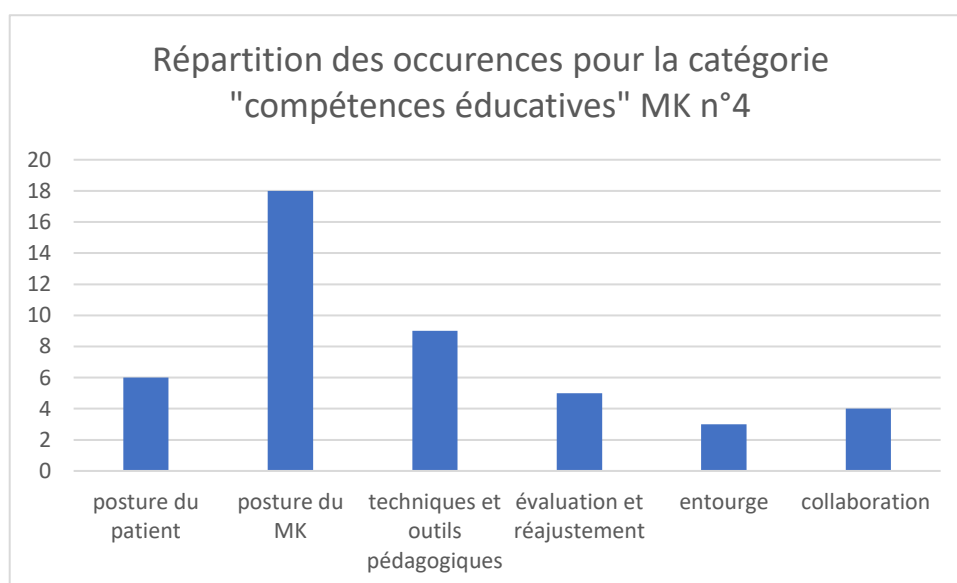
3.2.4 Entretien n°4

La personne interrogée est une femme, MK libérale diplômée en 2005. Elle est spécialisée en kinésithérapie respiratoire auprès d'adolescents atteints de mucoviscidose depuis 2006.

Nous précisons que ce professionnel est formé à l'éducation thérapeutique.

L'enregistrement dure 21 minutes et 33 secondes.

Nous présentons ci-après la répartition des occurrences énoncées par le MK n°4 pour la catégorie des compétences éducatives. Elle est illustrée par le diagramme ci-dessous.



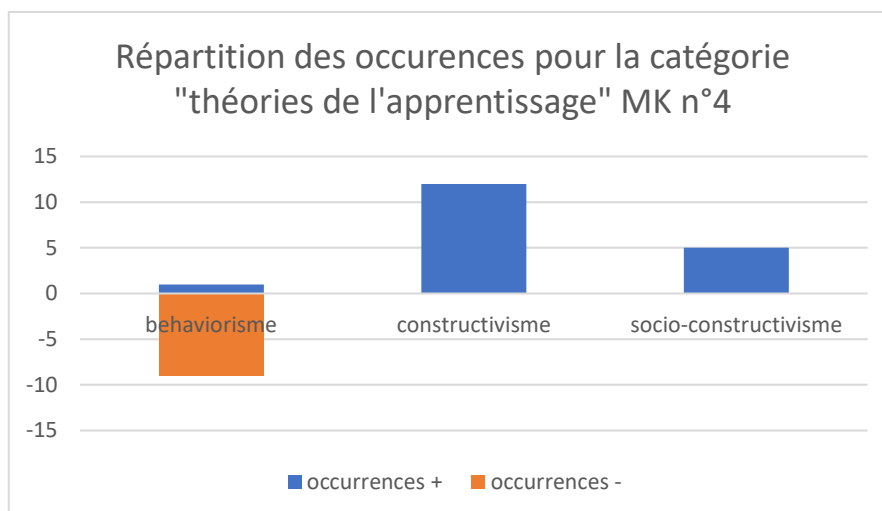
Le MK n°4 s'exprime sur chaque sous-catégorie concernant les compétences éducatives.

Nous remarquons cependant que ce professionnel parle principalement de sa posture vis-à-vis du patient. En effet, nous notons 18 occurrences sur 45 qui correspondent à la sous-catégorie « posture du MK ».

Pour le reste des sous-catégories, la répartition des occurrences est plutôt homogène.

9 occurrences sur 45 concernent la sous-catégorie « choix des techniques et outils pédagogiques ». 6 occurrences sur 45 illustrent la posture du patient.

Nous présentons ci-après la répartition des occurrences énoncées par le MK n°4 pour la catégorie des théories de l'apprentissage. Elle est illustrée par le diagramme ci-dessous.



Le MK n°4 semble s'appuyer sur une théorie de l'apprentissage plutôt constructiviste. En effet, cette sous-catégorie représente 12 occurrences sur 27 dans le discours du professionnel.

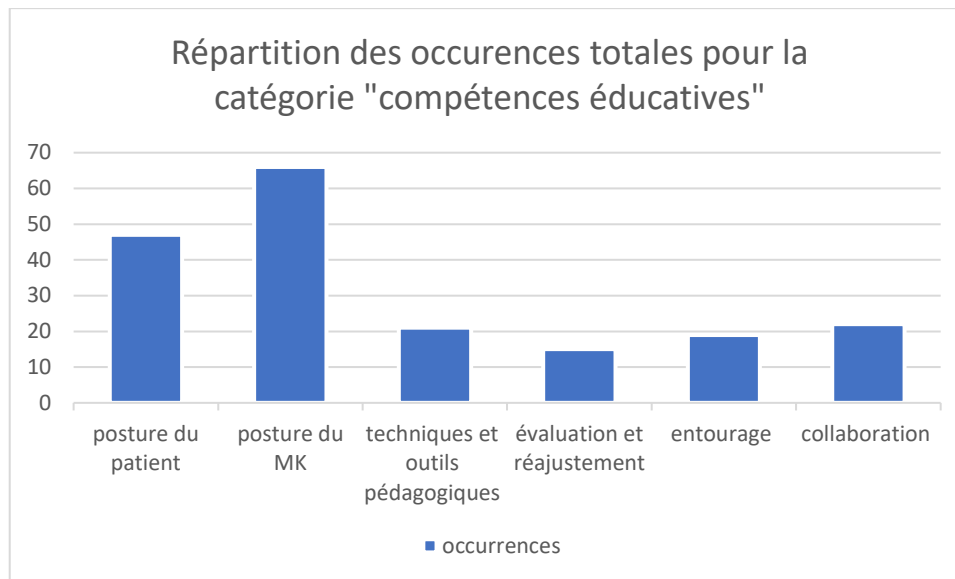
Le MK s'exprime aussi sur la théorie behavioriste. Cependant, ceux sont en majorité des occurrences négatives qui sont retrouvées dans son discours.

Globalement, son approche éducative semble s'appuyer sur des techniques pédagogiques actives car elle s'inspire des théories de l'apprentissage constructiviste et socio-constructiviste.

3.3 Dans l'ensemble

Dans la partie suivante, les résultats de chaque entretien sont mis en commun dans le but de donner une vue d'ensemble.

Nous illustrons, par les deux diagrammes ci-dessous, la répartition des propos des quatre MK interrogés. Il s'agit de la proportion d'occurrences totales pour chaque sous-catégorie concernant les compétences éducatives du MK puis pour celles qui se rapportent aux théories de l'apprentissage.

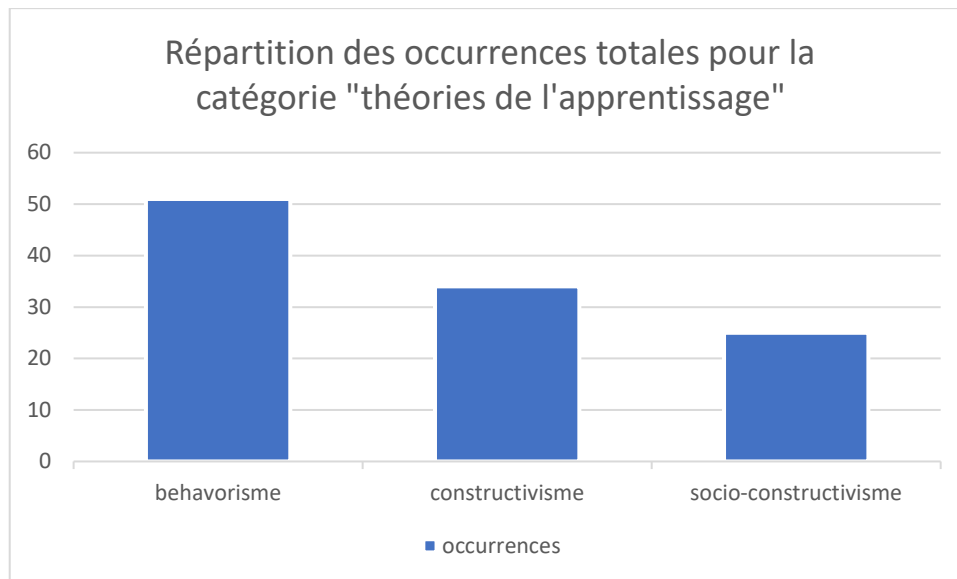


Au total, on note 190 occurrences relevées pour la catégorie des compétences éducatives. Parmi celles-ci, 66 occurrences concernent la posture du MK. Il s'agit de la sous-catégorie la plus illustrée par les propos des MK.

La posture du patient représente une proportion importante du discours des MK. En effet, nous relevons 47 occurrences pour cette sous-catégorie.

Globalement, la qualité de la posture du MK et celle du patient semblent donc, selon les dires des professionnels interrogés, avoir une importance considérable et non négligeable dans l'éducation des adolescents atteints de mucoviscidose.

Les autres compétences éducatives sont peu évoquées par les professionnels. Elles semblent être moins utilisées par les MK dans leur pratique éducative quotidienne avec les adolescents atteints de mucoviscidose.



Pour la catégorie « théories de l'apprentissage », nous relevons un total de 110 occurrences.

Une sous-catégorie est clairement prédominante par rapport aux autres dans les discours des MK interrogés. En effet, 51 occurrences concernent la théorie béhavioriste.

Le béhaviorisme semble donc être la théorie de l'apprentissage la plus utilisée par les MK dans leur pratique éducative auprès des adolescents atteints de mucoviscidose. Cependant, nous ne pouvons pas exclure les autres théories. En effet, le constructivisme et le socio-constructivisme semblent être aussi utilisés par les MK.

4 Discussion

Les quatre entretiens réalisés confirment que l'adhésion au traitement rééducatif est une problématique importante durant la période de l'adolescence chez les sujets atteints de mucoviscidose.

Lors de l'entretien, le MK n°1 commence son discours en affirmant que c'est un problème « assez fréquent chez les ados muco » (E1 1-5).

Avec l'analyse de la littérature effectuée, nous avons pu identifier de nombreuses causes de non-adhésion. Nous pouvons citer la complexité des traitements ainsi que le temps important dédié aux soins [4].

Le MK n°1 énonce que l'observance des traitements est difficile parce que « *c'est long, ça prend du temps* » (E1 1-9). Cela demande à l'adolescent une certaine organisation qui n'est pas toujours compatible avec son quotidien [4]. En effet, le MK n°3 explique que les soins représentent une contrainte pour l'adolescent « *vis-à-vis de ses amis, vis-à-vis de son entourage* » (E3 1-12-13).

L'objectif de ce travail d'initiation à la recherche est de mettre en évidence ce qui est mis en place par le MK pour favoriser l'adhésion au traitement rééducatif de l'adolescent atteint de mucoviscidose.

Nous avons choisi d'investiguer les compétences éducatives et les théories de l'apprentissages utilisées par le MK libéral avec un adolescent atteint de mucoviscidose.

Suite à l'analyse fréquentielle réalisée en amont, il semble que la compétence éducative la plus utilisée par les professionnels interrogés est la posture du MK.

La relation qu'établit le professionnel avec le patient atteint d'une maladie chronique est importante. Cette relation « est empreinte de rigueur et de tolérance, qu'il ne faut pas confondre avec rigidité et laisser aller » [40].

Cette idée est illustrée par deux MK sur les quatre professionnels interrogés. En effet, dans ce sens, le MK n°1 insiste à deux reprises dans son discours sur le fait « *d'être souple* » (E1 1-17). Il est plutôt dans une attitude de négociation. Par exemple, ce professionnel préfère la pratique de l'activité physique plutôt que la kinésithérapie respiratoire pour le désencombrement du patient. Pour lui, le bénéfice sera le même et « *une bonne séance de sport* » (E1 1-29) sera sûrement plus adaptée pour un adolescent moins impliqué dans les soins.

De plus, il exprime deux fois l'idée qu'il ne faut pas être trop brutal. Selon lui, il est important pour le patient de « *relâcher un peu* » (E1 1-17) car il s'agit d'une prise en charge très exigeante. Le MK n°1 se positionne en tant qu'accompagnant, il est là pour « *guider* » (E1 1-31) et « *épauler* » (E1 1-31) le patient.

Quant à lui, le MK n°2 parle de « *lâcher du lest* » (E2 1-34) et le répète deux fois. Il illustre cette idée en nous disant qu'il s'adapte à l'état de santé de son patient : « *je mets le paquet quand ça va mal et puis oui je vais peut-être plus discuter je vais être un peu plus le copain quand ça va mieux* » (E2 1-45-47).

Il s'agit donc ici pour le MK d'adopter une attitude compréhensive en admettant les difficultés rencontrées par certains patients.

Nous notons des propos différents concernant la notion de distance thérapeutique. Le MK n°1, 3 et 4 s'accordent pour dire que cette distance thérapeutique est nécessaire. En effet, le MK n°1 l'illustre par les propos suivants : « *on a vite envie de se projeter à la place du patient sauf qu'on est pas le patient* » (E1 1-41).

Lorsque l'on interroge le MK n°3 sur sa posture avec les adolescents atteints de mucoviscidose, celui-ci hésite quelques secondes et nous dit « *relation de confiance* » (E3 1-80). Il précise être « *le confident pas le copain* » (E3 1-82-83) ce qu'il nous répète deux fois dans son discours. Il rajoute « *y'a toujours une distance* » (E3 1-84-85). Pour finir, il insiste sur ce point lors de la question ouverte de fin d'entretien : « *garder cette relation distancielle tout en ayant des rapports courtois et amicaux mais on est avant tout des kinés et voilà pas des amis voilà* » (E3 1-154-155).

Cette notion est renforcée par les propos du MK n°4. En effet, il exprime l'idée selon laquelle il est nécessaire de garder « *un cadre* » (E4 1-67) sans être « *copain copine* » (E4 1-66).

Nous remarquons donc l'importance accordée à cette notion de distance thérapeutique.

Au contraire, le MK n°2 décrit une relation thérapeutique spéciale avec les adolescents atteints de mucoviscidose : « *on a un feeling un peu différent avec un muco* » (E2 1-93).

Les propos du MK n°2 divergent avec ceux des autres MK interrogés. En effet, le MK n°2 confie être « *très familier* » (E2 1-94) avec les adolescents atteints de mucoviscidose voir « *presque copain* » (E2 1-94).

Le professionnel de santé a pour devoir de se remettre en question tout au long de l'accompagnement du patient [40]. Cette notion est illustrée dans le discours du MK n°3. Il semble important pour lui de « *prendre du recul* » (E3 1-139-140) et de « *se remettre en question* » (E3 1-130).

Nous relevons dans les propos du MK n°2 et du MK n°4 certaines qualités nécessaires dans la prise en charge éducative d'un adolescent atteint de mucoviscidose. Dans les deux discours, nous notons la notion d'empathie. Le MK n°2 ajoute la « *compassion* » (E2 1-56) et la « *patience* » (E2 1-62) et le MK n°4 insiste sur « *l'écoute* » (E4 1-113).

D'après l'analyse fréquentielle effectuée, un faible nombre d'occurrences est rapporté à la sous-catégorie « *évaluation et réajustement* ».

Selon la littérature, « seule une évaluation systématique peut indiquer aux soignants-éducateurs ce que le patient sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et éventuellement ce qu'il lui reste à apprendre ». Cette évaluation nécessite d'être effectuée régulièrement. Elle demande au professionnel une investigation complète de différents critères notamment biologiques, cliniques, pédagogiques et psychosociaux [40].

L'évaluation pédagogique consiste à vérifier l'acquisition de certaines compétences. Par exemple, nous pouvons citer la conduite face à l'urgence ou les gestes techniques de soins [38]. L'évaluation biomédicale et psycho-sociale sont aussi utilisées [40].

Nous pouvons dire qu'éducation et évaluation sont liées puisqu'il s'agit en permanence d'effectuer des réajustements pour maintenir et améliorer les acquis et apporter de nouvelles connaissances au patient [40].

Les résultats de l'analyse thématique des entretiens sont en accord avec la littérature.

En effet, les quatre MK interrogés s'accordent pour dire que l'évaluation doit être régulière. Le MK n°1 et le MK n°2 utilise l'adverbe « *régulièrement* » (E1 1-76-77) (E2 1-76).

Le MK n°2 insiste sur la nécessité de « *prendre du temps pour tout revoir* » (E2 1-83). Cependant celui-ci met en avant une difficulté à mettre en place cela. En effet, il exprime une contrainte temporelle et organisationnelle : « *dans la vie du quotidien c'est toujours pareil quoi y'a la théorie et la pratique et dans le monde réel c'est la course pour tout le monde* » (E2 1-83-84).

Ces deux MK exposent une évaluation plutôt pédagogique qui concerne les acquis du patient en termes d'apprentissage théoriques et techniques.

Le MK n°1 utilise le terme « *réévaluer* » (E1 1-76) et parle même de « *recalibrer* » (E1 1-77). Selon lui, revoir les apprentissages de manière régulière permettrait « *d'optimiser* » (E1 1-78) l'effet des techniques apprises et donc améliorerait l'état de santé et la qualité de vie des patients.

Pour le MK n°4, l'évaluation est quotidienne et systématique à chaque séance. Cette idée est répétée à deux reprises par le MK.

Il évoque une évaluation biomédicale centrée sur l'état de santé du patient. En effet, le professionnel décrit un interrogatoire et un examen clinique de « *l'encombrement* » (E4 I-36), une « *auscultation* » (E4 I-37) des bruits respiratoires et une évaluation de la « *fonction digestive* » (E4 I-37).

Le MK n°4 est le seul qui traite l'évaluation de l'état psycho social de l'adolescent. Il évoque, qu'au-delà des soins techniques, ce qui semble important avec les adolescents c'est de prendre en considération l'aspect psychologique particulier lié à cette période complexe. Il est nécessaire d'y prêter attention lors de la rééducation. Ce professionnel illustre ses propos avec l'exemple de la différence de sexe entre le MK et le patient. A l'adolescence, une jeune fille préférera un professionnel de sexe féminin. Ceci s'explique par l'aspect morphologique naissant notamment l'apparition de la poitrine.

Globalement, les MK évaluent de manière régulière, voire quotidienne le patient. Pour le MK n°1, 2 et 3 il s'agit d'une évaluation plutôt pédagogique. Le MK n°4, quant à lui, utilise une évaluation plutôt complète biomédicale, psycho sociale et pédagogique.

Selon d'Ivernois et Gagnayre, aucune de ces trois méthodes d'évaluation ne prime sur les autres. Il semble cependant important et nécessaire d'effectuer une évaluation complète [40].

Cette évaluation permet au professionnel de santé de choisir et de mettre en place les outils, les méthodes et les techniques pédagogiques nécessaires à la prise en charge du patient.

Tout cela doit être choisi en fonction des caractéristiques de la population à laquelle le professionnel s'adresse.

Ici, il s'agit d'adolescents atteints d'une pathologie chronique.

A ce sujet, la littérature indique une grande diversité de méthodes ludiques. Il semble important de s'éloigner du mode scolaire.

Nous avons donc cherché à comprendre ce qui est mis en place par les MK libéraux dans leur pratique rééducative et surtout éducative quotidienne.

Le MK n°4 commence l'entretien en affirmant avoir été confronté à des difficultés dans la prise en charge des adolescents atteints de mucoviscidose.

Pour ce professionnel, la difficulté réside dans le fait « *d'arriver à mobiliser la personne* » (E4 1-6) au cours des séances. Par ces termes, il entend qu'il est difficile de motiver le patient et de faire face à la routine lors des soins.

Nous l'interrogeons donc sur ce qui est mis en place en pratique pour faire face à cette problématique. Le MK évoque, au tout début de son discours, la nécessité de proposer au patient des techniques diverses et variées. Il expose, en plus du drainage bronchique, le réentraînement à l'effort, des exercices rythmés en musique et l'utilisation de la spirométrie incitative. Selon lui, le but de tous ces outils est de briser « *la monotonie* » de la prise en charge. Ce terme est répété deux fois par le professionnel de la ligne 10 à 17.

Plus loin dans son discours, il évoque d'autres outils utilisés. Il cite des « *schémas* » (E4 1-55), des « *planches anatomiques* » (E4 1-56) et des « *tests de la fonction respiratoire* » (E4 1-56).

Les propos du MK n°4 rejoignent ceux du MK n°1.

En effet, le MK n°1 insiste sur l'importance de « *varier les exercices* » (E1 1-31). Il cite, lui aussi, la spirométrie incitative pour l'apprentissage des gestes techniques. Le MK n°1 insiste sur la nécessité de réaliser les gestes techniques avec le patient et non seulement d'en parler. Pour l'acquisition des connaissances théoriques liées à la pathologie, le MK n°1 utilise des « *images* » (E1 1-89), des « *schémas* » (E1 1-90) et des « *diapos* » (E1 1-90). Selon lui, varier les outils et les techniques permet d'éviter une certaine routine dans la prise en charge ce qu'il explique avec les propos suivants : « *pour pas que ce soit tout le temps la même chose* » (E1 1-31-32). De plus, cela permet de rendre les apprentissages plus ludiques et compréhensibles pour le patient.

Au sujet du choix des techniques et des outils pédagogiques, le discours du MK n°2 et du MK n°3 s'opposent aux précédents.

Le MK n°2 n'utilise pas d'outil ou de technique particulier. Il affirme n'avoir été que « *rarement* » (E2 1-48) confronté à des obstacles lors des soins avec les adolescents atteints de mucoviscidose.

Lorsque nous l'interrogeons sur ce qui a été mis en place pour réussir à éviter ce genre de problématique, il nous parle de sa posture vis-à-vis du patient. Ce qui semble important selon lui, ce sont les qualités telles que la compassion, l'empathie et la compréhension.

Le MK n°3 commence par répondre à notre question sur ce sujet en affirmant : « *j'ai pas mis en place d'outils particulièrement* » (E3 1-90). Cependant, il évoque une façon de faire différente de celle du MK n°2. Le MK n°3 explique qu'il cherche à s'adapter constamment au patient.

Il explique ne jamais insister auprès d'un individu si ce dernier ne veut pas participer à la séance. En effet, il préfère ne pas insister mais garder le lien avec le patient. Cependant, lorsqu'il exprime cela, il se base sur une expérience vécue avec des enfants atteints de mucoviscidose. Cela ne concerne donc pas forcément les adolescents.

Concernant les techniques pédagogiques et notamment les méthodes d'apprentissage utilisées, les MK ont des stratégies différentes.

Selon l'analyse fréquentielle effectuée, dans l'ensemble, les MK interrogés utilisent une approche d'apprentissage behavioriste. Avec l'analyse thématique réalisée, nous notons que les MK n°1, 2 et 3 s'appuient sur une théorie behavioriste. Cependant, nous retrouvons des occurrences concernant les théories constructiviste et socio constructiviste. Le MK n°4, quant à lui, utilise une approche constructiviste et nous retrouvons des occurrences négatives pour la sous-catégorie « behaviorisme ».

Les MK sont interrogés sur la manière dont ils apprennent à leur patient un geste technique. L'exemple utilisé dans les entretiens est la prise d'un traitement inhalé.

Nous retrouvons dans le discours du MK n°1, 2 et 3 des caractéristiques du behaviorisme.

En effet, les dires du MK n°1 et du MK n°3 illustrent un rôle plutôt passif du patient-apprenant. C'est le professionnel qui transmet les connaissances et qui s'assure par la suite qu'elles sont comprises et acquises.

Nous retrouvons cette stratégie dans le discours du MK n°1 et n°3 avec les occurrences suivantes : « *j'leur explique comment le prendre* » (E3 1-56) ; « *j'explique* » (E1 1-68) ; « *j'insiste* » (E1 1-69) ; « *je le vérifie* » (E1 1-70).

Le professionnel n°1 découpe l'apprentissage en avançant « *étapes par étapes* » (E1 1-88). Cela renvoie au guidage progressif par étapes intermédiaires défini dans la théorie behavioriste.

La notion de répétition est aussi présente. Le MK n°3 l'utilise pour les savoirs théoriques concernant la pathologie. Il nous explique qu'il se répète souvent : « *j'en remet une couche à chaque fois* » (E3 1-46).

Dans le discours du MK n°2, nous notons que le professionnel s'appuie la théorie du renforcement positif et négatif. Celle-ci est centrale dans l'approche behavioriste.

Le renforcement positif est illustré de la manière suivante par le MK n°2 : « *j'essaye toujours de positiver ce qui est bien* » (E2 1-90-91). Cette notion est répétée à deux reprises dans le discours.

Pour le renforcement négatif, nous relevons l'occurrence suivante : « *bhe un moment donné s'il me fait d'la merde j'veais lui dire mais c'est n'importe quoi ce que tu m'fais* » (E2 1-95). De plus, une détérioration de l'état de santé est utilisée comme un renforcement négatif par le MK n°2 : « *ça a jamais été très compliqué de leur faire toucher du doigt que c'était important qu'on allait pouvoir espacer les cures fin les complications voilà ils ont déjà beaucoup de traitements donc rajouter ça c'est encore plus et ça les pénalise beaucoup* » (E2 1-11-14).

Dans ces trois discours, la théorie behavioriste est la plus utilisée par les MK dans leur stratégie éducative. Cependant, nous retrouvons des occurrences qui se rapportent à la théorie constructiviste.

Le MK n°1 et le MK n°2 s'intéressent aux connaissances antérieures du patient et à son expérience. Dans l'entretien 1, on note : « *je vais lui demander si il sait à quoi ça sert, comment il le fait. Je vais lui demander de me montrer comment il le fait* » (E1 1-64-65). Pour cela, le professionnel prend du temps pour discuter avec le patient. Cela permet, selon lui, de « *vraiment comprendre ce qu'il se passe pour mettre les objectifs en place, pour discuter des objectifs du patient et des nôtres* » (E1 1-39-40).

Nous relevons les mêmes notions dans l'entretien n°2 avec les occurrences suivantes : « *je pars de lui* » (E2 1-89); « *j'essaye de partir de ce qu'il sait* » (E2 1-96); « *partir de c'qui font* » (E2 1-125).

Le MK n°2 s'adapte au quotidien et à l'environnement du patient. Cela s'illustre notamment par des séances au sein du milieu scolaire.

La loi Handicap du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » renforce le droit à la scolarité de tout élève présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé [45].

Pour faciliter l'inclusion scolaire et le bon déroulement de la scolarité des élèves atteints d'une maladie chronique comme la mucoviscidose, la circulaire n° 135 du 8 septembre 2003 institue le principe d'une démarche d'accueil individualisé au moyen du Projet d'Accueil Individualisé (PAI) [45]. C'est ce à quoi participe le MK n°2 : « *j'essaye de signer beaucoup de PAI et d'aller pas mal dans les écoles [...]. Ça permet une collaboration super importante dans la mise en place d'un PAI avec les écoles, l'infirmière scolaire, les profs. Ça c'est souvent super bénéfique quoi* » (E2 1-111-114).

Globalement, les MK n°1, n°2 et n°3 ont une attitude directive dans leur pratique d'éducation à la santé au côté des adolescents atteints de mucoviscidose. Ils utilisent une approche behavioriste. Cependant, ils n'excluent pas le vécu, l'expérience et l'environnement du patient.

La stratégie d'apprentissage illustrée par le discours du MK n°4 est opposé à celle des trois autres MK.

Lorsque nous interrogeons le MK n°4 sur la façon dont il apprend à l'adolescent les savoir-faire techniques liés à la prise en charge de la mucoviscidose, il commence par affirmer « *je suis formée en éducation thérapeutique du patient* » (E4 1-20).

Selon l'OMS, « l'éducation thérapeutique du patient a pour but de former les patients à l'autogestion, à l'adaptation du traitement à leur propre maladie chronique, et à leur permettre de faire face au suivi quotidien ». De plus, « l'éducation thérapeutique du patient doit être réalisée par des soignants formés à l'éducation du patient, et doit être conçue pour permettre au patient (ou à un groupe de patients et aux familles) de gérer le traitement de leur maladie et de prévenir les complications, tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie » [46].

Il s'agit d'élaborer un programme défini pour une pathologie et un contexte donné afin que celui-ci cadre la mise en œuvre de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP). Ce programme expose et détaille le diagnostic éducatif, les activités à réaliser ainsi que l'évaluation de fin de programme [47].

L'OMS, en 1998, définit deux niveaux de formations pour les professionnels de santé : un niveau « fondamental » et un niveau « avancé ».

Aujourd'hui, ceux qui souhaitent se former en ETP ont plusieurs moyens. Il existe la sensibilisation, une formation de 40 heures, des Diplômes Universitaires ou des Masters.

Le contenu des formations comprend l'enseignement de concepts généraux comme la psychologie, la sociologie, les sciences de l'éducation et la communication [48].

Dans son discours, le MK n°4 insiste sur les contraintes liées à la mise en place, en pratique, de l'ETP. En effet, pour pouvoir la pratiquer au quotidien en séance de rééducation il faut « *rentrer dans le cadre d'un programme* » (E4 1-76). Tous les MK n'ont pas la possibilité de pratiquer l'ETP.

Par ailleurs, le MK n°4 nous évoque qu'il est important de développer une « *posture éducative* » (E4 1-76). Cela permet d'éviter d'être « *dans le cadre hyper contraignant de l'éducation thérapeutique* » (E4 1-116).

Nous demandons donc, par l'utilisation d'une relance, au MK n°4 ce qu'il entend par les termes « *posture éducative* ».

Tout d'abord, ce qui semble important c'est d'impliquer activement le patient dans les décisions concernant sa santé. Le MK n°4 insiste sur la nécessité de l'échange et de la discussion. En effet, cela permet au patient de cheminer « *vers une prise de décision* » (E4 1-131) et d'acquérir des « *compétences d'autosoins, d'auto techniques* » (E4 1-91).

De plus, l'utilisation d'outils adaptés semble être essentielle. Le MK n°4 répète deux fois « *utiliser des supports* » (E4 1-88-89).

Afin que les messages éducatifs soient intégrés par l'adolescent, ils doivent représenter la réalité. Il est important que ceux-ci aient du sens pour le patient.

Il s'agit donc de créer des situations représentatives du quotidien : « *partir des situations qu'ont déjà eu lieu* » (E4 1-95). Le MK nous donne l'exemple d'une exacerbation.

Si le patient y a déjà été sujet, en discuter permet d'engager une réflexion sur le sujet afin que si cela se reproduit, le patient ait une stratégie de réponse adaptée.

Pour finir la description d'une posture éducative, le MK n°4 insiste sur le fait que délivrer un message éducatif représente un acte à part entière.

En effet, il est dispensé au patient lors d'un moment dédié pour cela : « *tenue dédiée, lieu dédié parce qu'effectivement c'est pas en faisant euh une technique de désencombrement qu'on va passer tous les messages éducatifs* » (E4 1-84-85).

Elle conclut ce passage en terminant son discours par l'affirmation suivante : « *c'est dans ce sens-là qu je parle de posture éducative* » (E4 1-109).

La théorie de l'apprentissage la plus utilisée par ce professionnel est le constructivisme.

Il se concentre sur l'étude des connaissances du patient vis-à-vis de sa maladie : « *déjà voir tout ce que le patient fait par lui-même* » (E4 1-21).

On retrouve cette notion exprimée de manière différente dans le discours du MK n°4. Selon lui, avoir une posture éducative demande au MK de « *partir de c'que sait la personne* » (E4 1-82).

Le MK n°4 exprime une idée en lien avec le constructivisme et directement après il la renforce en utilisant une occurrence négative sur la théorie béhavioriste. Par exemple : « *je lui demande de faire et puis je vois c'qu'il fait* » (E4 1-26) puis après il rajoute « *avant de le bombarder de questions* » (E4 1-26).

Selon le décret des compétences, le MK est capable de « *Conduire des actions d'entraînement des patients et /ou de leur famille en vue de leur permettre de s'approprier les techniques d'intervention proposées par le masseur-kinésithérapeute* ». De plus, il est en mesure d'« *Accompagner par des techniques de communications appropriées, le patient et/ou son entourage vers des changements de comportement, de modes de vie et d'habitude en prenant mieux en compte sa santé* » [36].

Le MK libéral joue un rôle dans la formation des parents qui le souhaitent à la kinésithérapie respiratoire. De plus, il les sensibilise à l'importance de l'activité physique pour leur enfant [10].

Tous les MK interrogés s'accordent sur l'importance d'impliquer l'entourage dans la démarche d'éducation à la santé de l'adolescent atteint de mucoviscidose.

Lorsque l'on parle d'entourage au sens large, les MK parlent spontanément des parents.

Le MK n°3 aborde cette thématique dès le début de l'entretien. Il relate une expérience vécue avec un patient de 19 ans qui refusait de participer aux séances. Il nous confie que la mère insistée car elle « *connaissait l'importance des soins* » (E3 1-8).

Nous ré interrogeons le MK n°3 à ce sujet afin qu'il développe ses propos.

Le professionnel répond spontanément en disant que les parents sont « *assez impliqués* » (E3 1-66). Il réfléchit et revient sur ses propos en affirmant finalement qu'ils sont « *très impliqués* » (E3 1-67).

Le MK n°3 décrit cependant des relations plutôt conflictuelles avec notamment une opposition de l'adolescent face aux parents. Cela est cohérent avec la littérature concernant la période de l'adolescence.

Le MK n°2 s'exprime lui aussi spontanément sur l'implication de l'entourage. Ce sujet est abordé en premier par le professionnel lorsque nous l'interrogeons sur l'apprentissage de la gestion de la pathologie à l'adolescence. D'après son expérience, les parents sont très présents. De la ligne 74 à 76, il répète trois fois le groupe de mots « *tout le temps* ». Selon les dires du MK n°2, les adolescents atteints de mucoviscidose seraient « *inobservants* » (E2 1-76) sans l'accompagnement et l'implication des parents.

Ces résultats illustrent que les parents ont plusieurs rôles.

Ils représentent un témoin du quotidien de l'adolescent.

Ils veillent au suivi des traitements thérapeutiques et rééducatifs. Le MK n°1 illustre cette idée par les propos suivants : « *j'hésite pas de dire à la mère de venir à une séance pour qu'on reparle de tout ça, par exemple quand on révisé, pour qu'elle ait les infos dans la tête pour tchequer ce qui est fait à la maison* » (E1 1-100-102).

L'entourage peut représenter un relais entre les différents professionnels de santé comme le montre les propos du MK n°2 : « *je vais des fois simplement transmettre à la famille et c'est la famille qui transmet après au CRCM* » (E2 1-103-104).

Dans l'ensemble, il semble qu'à l'adolescence, les parents soient présents et impliqués dans la prise en charge rééducative. On retrouve ici la notion de contrôle qui est centrale dans le behaviorisme et montre une attitude dirigiste du MK.

Nous avons interrogé les MK sur la communication et la collaboration avec les autres professionnels de santé. Tous nous exposent spontanément leur expérience avec le CRCM. Pour trois des quatre MK interrogés la communication et la collaboration avec le CRCM est indispensable.

Dans le discours du MK n°2, nous retrouvons le rôle de sentinelle que remplit le MK libéral : « *c'est moi qui vais directement appeler soit les infirmières coordinatrices soit le kiné référent du CRCM pour signaler une dégradation* » (E2 1-104-105).

Nous relevons la même idée dans les propos du MK n°4 : « *les contacter directement quand y'a une problématique* » (E4 1-42-43).

Selon le MK n°4, le rôle du MK libéral est différent de celui-ci exerçant au sein du CRCM. En effet, selon lui l'éducation thérapeutique du patient est réalisée au CRCM. Leur rôle est donc différent mais complémentaire.

Le MK n°1 démontre, dans son discours, l'importance de la communication avec le CRCM : « *j'appelle le CRCM pour un peu discuter du patient avant de le voir* » (E1 1-51-52).

Le MK n°3, quant à lui, commence à parler de ce thème en affirmant : « *j'ai pas beaucoup de lien avec le CRCM* » (E3 1-111).

En effet, il expose le cas d'un adolescent n'ayant plus de contact avec le CRCM de sa région. Dans cette situation, le rôle de sentinelle du MK libéral est important car il devient l'intervenant clé pour prévenir le centre d'un éventuel changement de l'état de santé du patient.

Les réponses apportées par les MK interrogés illustrent quelques difficultés. Il s'agit d'idées exprimées de manière spontanée par les professionnels.

Le MK n°1 reçoit souvent des patients d'autres régions. Selon lui, il existe un manque de communication important entre les MK libéraux. Il l'illustre cela par les propos suivants : « *j'aimerais que le kiné qui suit habituellement le patient m'envoie un compte rendu ou qu'il me passe un petit coup de fil [...] sauf que dans la vraie vie ça arrive jamais je ne sais pas pourquoi. Honnêtement c'est rare que je rappelle le kiné libéral en général j'appelle le CRCM* » (E1 1-110-113).

Concernant le partage de la prise en charge, les MK ont des avis différents.

Le MK n°2 s'exprime spontanément sur ce sujet. Il n'y est pas favorable et expose différentes raisons.

En pratique, il a besoin d'une évaluation quotidienne de l'état de santé de son patient : « *je trouve que voilà l'évaluation elle est beaucoup plus fine quand elle est quotidienne quoi voilà et on va vite percevoir les changements de l'état d'un patient voilà si on le voit quotidiennement quoi* » (E2 1-36-38). De plus, il met en lumière un manque important de communication entre les MK libéraux : « *avec l'autre kiné pour peu qu'on soit pas du même cabinet alors n'en parlons pas y'a pas de communication* » (E2 1-43-44).

Les autres MK interrogés sont favorables pour partager la prise en charge avec d'autres MK.

Le MK n°1 le met en pratique avec les MK du même cabinet.

Selon lui, la prise en charge d'un adolescent atteint de mucoviscidose est « *très sollicitante* » (E1 1-121) et « *très dure émotionnellement* » (E1 1-122) pour le professionnel. Le partage de la prise en charge est bénéfique pour le MK car il permet d'avoir des regards différents. Cela est aussi intéressant pour le patient car la prise en charge varie.

Le premier argument avancé par le MK n°3 concernant le partage de la prise en charge est l'organisation. De plus, selon lui, cela est bénéfique pour le patient car il est face à différents acteurs : « *pour que les enfants, les ados, puissent s'habituer à différents acteurs parce que euh... on est pas tous indispensables et il faut pas que le patient soit dépendant d'un seul kiné, d'une seule manière de travailler* » (E3 1-127-130).

Contrairement aux propos du MK n°2, le MK n°3 affirme qu'en cas d'absence le patient bénéficie malgré tout d'un suivi.

Le MK peut « *prendre du recul* » (E3 1-139-140) et ne pas se laisser emporter par la « *routine* » (E3 1-141) des soins quotidiens.

Une autre notion est abordée par deux des MK interrogés. Concernant la prise en charge de la mucoviscidose, le MK n°2 insiste sur l'importance d'être formé en kinésithérapie respiratoire et à la prise en soin en général des patients atteints de mucoviscidose. Selon lui, l'expertise est nécessaire pour que les soins soient efficaces.

Le MK n°3, quant à lui, ne donne pas d'importance à la formation ni à l'expérience. Une séance, même si moins spécialisée est quand même bénéfique pour le patient.

4.1 Limites

Il s'agit ici d'un travail d'initiation à la recherche, les résultats sont donc discutables.

Nous sommes conscients que cette étude qualitative n'est pas extrapolable à la population générale de MK libéraux impliqués dans la prise en charge d'adolescents atteints de mucoviscidose. En effet, nous disposons d'un corpus constitué de quatre entretiens semi-directifs. Bien que ceux-ci apportent des éléments de réponse à notre objectif de recherche, il s'agit d'un échantillon trop faible pour pouvoir imaginer une extrapolation.

De plus, en tant qu'apprenti chercheur, l'outil méthodologique de l'entretien n'est que partiellement maîtrisé.

Nous avons tenté de ne pas influencer le professionnel interrogé et de le laisser s'exprimer librement mais l'exercice n'est pas aisé. Par moment, nos interventions ont pu orienter le discours de l'interviewé. A d'autres moments, nous n'avons peut-être pas su recentrer le sujet.

La crise sanitaire liée au covid-19 a modifié le déroulement de la rencontre entre l'apprenti chercheur et le professionnel de santé.

De plus, le nombre de MK libéraux prenant en charge des adolescents atteints de mucoviscidose est limité dans notre département. Il nous a donc fallu nous adapter à l'éloignement géographique.

Le corpus comprend donc deux entretiens réalisés par téléphone, un autre par visioconférence et un autre sur le lieu d'exercice du professionnel.

Ces contextes de rencontre différents ont pu influencer les dires des MK interrogés.

Par le moyen du téléphone, la communication non verbale est supprimée ce qui peut fausser l'analyse de l'apprenti chercheur.

Nous avons réalisé une analyse fréquentielle et thématique. Cependant, ce qui entoure les dires des MK interrogés n'a pas été étudié. En effet, une analyse de l'énonciation et de la structure du discours auraient permis d'enrichir la qualité et la pertinence de nos résultats.

5 Conclusion et perspectives

Les résultats de ce travail d'initiation à la recherche permettent de mettre en avant une stratégie éducative majoritaire mise en place par les MK libéraux interrogés. Celle-ci s'adosse sur des fondamentaux éducatifs behavioristes, ce qui peut apparaître comme paradoxal en regard des théories de l'éducation centrées sur la spécificité des adolescents. En effet, dans ces périodes où les obstacles à l'apprentissage et les oppositions sont fréquentes, les méthodes pédagogiques recommandées sont plutôt actives.

Les professionnels décrivent les particularités de leur relation avec les adolescents atteints de mucoviscidose. Celle-ci est basée sur l'écoute, la compassion et la patience. Cependant, l'analyse des entretiens démontre que trois des quatre MK interrogés adoptent une posture éducative et professionnelle plutôt directive lors de la pratique de l'éducation à la santé avec ces patients. Ils utilisent essentiellement une stratégie d'apprentissage basée sur la théorie behavioriste où l'apprenant a un rôle passif. Cette approche privilégie une modalité expositive des différents types de savoirs et savoir-faire. Cependant, d'après l'analyse de la littérature, l'éducation à la santé des adolescents nécessite l'utilisation d'activités ludiques et actives s'éloignant du modèle d'apprentissage scolaire dirigiste.

Seul le MK n°4 met en pratique une stratégie différente. Il adopte une posture éducative basée sur la prise en compte de l'expérience du patient et de son environnement. Le professionnel s'appuie sur une approche d'apprentissage qui s'inspire de la théorie constructiviste.

Nous pouvons émettre plusieurs hypothèses pour tenter d'expliquer les résultats obtenus à travers les entretiens réalisés lors de notre étude.

Tout d'abord, les professionnels interrogés sont des MK qui exercent en secteur libéral. Ceux sont des praticiens rémunérés à l'acte. Ils sont donc à la recherche d'une efficacité, d'un rapport temps de soin/valorisation de l'acte optimisé et d'une rentabilité financière. De plus, d'après leurs dires, ils rencontrent des difficultés organisationnelles et sont très contraints par le temps conventionnel.

Nous étudions une population d'adolescents atteints de mucoviscidose. Il s'agit de patients pour lesquels le pronostic vital est engagé à court terme. Les soins et l'éducation à la santé, dont est responsable le MK, doivent donc être efficaces. Le MK est aussi soumis aux attentes des parents.

Le MK n°4 est formé en éducation thérapeutique du patient. Nous pouvons donc penser que cela influence sa pratique d'éducation à la santé. En effet, nous pouvons imaginer qu'il dispose de plus de connaissances théoriques et d'outils pour pratiquer l'éducation à la santé auprès des patients.

Dans la suite de ce travail, il serait intéressant de comprendre les raisons pour lesquelles les MK libéraux utilisent une stratégie éducative plutôt directive avec leurs patients. Nous pouvons imaginer la réalisation d'un questionnaire différentiel théorisé qui permettrait d'apporter des éléments de réponse. Il nous semble pertinent de les interroger sur les contraintes qu'ils rencontrent notamment au niveau organisationnel. De plus, nous pouvons les questionner sur l'influence que peut avoir une maladie telle que la mucoviscidose dont le pronostic vital est engagé sur un court terme.

La prise en charge thérapeutique de la mucoviscidose ne cesse d'évoluer. En 2021, les thérapies protéiques permettent une amélioration considérable de l'état de santé des patients concernés par ces traitements.

C'est une avancée importante qui leur permet une meilleure qualité de vie et une stabilisation de la pathologie.

Les patients ressentent moins de symptômes et certains ne se sentent plus concernés par les soins de rééducation. Il est pourtant important pour eux de continuer à participer à la rééducation et de comprendre sa nécessité malgré une diminution des symptômes de la maladie.

Cette évolution dans la gestion d'une pathologie chronique demande une adaptation pour le MK libéral. Le rôle de ce professionnel dans l'éducation à la santé chez ces patients prend alors tout son sens.

Eduquer représente « un acte complexe qui assigne un rôle particulier au soignant » [40]. Il est donc important pour les MK d'être formé à cette pratique. Le but est que le soignant soit en mesure de maîtriser la prise en charge pédagogique d'un patient.

En formation initiale, « les concepts, théories, modèles et méthodes en sociologie, anthropologie, psychologie, sciences de l'éducation, philosophie et éthique » font parties de l'unité d'enseignement (UE) numéro 2 qui s'intitule « sciences humaines et sciences sociales ».

En ce qui concerne les sciences de l'éducation, les élèves MK étudient les « théories et modèles de l'éducation, de l'apprentissage, de l'évaluation et de la motivation ». Ils analysent et élaborent des « situations d'apprentissage, de formation et d'évaluation ».

Cette UE est réalisée en début de cursus, durant les deux premiers semestres de formation. Elle représente 40 heures de cours magistraux et 20 heures de travaux dirigés. Au total, 60 heures de formation théorique et pratique sont destinées à cette UE.

Si on compare avec d'autres UE, l'UE numéro 3 « sciences biomédicales » représentent 120 heures de formation et l'UE numéro 4 « sciences de la vie et du mouvement » représentent 200 heures de formation [36].

Nous remarquons donc qu'un nombre faible d'heures est consacré à l'enseignement des concepts autour des sciences humaines et sociales et notamment des sciences de l'éducation. De plus, la formation continue dans ce domaine est rare.

Il semble donc important d'insister sur la nécessité de former les professionnels de santé aux sciences de l'éducation.

Les résultats de ce travail montrent aussi l'importance de continuer à développer la communication et la collaboration interprofessionnelle.

En effet, les dires des MK interrogés démontrent des lacunes dans ce domaine. L'éducation n'est pas l'affaire d'un seul professionnel, elle concerne toute une équipe où chacun a un rôle à jouer. En effet, chaque profession a une spécificité et peut enrichir l'éducation du patient.

De plus, une communication et une collaboration interprofessionnelle adaptée permet une prise en charge du patient en sécurité. Le MK libéral travaille en coordination avec le CRCM, il fait partie du réseau ville-hôpital. Il a une activité en réseau avec les autres professions libérales comme le médecin généraliste, l'infirmier ou le diététicien. De ce fait, il échange sur l'évolution de la maladie et alerte les acteurs nécessaires lors d'une aggravation [10].

Ce travail nous a permis de nous initier à la méthodologie de la recherche. De plus, travailler autour des sciences de l'éducation permettra de nous aider dans notre pratique professionnelle afin d'adapter notre stratégie éducative.

6 Bibliographie

- [1] INSERM. Mucoviscidose. [En ligne]. 2017. [consulté le 10 novembre 2021]. Disponible sur <https://www.inserm.fr/dossier/mucoviscidose/>
- [2] Eakin MN, Riekert KA. The impact of medication adherence on lung health outcomes in cystic fibrosis. *Curr Opin Pulm Med*. 2013;19:687–91.
- [3] Giloux N. L'adolescent et la mucoviscidose. Presses Universitaires de France. 1996.
- [4] Bishay LC, Sawicki GS. Strategies to optimize treatment adherence in adolescent patients with cystic fibrosis. *Adolesc Health Med Ther*. 2016;7:117–24.
- [5] George M, Rand-Giovannetti D, Eakin MN, Borrelli B, Zettler M, Riekert KA. Perceptions of barriers and facilitators: Self-management decisions by older adolescents and adults with CF. *J Cyst Fibros*. 2010;9:425–32.
- [6] Bregnballe V, Schiøtz PO, Boisen KA, Pressler T, Thastum M. Barriers to adherence in adolescents and young adults with cystic fibrosis: a questionnaire study in young patients and their parents. *Patient Prefer Adherence*. 2011;5:507–15.
- [7] Sawicki GS, Ren CL, Konstan MW, Millar SJ, Pasta DJ, Quittner AL. Treatment complexity in cystic fibrosis: Trends over time and associations with site-specific outcomes. *J Cyst Fibros*. 2013;12:461–7.
- [8] O'Donohoe R, Fullen BM. Adherence of subjects with cystic fibrosis to their home program: a systematic review. *Respir Care*. 2014;59:1731–46.
- [9] WHO. Adherence to long-term therapies: evidence for action. [En ligne]. 2003. [consulté le 3 février 2022]. Disponible sur [Adh.200x260/0\(who.int\)](http://Adh.200x260/0(who.int)).
- [10] HAS. Protocole National de Diagnostic et de Soins. [En ligne]. 2017. [consulté le 4 octobre 2021]. Disponible sur [Haute Autorité de Santé - Mucoviscidose \(has-sante.fr\)](http://Haute Autorité de Santé - Mucoviscidose (has-sante.fr))
- [11] Vaincre la mucoviscidose. Registre Français de la Mucoviscidose. Bilan des données 2020. [En ligne]. 2020. [consulté le 2 février 2022]. Disponible sur <https://www.vaincrelamuco.org/2019/05/17/statistiques-et-publications-204>
- [12] Munck A, Roussey M. Dépistage néonatal de la mucoviscidose : les enjeux de la prise en charge. *Arch Pédiatrie*. 2012;19:30–2.
- [13] David V, Iguenane J, Ravilly S. L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose : quelles compétences pour le patient ? *Rev Mal Respir*. 2007;24:57–62.
- [14] Durupt S, Mazur S, Reix P. La mucoviscidose en 2014 : actualités thérapeutiques. *Rev Pneumol Clin*. 2015:1–10.

- [15] Gauchez H, Cayeux C, Thumerelle C, Beauvois E, Foure H. Prise en charge de la mucoviscidose. EMC - Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation. 2013;9:1–13.
- [16] Kessler L, Abély M. Atteinte pancréatique exocrine et endocrine dans la mucoviscidose. Archives de Pédiatrie. 2016;23:1221–32.
- [17] Debray D, Mas A, Munck M, Gérardin M, Clouzeau H. Atteinte hépatique, digestive, prise en charge nutritionnelle et troubles de l'oralité chez l'enfant atteint de mucoviscidose. Archives de Pédiatrie. 2016;23:1215–25.
- [18] Reychler G, Fouré H. Kinésithérapie et mucoviscidose. La lettre du pneumologue. 2010;13:30–6.
- [19] Wilson LM, Morrison L, Robinson KA. Airway clearance techniques for cystic fibrosis: an overview of Cochrane systematic reviews. Cochrane Database Syst Rev. 2019.
- [20] Denford S, Van Beurden S, O'Halloran P, Williams CA. Barriers and facilitators to physical activity among children, adolescents, and young adults with cystic fibrosis: a systematic review and thematic synthesis of qualitative research. BMJ Open. 2020;10:e035261.
- [21] Claes M. L'ÉTUDE SCIENTIFIQUE DE L'ADOLESCENCE : D'OÙ VENONS-NOUS, OÙ ALLONS-NOUS ? Enfance. 2010;4:427–30.
- [22] Dolto F. La cause des adolescents. Pocket; 2003.
- [23] Organisation Mondiale de la Santé. Santé des adolescents. [En ligne]. 2022. [consulté le 23 février 2022]. Disponible sur https://www.who.int/fr/health-topics/adolescent-health#tab=tab_1
- [24] Devernay M, Viaux-Savelon S. Développement neuropsychique de l'adolescent : les étapes à connaître. Réalités pédiatriques 2014;187:1-7.
- [25] Taborda-Simoes M. L'adolescence : une transition, une crise ou un changement ? Bulletin de psychologie 2005;5:521–34.
- [26] Thébaut A, Amouyal M, Besançon A, Collet M, Selbonne E, Valentin C, et al. Puberté, fertilité et maladies chroniques. Archives de Pédiatrie. 2013;20:673–84.
- [27] Bezivin P. Effets du sexe sur la maturation cérébrale et impacts sur la régulation émotionnelle à l'adolescence n.d.:289.
- [28] Martinot M-LP. Recherche en neuroimagerie et adolescence. Adolescence 2009;T. 27 n°3:733–44.

- [29] Potard C, Kubiszewski V. Les prises de risque à l'adolescence - quelques pistes de compréhension issues de la neuropsychologie. ANAE - Approche Neuropsychol Apprentiss Chez Enfant 2020;167:463–70.
- [30] Simon D, Czernichow P. La puberté dans les maladies chroniques. Archives de Pédiatrie 2003;10:195–205.
- [31] Tierney S. Body image and cystic fibrosis: A critical review. Body image 2012;9:9-12.
- [32] Cronly J, Duff A, Riekert KA, Fitzgerald JE, Perry I, Lehan E, et al. Health-Related Quality of Life in Adolescents and Adults With Cystic Fibrosis: Physical and Mental Health Predictors. Respir Care 2019;64:406–15.
- [33] Gatto F, Viel E. Pédagogie et éducation à la santé. Ann Kinésithér 2001;28:11–9.
- [34] Bouric G, Beaumont M, Delplanque D. Éducation thérapeutique et kinésithérapie. EMC - Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation 2015;0(0):1-10.
- [35] Gagnayre R, D'Ivernois JF. Eduquer un patient : une nouvelle compétence pour les masseur-kinésithérapeutes. Ann Kinésithér 1994:331–3.
- [36] Décret n° 2015-1110 du 2 septembre 2015 relatif au diplôme d'Etat de masseur-kinésithérapeute. 2015.
- [37] Altet M. Les pédagogies de l'apprentissage. 3rd ed. Presses Universitaires de France; 2018.
- [38] Tubiana-Rufi N. Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. Presse Med 2009;38:1805–13.
- [39] Gatto F. Enseigner la santé. Harmattan; 2006.
- [40] Gagnayre R, D'Ivernois JF. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique. 4th ed. Paris : Maloine; 2011.
- [41] Bourgeois E, Chapelle G. Chapitre 1. Les théories de l'apprentissage : un peu d'histoire... Apprendre Faire Apprendre. Presses Universitaires de France, 2011, p. 23–39.
- [42] Piaget J. La naissance de l'intelligence chez l'enfant n.d.:12.
- [43] Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes. L'entretien. 2nd ed. Armand Colin; 2012.
- [44] Imbert G. L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. Rech Soins Infirm 2010;102:23–34.
- [45] Bardin L. L'analyse de contenu. 2nd ed. Presses Universitaires de France; 2013.

- [46] Vaincre la Mucoviscidose. Scolarité et vie étudiante. [En ligne]. 2014. [consulté le 10 décembre 2021]. Disponible sur <https://www.vaincrelamuco.org/vivre-avec/scolarite-et-vie-etudiante>
- [47] World Health Organization. Regional Office for Europe. Education thérapeutique du patient : 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' OMS. Copenhague: OMS. Bureau régional de l' Europe; 1998.
- [48] Bouric G, Beaumont M. L'éducation thérapeutique du patient. *Kinesither Rev.* 2011;(115-116):17-19.
- [49] Gagnayre R, d'Ivernois JF. Pour des critères de qualité des formations (niveau 1) à l'éducation thérapeutique du patient. *Educ Thérapeutique Patient.* 2014;6:10401.

7 Annexes

7.1 Annexe 1

Thème : compétences éducatives du MK

Posture du patient	Participation active ; implication
Posture du MK	Posture éducative ; adaptée au niveau de communication du patient ; identification des besoins et des processus d'apprentissage ; stimuler et donner envie d'apprendre
Choix des techniques et outils pédagogiques	Adaptés aux objectifs et à la population cible Techniques pédagogiques : simulation ; travaux pratiques ; jeux de rôles ; éducation en groupe Outils variés : affiches ; classeurs ; brochures
Evaluation et réajustement	Bilans ; identification des difficultés ; recherche de solution
Implication de l'entourage	Famille ; parents ; fratrie ; aidants
Collaboration avec les autres professionnels	Transmission et partage d'information ; lien entre professionnels ; interdisciplinarité ; CRCM

7.2 Annexe 2

Thème : théories de l'apprentissage

Béhaviorisme	Apprenant : rôle passif Enseignant : rôle de transmission de l'information Apprentissage par répétitions ; par objectifs ; par essai-erreur Récompense et punition (renforcements)
Constructivisme	Apprenant : rôle actif Enseignant : aide ; accompagne ; stimule Apprentissage par mise en situation ; résolution de problème ; jeux de rôle Expériences et connaissances antérieures de l'apprenant sont prise en compte
Socio-constructivisme	Apprenant : rôle actif Importance de l'environnement ; du contexte ; des pairs Apprentissage par le groupe ; le débat ; discussion entre pairs

7.3 Annexe 3

Retranscription de l'entretien n°1

- 1 C : Vous êtes kinésithérapeute auprès d'adolescents atteints de mucoviscidose. Pouvez-
2 vous partager avec moi votre expérience face à un adolescent avec lequel vous rencontrez
3 un obstacle dans les soins comme par exemple un découragement, un manque
4 d'observance, d'adhésion ou même un refus de soins ?
- 5 MK : ok alors bhe tout ça c'est assez fréquent chez les ados muco. Euh alors en ce moment
6 j'ai en charge une patiente muco de seize ans euh voilà et sinon bhe sinon depuis 2009 j'en
7 ai eu quand même quelques-uns. Donc bhe je vais parler ouais dans la globalité bien sur
8 alors oui y'a le découragement en fonction de l'avancée de la sévérité, enfin de la
9 dégradation de l'état respiratoire euh y'a l'observance des traitements parce que c'est long,
10 ça prend du temps. Euh qu'est-ce qu'il y'a d'autre y'a des refus de traitement bien sûr. J'en
11 ai un qui était pas bien enfin qui exacerbait vraiment beaucoup, du coup je lui ai dit bhe
12 écoute il va falloir appeler le CRCM et puis il va falloir t'hospitaliser et lui il s'est quand
13 même échappé à quatre pattes du cabinet pour pas que je le vois pour pas aller à l'hôpital
14 donc voilà bon bhe du coup je pouvais lui courir après c'est vrai mais je l'ai pas fait je lui
15 ai dit je ne vais pas t'imposer les choses maintenant tu sais ce qu'il t'attend, deux heures
16 après son père l'a amené au CRCM mais voilà. Euh et puis bhe après ouais faut beaucoup
17 négocier pour réussir à obtenir un minimum après faut aussi je pense arriver à être souple
18 sur certains moments, relâcher un peu parce que c'est vrai que c'est très exigeant comme
19 prise en charge, faut essayer d'être dans le plaisir, d'aller vraiment dans ce qu'ils aiment
20 parce que le plaisir c'est ce qui nous tient tous, eux y compris encore plus donc faut pas
21 que le soin soit trop rébarbatif et faut essayer de les accrocher au mieux possible, le but
22 c'est de leur faire du bien même si c'est pas rigolo tous les jours voilà.
- 23 C : C'est sûr, très bien. Alors j'imagine que vous avez mis en place des choses, par
24 exemple là vous me dites que vous essayez de négocier, d'être souple. Est-ce que vous
25 pouvez préciser un petit peu ce que vous mettez en place vous avec ces adolescents ?
- 26 MK : Et bhe dans la négociation y'a des trucs qu'on peut pas négocier du genre les
27 traitements bhe c'est quand même important euh après euh bha par exemple dans l'activité
28 physique pour préparer le mucus ça je pense que c'est une partie hyper importante. C'est
29 peut-être choquant ce que je vais dire mais finalement chez un ado où c'est compliqué bhe

30 est-ce qu'il vaut mieux pas faire une bonne séance de sport et puis bhe pas faire forcément
31 de drainage parce qu'on sait que ça va forcément bouger derrière mais voilà pour être un
32 peu plus souple quand même et les guider, les épauler. Après essayer de varier les
33 exercices aussi c'est pas mal pour pas que ce soit tout le temps la même chose euh et puis
34 alors la grande partie, l'éducation.

35 Hyper important de comprendre pourquoi ils font les choses parce que ça... pourquoi ils
36 font leur traitement, à quoi ça sert, comment on les fait correctement parce que prendre un
37 traitement c'est chiant mais si en plus on le prend pas bien ça sert à rien. Donc tout ça c'est
38 hyper important. On est bien plus motivé quand on fait quelque chose quand on sait
39 pourquoi on le fait. Donc euh moi ça me gêne pas de prendre une demi-heure ou une heure
40 avec le patient sans même le toucher rien qu'à discuter pour euh je pense que c'est même
41 plus efficace des fois pour vraiment comprendre ce qu'il se passe pour mettre les objectifs
42 en place, pour discuter des objectifs du patient et des nôtres parce que c'est pas forcément
43 les mêmes et ça faut faire attention parce qu'on a vite envie de se projeter à la place du
44 patient sauf qu'on est pas le patient. Donc euh voilà.

45 C : D'accord. Donc là vous m'avez parler de l'éducation, je voudrais qu'on revienne sur ce
46 point. Lorsque vous rencontrez des difficultés avec ces patients, vous m'avez parler de
47 moments où vous discutez... Est-ce que dans ces moments-là vous revoyez avec les
48 adolescents les gestes techniques ?

49 MK : Ah oui oui oui, faut pas juste en parler. Enfin en parler c'est la première étape mais
50 derrière faut le faire avec parce qu'on a des surprises monstrueuses. Par exemple, je vois
51 pas mal de muco vacanciers et c'est hyper intéressant parce qu'ils viennent de toute la
52 France donc de pleins de CRCM différents et en général je demande de venir avec leur
53 dernier compte rendu pour tâter le terrain, des fois ils viennent pas avec donc j'appelle le
54 CRCM pour un peu discuter du patient avant de le voir et c'est intéressant y'a des
55 problèmes à deux niveaux. Soit ya des CRCM qui les forment super bien mais des fois y'a
56 un défaut d'éducation aussi bien théorique que pratique parce qu'on leur a parlé mais on
57 l'a pas fait avec eux alors la y'a un grand écart assez impressionnant et puis des fois le
58 CRCM a conscience de plein de choses mais derrière ils sont coincés parce qu'ils ont pas
59 forcément les kinés formés à la kiné respi et du coup c'est compliqué parce qu'ils ont pas
60 le soutien de ce qui commence à mettre en place et du coup bhe ces patients là ils peuvent

61 être super motivé même adolescents, ils peuvent avoir envie de bien faire les choses mais
62 ils les font pas si bien que ça parce que y'a personne derrière pour enclencher et continuer
63 sur la bonne lancée.

64 C : d'accord oui je comprends. Alors si on reprend sur les apprentissages, est-ce que vous
65 pouvez me dire, vraiment en pratique, comment vous faites lorsque que vous revoyez les
66 apprentissages avec le patient ? par exemple si on parle des traitements inhalés.

67 MK : ouais alors bhe déjà je vais lui demander, si il sait à quoi ça sert, comment il le fait.
68 Je vais lui demander de me montrer comment il le fait.

69 C : Oui d'accord ensuite

70 MK : donc là je vais observer puis après je vais critiquer entre guillemets gentiment hein
71 en lui disant bon bhe voilà ce que tu fais, voilà ce qu'il faudrait faire. J'explique l'intérêt
72 de certains outils comme la chambre d'inhalation, de bien agiter le produit. Après j'insiste
73 sur le débit inspiratoire, donc ça je le vérifie avec un appareil. Avec cet appareil je lui
74 demande de me montrer comment il prend son spray et la plupart du temps le débit est trop
75 important. Avec cet appareil je leur montre, ya un curseur rouge et je leur dis tu vois là t'as
76 inspiré grave trop fort, je leur explique que le but c'est de le faire lentement et donc que le
77 curseur reste dans la zone verte. Et donc ça je trouve que c'est vachement intéressant parce
78 que ça les éduque sur l'importance de toutes les étapes et sur la façon, sur le débit d'air la
79 vitesse à laquelle il doit rentrer et ça j'essaye de le faire régulièrement à peu près tous les
80 deux, trois mois pour réévaluer, pour les recalibrer. C'est intéressant de régulièrement les
81 reprendre sur les techniques pour optimiser leurs effets justement. Bon après je peux aussi
82 parler de la sangle, des changements de position.

83 C : oui il y a beaucoup d'outils à disposition c'est vrai. Et quand vous réévaluer, que vous
84 reprenez les apprentissages avec vos patients, comment vous réagissez si c'est pas bien
85 fait, si y'a une erreur ?

86 MK : et bhe c'est des patients chroniques, donc c'est toujours très compliqué de leur dire
87 qu'ils font n'importe quoi c'est pas possible de leur présenter comme ça. Donc on leur dit
88 écoutez moi j'aimerais bien voire comment vous faites, la plupart du temps les patients sont
89 sur d'eux, ok mais montrez-moi quand même voilà j'essaye de pas être trop brutal. Donc il
90 me montre, je leur dis je pense qu'on pourrait améliorer des petits points je vais vous

91 expliquer pourquoi et l'objectif de tout ça. Et donc après on décortique étapes par étapes.
92 Je leur dis ce qui ne va pas et surtout je leur explique les raisons. Pour les aérosols par
93 exemple j'ai des images, des schémas pour leur montrer l'impaction. Après j'ai des diapos
94 où je donne des chiffres, des pourcentages pour illustrer l'importance de bien prendre les
95 sprays. Avec ça ils comprennent, ça les interpelle. J'utilise aussi des métaphores j'essaye
96 d'illustrer mes propos avec des choses du quotidien pour le fonctionnement des poumons.
97 Donc voilà j'essaye de pas être trop brut parce qu'en plus quand on est jeune c'est pas
98 facile. Mais quand on leur explique pas trop brutalement ils comprennent très bien et
99 derrière ils sentent que c'est mieux.

100 C : Très bien. Avec ces adolescents, quelle est la place de l'entourage ?

101 MK : J'essaye d'impliquer l'entourage si l'ado est d'accord mais en général ils sont... en
102 parlant je réfléchis. L'ado que j'ai en tête elle est encore chez ses parents donc forcément
103 la mère est présente. Par exemple toutes les consignes sur les prises de traitements sont
104 données à la patiente mais j'hésite pas de dire à la mère de venir à une séance pour qu'on
105 reparle de tout ça, par exemple quand on révise, pour qu'elle ait les infos dans la tête pour
106 tchecker ce qui est fait à la maison. Voilà que la mère comprenne bien l'intérêt de tout ça et
107 puis des fois les ados ils ont envie de nous dire des trucs qu'ils veulent pas dire aux parents
108 et vice versa donc l'échange avec les parents est quand même hyper important. Quand
109 c'est possible d'impliquer la famille je le fais bien sûr.

110 C : Hum je vois ; D'accord. Au début vous m'avez parler de la communication avec le
111 CRCM, est-ce que vous pouvez détailler un petit peu plus ce point ?

112 MK :et bhe euh je pense que c'est capital. Bhe déjà je demande toujours au patient le
113 compte rendu du CRCM c'est le strict minimum. Dans l'idéal quand je suis des ados en
114 vacances j'aimerais que le kiné qui suit habituellement le patient m'envoie un compte rendu
115 ou qu'il me passe un petit coup de fil pour me dire voilà moi je le connais il est comme ça
116 sauf que dans la vraie vie ça arrive jamais je ne sais pas pourquoi. Honnêtement c'est rare
117 que je rappelle le kiné libéral en général j'appelle le CRCM pour en savoir plus surtout sur
118 ce qui est mis en place dans les séances parce que c'est délicat faut savoir comment il est
119 pris en charge en libéral. C'est hyper compliqué on peut pas mettre en place quelque chose
120 qui n'est pas mis dans le quotidien parce que les patients ne comprennent pas. Moi j'ai
121 l'habitude quand c'est des patients qui viennent en vacances de faire des comptes rendus

122 au kiné mais je n'ai pas souvent de retour. Les CRCM c'est quand même important ouais
123 ouais

124 C : Ecoutez je pense que c'est bien, est-ce que vous avez quelque chose à rajouter ?

125 MK : bhe non je pense pas... Ah si si si pardon, y'a un truc chez les ados que j'aimerais
126 rajouter c'est que je trouve que c'est une prise en charge qui est très sollicitante et qui est
127 très dure émotionnellement euh et avant j'étais dans un cabinet on était 6 kinés et on
128 essayait de tourner, on essayait jamais de le prendre tout seul. Pour tourner, pour nous et
129 aussi pour le patient parce qu'un moment donné je pense qu'il en a ras le bol de voir notre
130 tronche quoi et puis pour avoir plusieurs regards c'est hyper intéressant de faire les choses
131 à plusieurs.

132 C : et puis peut être qu'aussi ça permet de varier, chacun à sa manière de prendre en
133 charge.

134 MK : complètement ! Bien sûr ça varie, mentalement ça soulage tout le monde, pour la
135 continuité des soins aussi. Ouais pour tout ça et même pour le patient je pense que ça lui
136 fait du bien d'avoir différentes personnalités, différents regards pour souffler aussi quoi.
137 Ouais ça je pense que c'est hyper important chez des ados muco pour moi voilà.

138 C : merci beaucoup d'avoir pris le temps de me répondre c'était un super échange, très
139 enrichissant je suis très contente.

7.4 Annexe 4

Retranscription de l'entretien n°2

1 C : Pouvez-vous partager avec moi votre expérience face à un obstacle dans les soins avec
2 un adolescent, comme par exemple un manque d'observance, un découragement ou un
3 refus de soins ?

4 Euh bhe oui oui ça malheureusement on y est tous un petit peu confrontés quoi après ça va
5 être, fin pour moi en tout cas dans cette pratique là ça été d'arriver à faire... comment dire
6 fin voilà on parle vraiment de la mucoviscidose et je dirai que la mucoviscidose on a entre
7 guillemet la chance jusqu'à maintenant d'avoir cette épée de Damoclès au-dessus de la tête
8 en sachant que voilà c'est mortel où en tout cas la qualité de vie euh au-delà des soins
9 quotidiens de kiné, d'aérosol tout ça pouvait encore plus se compliquer par des cures intra-
10 veineuses, des hospitalisations voilà une qualité de vie qui peut vraiment se détériorer.
11 Donc chez ces patients un petit peu symptomatique on peut pas dire que c'était enfin pour
12 moi ça a jamais été très compliqué de leur faire toucher du doigt que c'était important
13 qu'on allait pouvoir espacer les cures fin les complications voilà ils ont déjà beaucoup de
14 traitements donc rajouter ça c'est encore plus et ça les pénalise beaucoup notamment à
15 l'époque quand ils n'allaient plus à l'école pour les cures tout ça. Donc ça c'était assez
16 facile. Je trouve que c'est beaucoup plus difficile euh quand on a des gens un peu
17 asymptomatiques qui disent moi je vais bien voilà qui triche aussi un peu dans les séances
18 dans le sens où ils vont toujours s'arrêter un petit peu avant et du coup jamais vous montrer
19 ce qu'ils ont dans les poumons bon bhe ça après moi je pense que je l'ai moins vécu peut
20 être que d'autres kinés euh parce que en étant spécialisé en kiné respiratoire et parce que
21 bah j'sais pas j'ai fait de la mucoviscidose un peu... pas ma passion mais fin mon exercice
22 principal en tout cas majoritaire euh je peux avoir du recul et je sais très bien que tout
23 façon on a beau me raconter même en trichant en soufflant bah moi je sais que y'a toujours
24 des choses faut aller les chercher faut aller faut savoir les écouter... donc voilà moi je
25 pense que c'est aussi l'expérience et c'est sûr qu'un kiné qui n'a qu'un muco qui n'a pas
26 de recul par rapport à ça bon il fait son truc euh il a que pour expérience deux trois
27 bronchiolites par ci par là voilà des trucs qui passent assez vite bon bhe il passe à côté donc
28 quand la personne triche un peu bhe il va la croire et tout ça. Aujourd'hui je pense qu'il y a
29 quand même des formations qui sont beaucoup plus poussées, qui donnent plus d'éléments
30 au kiné pour être meilleur dans la prise en charge du muco et moi j'ai eu cette chance voilà

31 je pense de très tôt euh savoir et comprendre que bhe y'a jamais rien à faire quoi voilà et
32 du coup bhe jme suis peut-être moins laissé avoir chez certains patients et du coup je leur
33 ai toujours montré qu'on avait une utilité quoi. Voilà moi je... voilà comment j'ai vécu les
34 choses mais j'ai rarement eu de conflits j'ai jamais eu... un moment donné faut savoir être
35 compétent faut savoir se renouveler, faut savoir lâcher du lest un petit peu des moments...
36 quand je dis lâcher du lest... ils vous demandent tous un moment donné oh bhe ça va bien
37 on se voit qu'un jour sur deux, on fait pas le week end, on fait pas les vacances. Non ça
38 moi j'ai jamais fait ça parce que je trouve que voilà l'évaluation elle est beaucoup plus fine
39 quand elle est quotidienne quoi voilà et on va vite percevoir les changements de l'état d'un
40 patient voilà si on le voit quotidiennement quoi. J'ai jamais trop non plus partagé les prises
41 en charge.

42 C : Ah oui d'accord.

43 MK : ça aurait pu être sympa ça peut être de partager pour la monotonie des choses mais
44 pour l'avoir quand même un ptit peu fais un ptit peu vécu je trouve que le patient euh bhe
45 il joue un peu de chacun on a pas tous les deux la même sensibilité avec l'autre kiné pour
46 peu qu'on soit pas du même cabinet alors n'en parlons pas y'a pas de communication...
47 Donc ouais faut savoir lâcher du leste donc moi à des moments lâcher du leste ça été oui je
48 mets le paquet quand ça va mal et puis oui je vais peut-être plus discuter je vais être un peu
49 plus le copain quand ça va mieux... Y'a des moments où on a le temps de discuter y'a des
50 moments où on a pas le temps quoi voilà. Donc je dirai que ouais j'ai rarement eu ce que
51 vous me demandez tout à l'heure ouais j'ai rarement de type de cas avec des adolescents.

52 C : D'accord tant mieux je dirai. Ça m'intéresse de savoir ce que vous mettez en place dans
53 votre pratique avec ces adolescents et qui vous permet justement d'éviter ces problèmes ?

54 Bhe en fait je mets... bhe alors déjà si j'ai fait ce métier... enfin vous voyez moi je fais que
55 de la kiné respi dans mon cabinet on fait que ça et y'a des pathologies que je supporte pas
56 quoi. Les BPCO y'en a ou les gens ont leur dit qu'il faut faire ça ça et ça mais c'est jamais
57 de leur faute quoi vous voyez ils pensent à leurs soins quand ça les arrange euh ils
58 continuent de fumer ils sont pas observants fin voilà. On va dire que j'ai de la compassion
59 j'ai de l'empathie pour les muco parce que ils sont nés comme ça, ça leur est tombé sur la
60 gueule ils ont rien demandé à personne et donc j'ai toujours eu cette passion, cette
61 empathie pour eux et du coup qu'est-ce que j'ai mis en place bhe je vous dis rien

62 d'exceptionnel simplement effectivement d'avoir plus d'empathie, de mieux comprendre
63 les ras le bol, c'est sûr que j'avais mieux comprendre les ras le bol d'un gamin de seize ans
64 qui préférerait aller jouer avec ses potes que de faire de la kiné bien entendu. Globalement
65 j'ai plus de patience, on devient très proches dans cette prise en charge c'est quelque chose
66 de particulier et voilà... puis y'a aussi eu au fil de ma carrière des évolutions dans les
67 pratiques donc il faut s'adapter, montrer à nos patients qu'on est à la pointe du truc, utiliser
68 les outils qui sortent je pense au Siméox...

69 C : oui donc vous essayez de varier tout au long de la prise en charge pour éviter la
70 monotonie on va dire...

71 MK : oui ouais ouais !

72 C : L'adolescence c'est une période où le patient devient plus autonome dans sa prise en
73 charge, ça demande une certaine adaptation, revoir les apprentissages, apprendre de
74 nouvelles choses peut être... comment ça se passe ? comment vous faites pour leur
75 apprendre, si on prend par exemple la prise d'un traitement inhalé ?

76 MK : sur l'autonomie déjà, par rapport à mon expérience et une grande expérience, moi
77 dans la muco c'est tellement rébarbatif, je trouve que les parents ils sont quand même tout
78 le temps, tout le temps-là, tout le temps derrière et s'ils sont pas là tout le temps
79 globalement ils sont inobservants complètement donc euh oui bhe il faut revoir
80 régulièrement. Nous on a des moments avec eux pour revoir ça mais je trouve quand même
81 qu'ils sont très encadrés à mon avis à l'adolescence y'a pas beaucoup de parents qui
82 lâchent l'affaire quoi ou s'ils la lâche c'est pas très bon signe quoi. Après t'fasson un kiné
83 libéral il peut pas être de partout vous pouvez pas tout regarder quoi c'est compliqué hein
84 le gamin vous le voyez... moi j'en ai vu beaucoup à l'école ou vous le voyez soit tôt le
85 matin, soit tard le soir, soit entre midi et deux bon y'a des moments c'est l'heure de
86 l'aérosol des moments c'est pas du tout l'heure donc oui des fois c'est bien de prendre du
87 temps pour tout revoir mais dans la vie du quotidien c'est toujours pareil quoi y'a la théorie
88 et la pratique et dans le monde réel c'est la course pour tout le monde.

89 C : D'accord mais quand vous le faites, quand vous revoyez ces apprentissages, est-ce que
90 c'est plutôt vous qui montrez et le patient reproduit ou alors plutôt vous le mettez en
91 situation... comment vous faites ?

92 MK : généralement à l'adolescence ils ont déjà eu des traitements inhalés mais quand on
93 revoit je pars de lui, je lui dis bhe fais-moi voir, mime-moi ta prise de Ventoline, fais-moi
94 voir et puis je vois, je repars de ce qui va, j'analyse un peu tous les temps puis j'essaye
95 toujours de positiver ce qui est bien et puis je lui dis par contre je pense qu'il faut quand
96 même qu'on améliore un peu ci un peu ça puis comme je vous dis-moi mes muco fin vous
97 voyez je parle de « mes muco » fin on a un feeling un peu différent avec un muco et un
98 moment donné même s'il me fait dla merde complet bhe oui comme jsuis très familier
99 avec eux très ouais presque copain bhe un moment donné s'il me fait dla merde jvais lui
100 dire mais c'est n'importe quoi ce que tu mfais il va pas pour autant se fâcher ni rien mais
101 bon après voilà j'essaye de partir de ce qu'il sait, positiver ce qu'il y a de bien et puis
102 essayer d'apporter des touches amélioratives on va dire.

103 C : D'accord très bien... je voudrais parler d'un point que vous n'avez pas abordé en ce
104 qui concerne la collaboration avec les autres professionnels de santé

105 MK : alors pour moi la collaboration dans la muco bhe faut collaborer avec le CRCM qui
106 suit les patients... tout passe par le CRCM enfin je parle pour Lyon. Ça passe par des
107 comptes rendus trimestriels lors de leur visite au médecin bien souvent je vais signalé...
108 après tout dépend du degré d'implication de la famille, je vais des fois simplement
109 transmettre à la famille et c'est la famille qui transmet après au CRCM ou sinon bhe c'est
110 moi qui vais directement appeler soit les infirmières coordinatrices soit le kiné référent du
111 CRCM pour signaler une dégradation ou donner des nouvelles sur un traitement qui a été
112 mis en place quoi mais je dirai que c'est un peu que ça la collaboration quoi. Après moi
113 je... si en parlant de collaboration je pourrai peut être parler de... moi vous savez j'en vois
114 beaucoup donc un moment donné les muco comme je vous dis soit vous les voyez ils ont
115 leur vie, leur scolarité donc soit vous les voyez tôt le matin ouais pas facile, soit entre midi
116 et deux pareil ils bouffent et tout c'est chiant fin voilà soit vous les voyez tard le soir...
117 j'essaye de signer beaucoup de PAI et d'aller pas mal dans les écoles pour les plus petits
118 c'est pas forcément pour les adolescents. Ça permet une collaboration super importante
119 dans la mise en place d'un PAI avec les écoles, l'infirmière scolaire, les profs. Ça c'est
120 souvent super bénéfique quoi.

121 C : Oui c'est vrai que ça paraît aidé. Ecoutez je pense que c'est bien... est-ce que vous
122 avez quelque chose à rajouter ?

123 MK : non j'ai pas grand-chose à rajouter... euh... je sais pas ce que vous en tirerez de tout
124 ça mais... fin si ce que j'pourrai rajouter c'est important ce que vous faites, votre mémoire,
125 parce que mon expérience m'a appris qu'en peu de temps lâcher du lest, laisser de
126 l'autonomie c'est bien mais faut pas trop en lâcher quoi parce que un adolescent vous lui
127 laisser un petit truc il vous prend... il vous mange, il vous mange... dans la muco ça peut
128 se dégrader très vite... faut jamais laisser croire à quelqu'un qui va bien qui va toujours
129 aller bien parce que le problème c'est que le jour où il va mal il a pas l'habitude en fait il
130 est pas prêt quoi et se mettre au boulot se mettre à... ils y arrivent pas quoi voilà... je
131 pense qu'il faut avoir beaucoup d'empathie, leur apportez ce qu'on peut, partir c'qui
132 font... il faut arriver à leur montrer que ça sert à quelque chose que la kiné sert à quelque
133 chose que ça leur apporte quelque chose et c'est souvent ça qui est compliqué parce qu'ils
134 en ont plein le dos, plein le cul même euh de tout ça ils ressentent pas le machin fin voilà...
135 j'ai été beaucoup à domicile aussi ce qui fait que j'ai beaucoup été basé sur le drainage et
136 maintenant au cabinet je me rend compte que c'est bien aussi de travailler le cardio, la
137 souplesse... en tout cas j'ai toujours essayé de leur faire perdre le moins de temps possible
138 en essayant d'être le plus efficace possible et voilà en s'adaptant à eux, leur vie c'est
139 compliqué faut le comprendre voilà

140 C : C'est sûr. Très bien merci beaucoup d'avoir pris le temps de me répondre.

7.5 Annexe 5

Retranscription de l'entretien n°3

- 1 C : pouvez-vous partager avec moi votre expérience face à un obstacle dans les soins avec
2 un adolescent atteint de mucoviscidose comme un manque d'observance, un
3 découragement ou un refus de soin ?
- 4 MK : euh... oui alors j'ai eu le cas avec un jeune de 20 ans, 19-20 ans je sais pas si ça
5 rentre dans le cadre...
- 6 C : oui allez-y.
- 7 MK : qui finalement ne voulait pas faire de soin, c'était sa mère qui insisté parce qu'elle
8 connaissait l'importance des soins et lui était complètement en dehors de ça, peu ou pas
9 concerné et euh... et ne voyait pas vraiment l'intérêt.
- 10 C : d'accord.
- 11 MK : ça c'était la première partie, deuxième partie euh quelque part j pense qu'il y voyait
12 quand même l'intérêt, il était au courant de tout ça mais euh... c'était une contrainte pour
13 lui vis-à-vis de ses amis, vis-à-vis de son entourage. Pourquoi s'absenter pour aller faire
14 des soins, pourquoi aller faire les aérosols, pourquoi fin soin en kiné ou même soin en
15 dehors hein mais euh voilà toute cette panoplie de traitements qui était lourde et finalement
16 un peu ce côté ras le bol de... finalement je laisse tout tomber.
- 17 C : d'accord donc ça c'est assez fréquent, ces situations, surtout à l'adolescence parce que
18 c'est vrai qu'ils ont tous pleins de choses à faire à côté et souvent ils ne voient pas trop
19 l'intérêt des traitements. Qu'est-ce que vous vous avez mis en place pour essayer de le
20 remotiver si on peut dire ou même ici c'était plus le cas de le faire adhérer aux traitements,
21 à la rééducation ?
- 22 MK : alors avec lui en particulier, il était... parce qu'il refusait même les soins à l'hôpital
23 hein, il allait pas aux consultations, il allait pas aux bilans... il prenait régulièrement
24 rendez-vous avec moi mais il ne venait pas non plus donc moi ça me faisait perdre aussi
25 des séances, ça me prenait de la place et un jour je l'ai... on a eu une discussion euh...
26 musclée où je lui ai dit que finalement moi je n'avais pas de problème de santé, que tout ce
27 temps passé c'était que pour lui, que si lui était motivé ou disponible je serai à 100% avec
28 lui mais que finalement ce serait lui qui en paierait les conséquences par la suite et ça a fait

29 tilt. Il a compris que finalement c'était pas pour faire plaisir à sa mère ni pour me faire
30 plaisir ou qui que ce soit et que bhe c'était intéressant de venir aux soins après moi j'ai
31 aussi fait en sorte que les soins ne soient plus une contrainte c'est-à-dire que j'ai organisé
32 mon planning en fonction du sien euh j'ai diminué la fréquence des séances même si euh
33 j'aurai bien aimé faire deux ou trois séances par semaine mais jme suis dit qu'il valait
34 mieux faire une ou deux séances par semaine euh que pas du tout et donc euh on a un peu
35 passé un contrat ensemble où lui s'engager à venir et moi je m'engageais à être moins sur
36 lui, moins... on a essayé de trouver un compromis qui l'arrange.

37 C : d'accord. Donc une fois qu'il a accepté de venir à certaines séances, comment ça s'est
38 passé pour les apprentissages, les gestes techniques, les aérosols... comment vous avez fait
39 pour lui apprendre tout ça, et surtout pour l'impliquer dans les soins ?

40 MK : alors il les connaissait déjà, les gestes etc. euh... une fois qu'il a passé le contrat avec
41 moi pour venir aux séances finalement c'est quelque chose qu'il a accepté pour tout le
42 reste et donc euh... la seule chose qu'il a pas fait c'est les exercices physiques. On avait dit
43 qu'en séance on travaillerait le drainage, l'assouplissement etc. et en dehors des séances il
44 travaillerait plutôt la partie euh exercice physique, ré entraînement à l'effort et ça il l'a pas
45 fait. Il a jamais voulu le faire ni en séance ni en dehors. Il a essayé de s'y mettre mais c'est
46 pas quelque chose qui lui plait et ça c'est plus difficile.

47 C : et donc vous vous êtes adapté à ça, à ce qu'il aimait et ce qu'il aimait moins ?

48 MK : bhe j'en remet une couche à chaque fois et euh... alors là il s'y est remis mais euh
49 c'est pas à la hauteur de ce que j'espérais. Mais à chaque fois je remets, je reviens sur le
50 tapis... en fait j'veux pas culpabiliser le patient, lui ou d'autres sur ce genre de thème, je
51 vais plutôt faire un p'tit rappel, demander ou est-ce qu'ils en sont sur tel sujet, est-ce que...
52 tiens l'aérosol est-ce qu'il est bien pris euh est-ce que t'as pensé à faire d'exercice
53 physique cette semaine, est-ce que... et j'insiste pas mais par contre le message fait son
54 chemin et en général ça marche.

55 C/ d'accord d'accord. Quand vous dites « est-ce que l'aérosol il est bien pris » alors que ce
56 soit avec ce patient ou un autre, en pratique comment ça se passe quand vous évaluer si
57 l'aérosol il est bien pris ?

58 MK : alors en première séance avec les patients, on prend tout le traitement euh souvent ils
59 viennent les mains vides alors j'leur explique comment le prendre, on revoit un peu
60 ensemble, et j'leur demande de venir après avec euh deuxième troisième séance et on le
61 fait ensemble, on reprend ensemble et on fait une séance vraiment dédiée à ça où on
62 reprend toutes les thérapies inhalées, comment bien prendre, à quelle vitesse, euh quelle
63 positions, à quel moment, tous les conseils qu'ya autour bien se rincer la bouche, le visage,
64 tous les conseils de thérapies inhalées. Ça s'est vraiment dédié à une séance assez tôt dans
65 la prise en charge, dans les premières séances.

66 C : d'accord. Tout à l'heure vous m'avez parlé de l'entourage, vous avez fait allusion à la
67 maman du patient, en règle générale avec ces adolescents ça se passe comment avec
68 l'entourage durant la prise en charge ?

69 MK : alors avec les ados souvent les parents sont assez, sont très impliqués... j'allais dire
70 assez non ils sont très impliqués donc euh soit viennent en séance soit euh on communique
71 par téléphone sur euh comment s'est passé la séance, est-ce qu'il est venu déjà, euh
72 comment s'est passé la séance et les parents sont, enfin tous ceux que j'ai pu avoir, ont été
73 toujours très très impliqués donc euh y'a un suivi. Après les parents sur ce qui se passe à la
74 maison à priori les parents surveillent mais euh c'est plus une relation conflictuelle que
75 réellement... c'est souvent conflictuel avec l'opposition de l'enfant, de l'ado face aux
76 soins et en même temps c'est aussi une opposition face aux parents parce que c'est la
77 période qui veut ça et du coup les traitements servent de déclencheur au conflit. C'est là où
78 moi j'me pose en... en tiers en disant que moi j'suis là que pour soigner la partie maladie
79 et que j'ai pas envie de rentrer dans un conflit c'est pour ça que... j'pense à ce garçon j'lui
80 ai dit que moi finalement j'men fichais un peu, que moi j'étais là que pour la partie soin et
81 voilà.

82 C : vous justement votre position c'est quoi ? Comment vous vous positionnez face à vos
83 patients ?

84 MK : euh... relation de confiance. Confiance c'est-à-dire que dans c'que me dis l'ado je ne
85 redis rien aux parents. Tant que ça concerne la maladie et qu'ils sont mineurs je le redis
86 aux parents, en dehors de ça tout ce qu'ils disent 'est pas répété. Je suis un peu voilà le
87 confident, pas le copain, pas le copain mais le confident euh c'est... c'est-à-dire qu'on peut
88 m'raconter pleins de choses ça restera vraiment dans le cabinet mais euh on reste toujours,

89 y'a toujours une distance euh pour garder aussi ce côté médical parce qu'après on risque
90 aussi de... ça peut créer d'autres conflits, il peut y avoir d'autres reports, des projections
91 etc. donc euh...

92 C : d'accord. Est-ce que vous pouvez me parler, avec les adolescents, de ce que vous
93 mettez en place comme outils pédagogiques pour l'éducation ? est-ce que y'a des choses
94 que vous faites en particulier ?

95 MK : j'ai pas mis en place d'outils particulièrement. Si je peux parler de c'qui se passe
96 avant, les enfants que j'ai eu avant l'adolescence ou en pré adolescence euh... je reste sur
97 des soins qui sont toujours... je fais toujours en sorte que ça s'passe bien c'est à dire que si
98 euh l'enfant n'a pas envie à une séance de faire un soin, j'insiste pas. J'pars du principe
99 qu'on est pas à une séance près euh j'insiste pas, j'essaye de travailler d'une autre manière
100 même si j'obtiens que 20% de c'que je voudrai faire, je trouve d'autres manières pour que
101 l'enfant accepte en me disant que c'est capital pour plus tard. Si on est pas dans le conflit
102 de soin jeune, à l'adolescence ça devrait porter ses fruits et faire en sorte que ça s'passe
103 bien. J'ai eu trop d'exemples, bhe justement d'ados qui euh pendant leur enfance ont subi
104 le clapping, les techniques qui étaient... à l'époque en plus étaient pas forcément bien
105 perçues euh et qui ça fait partie aussi des refus de soins, c'est-à-dire que y'avait pas que le
106 refus de tout en étant adolescent c'était aussi douloureux, ça faisait parfois vomir etc. Et si
107 j'peux parler d'une expérience personnelle, j'ai une cousine qui avait la mucoviscidose
108 donc c'était y'a un peu plus de 20 ans et qui à cause des soins euh à préférer arrêter tout et
109 mourir à l'âge de 6 ans puisque c'était trop agressif dans les techniques. Les vacances, les
110 voyages étaient décidés en fonction des kinés disponibles, c'était du clapping à l'époque
111 avec des aspirations euh qui étaient pas forcément toujours agréable.

112 Là je pense à Lola, c'est une patiente de 4 ans, on a une relation de complicité et elle est
113 contente de venir, elle est moins contente de partir et j'me dis que plus tard ça sera
114 capital...

115 C : ça va l'aider. D'accord. Une chose dont on a pas parlé, c'est la collaboration avec les
116 autres professionnels de santé... avec les adolescents est-ce que ça vous aide ? Que mettez-
117 vous en place en pratique ?

118 MK : euh bhe alors... j'ai pas beaucoup de lien avec le CRCM. Si j'prend le jeune de 20
119 ans, il a coupé les ponts avec le CRCM...

120 C : D'accord et donc comment ça se passe ?

121 MK : et donc aujourd'hui j'suis son seul lien euh... j'suis l'seul lien avec le CRCM pour
122 donner des nouvelles et quand il a des rendez-vous, j'insiste auprès d'lui pour qu'il y aille,
123 faire en sorte que ça se passe bien, je tempère quand ça se passe pas bien du tout et que ça
124 le met en colère parce qu'en plus il a une relation conflictuelle avec le CRCM euh ça était
125 compliqué parce qu'au départ il était toujours dans le refus donc le CRCM l'ont un peu
126 pris en grippe parce qu'il arrivait en retard, il venait pas... et maintenant que lui fait un
127 effort, c'est bloqué. Donc je tempère, je fais en sorte qu'il aille quand même à ses visites
128 donc euh il y va.

129 C : ok. J'ai une dernière question, j'aimerais avoir votre avis sur le fait de partager la prise
130 en charge avec d'autres kinés ? Qu'est-ce que vous en pensez, est-ce que vous le faites en
131 pratique ?

132 MK : oui nous on le fait. Alors on partage pas entre différents cabinets mais on partage au
133 sein du cabinet. Euh après ça c'est une volonté d'notre part on l'a mis en place
134 volontairement euh...

135 C : pour quelles raisons ?

136 MK : côté pratique parce qu'on était pas toujours disponible déjà, ensuite euh pour que les
137 enfants, les ados, puissent s'habituer à différents acteurs parce que euh... on est pas tous
138 indispensables et il faut pas que le patient soit dépendant d'un seul kiné, d'une seule
139 manière de travailler et puis ça permet de se remettre en question puisque on va tous avoir
140 des façons d'aborder différentes et donc euh elles vont plus se compléter... ça peut-être un
141 kiné qui travaille plus sur l'drainage, un autre qui va travailler plus sur les
142 assouplissements, l'autre plus l'éducation et donc euh tout ça ça va s'compléter et ça s'ra
143 que bénéfique pour le patient euh en cas d'absence bhe y'a toujours un suivi qui est assuré
144 euh et puis euh... on s'adapte en fonction.

145 C : d'accord. Est-ce que vous pensez que ça peut avoir un impact sur votre évaluation ? Sur
146 l'évaluation de l'état de santé de votre patient ? le fait de partager la prise en charge, de pas
147 voir le patient pendant un moment...

148 MK : non parce que on communique entre nous, on... ça nous permet aussi parfois
149 d'prendre du recul quand on voit un patient régulièrement, tout le temps, je pense qu'on

150 s'endort aussi sur les soins, on a une routine qui fait qu'on avance plus et puis euh c'est un
151 autre regard oui c'est un autre regard qui va être vraiment un plus... donc euh le fait d'être
152 plusieurs c'est mieux et c'est pour ça qu'le suivi CRCM euh bhe se complète aussi avec le
153 suivi libéral euh c'est pour ça que quand ils partent en vacances j'leur dis toujours d'aller
154 voir un kiné peu importe s'il est spécialisé en respi ou pas même si font une séance dans la
155 semaine parce qu'ils ont pas envie de changer ou autres mais d'avoir d'autres idées,
156 d'autres suivis et puis que le kiné puisse voir aussi si... parce que les parents vont les
157 informer... voir aussi si les parents sont pas passés à côté de quelque chose. Je trouve que
158 d'avoir plus d'acteurs... j'suis plutôt pour.

159 C : D'accord. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter ?

160 MK : euh... j'pense que de faire copain copine euh c'est pas une bonne chose. J'pense
161 qu'il faut garder cette relation thérapeutique tout en ayant le côté confiance, confidence
162 euh un peu comme un parrain mais euh pas copain copine parce que ça peut déborder après
163 sur euh l'ado pourrait vraiment prendre ça que pour la relation amicale plutôt que pour la
164 relation de soin et finalement trop chercher à négocier. J'pense qu'on peut vite se faire
165 embarquer donc de garder cette relation distancielle tout en ayant des rapports courtois et
166 amicaux mais on est avant tout des kinés et voilà pas des amis voilà.

167 C : c'est vrai oui. Merci beaucoup d'avoir pris le temps pour cet échange.

7.6 Annexe 6

Retranscription de l'entretien n°4

- 1 C : Pouvez-vous partager avec moi votre expérience face à un obstacle dans les soins
2 comme un manque d'observance, un découragement ou un refus de soins avec les
3 adolescents atteints de mucoviscidose ?
- 4 MK : alors j'en ai eu dans ma carrière professionnelle, j'ai un exemple en tête notamment.
5 Les difficultés rencontrées finalement c'est pas tant l'assiduité aux séances j'aurai
6 tendance à dire mais c'est au cours d'la séance d'arriver à mobiliser la personne euh pour
7 que techniquement ça soit efficace.
- 8 C : D'accord. Alors quand vous rencontrez ce genre de difficultés pour mobiliser la
9 personne comme vous dites, qu'est-ce que vous faites ? Qu'est-ce que vous mettez en
10 place ?
- 11 MK : Alors qu'est-ce que j'ai mis en place euh bhe j'vais essayer déjà d'voir dans mes
12 techniques la diversité des choses que je pouvais lui proposer euh pour pas qu'il y est une
13 espèce de monotonie des séances, d'une séance à l'autre euh j'ai pu voir la prise en charge
14 au sens large et pas me fixer uniquement sur le drainage bronchique parce que cette
15 adolescente n'était pas forcément systématiquement très sécrétante donc je lui ai proposé
16 aussi finalement un peu de réentraînement à l'exercice. J'ai pu également lui proposer des
17 exercices en musique euh voilà rythmés. J'ai pu lui proposer la spirométrie incitative aussi
18 euh voilà ce que j'ai fait en première intention pour essayer de briser cette monotonie.
- 19 C : Très bien donc vous avez mis en place pas mal de choses. Quand vous mettez en place
20 tout ça, comment vous faites pour leur apprendre toutes ces techniques ?
- 21 MK : Alors je suis formée en éducation thérapeutique du patient... Pour toutes ces
22 techniques c'est déjà de voir tout ce que le patient fait par lui-même avant de lui apprendre
23 la technique et de faire des ajustements si c'est nécessaire.
- 24 C : d'accord donc vous vous appuyez sur ce que le patient sait faire et après vous agissez
25 en fonction de ça...
- 26 MK : si c'est nécessaire effectivement plutôt que de donner 15 000 consignes dès l'départ
27 je lui demande de faire et puis je vois c'qu'il fait avant de le bombarder de question parce
28 que parfois, en donnant trop de consignes, on perd le patient et finalement c'est encore pire

29 donc faut déjà partir de ce qu'il sait faire, c'qu'il arrive à faire et à partir de ça faire des
30 ajustements euh si c'est nécessaire en fonction des objectifs.

31 C : Pour ce qui est de l'évaluation avec ces patients, des réajustements si nécessaire
32 comment ça se passe ?

33 MK : de façon écrite on va dire que c'est à chaque fois qu'il y a une visite au CRCM.
34 Après à chaque séance je fais un bilan systématique pour évaluer l'encombrement, c'qui
35 nous permet également de noter les éléments particuliers donc j'aurai tendance à dire que
36 l'évaluation elle est systématique à chaque séance de par déjà l'interrogatoire comment ça
37 va et puis après on analyse par rapport aux différents exercices qui sont fait d'évaluation de
38 l'encombrement, l'auscultation, de la fatigue et tous les critères inhérents à la fonction
39 respiratoire et digestive aussi.

40 C : D'accord très bien. Vous m'avez parler donc du CRCM, quel genre de collaboration
41 vous avez avec les autres professionnels de santé autour de l'adolescent avec lequel vous
42 rencontrez des difficultés ?

43 MK : alors généralement on connaît les kinés de CRCM ce qui permet de les contacter
44 directement quand y'a une problématique euh voilà et en plus je participe à des réunions
45 avec les kinésithérapeutes des CRCM ce qui permet de faire un point et d'être en relation
46 direct avec eux si y'avait des problématiques.

47 C : D'accord. Et l'implication de l'entourage, de la famille ?

48 MK : ce qu'il faut voire c'est si les parents sont présents et accompagnent ou pas c'est pas
49 systématique par contre à la moindre problématique c'est appel ou échange de sms avec les
50 parents ou physiquement si y'a quoi que ce soit.

51 C : Est-ce que vous avez des techniques, des outils particuliers que vous utilisez avec les
52 adolescents ? Quelque chose de spécifique à cette population ?

53 MK : alors euh toute la partie éducation thérapeutique est globalement faite au CRCM pour
54 tout ce qui est nébulisation etc., pour tout ce qui est connaissance de la maladie ils sont
55 quand même nés avec donc quand ils arrivent à 14/15 ans ils ont quand même pas mal de
56 notions s'ils s'y intéressent. J'utilise dans les pathologies respiratoires en général des
57 schémas, des planches anatomiques, des tests de la fonction respiratoires si nécessaire et si
58 ça peut apporter quelque chose à la séance et à la prise en charge de l'adolescent. Après si

59 je peux rajouter quelque chose on parle beaucoup technique mais aussi dans la
60 problématique de l'adolescent y'a tout c'qui est aspect psychologique sur une période de
61 mutation, de puberté tout ça...

62 C : oui ?

63 MK : donc je pense que dans l'adaptation des techniques euh justement je pense à une
64 adolescente que j'ai eu, au début elle était avec un kiné homme et justement à 10/12 ans
65 avec la formation d'la poitrine et tout ça bhe en fait le kiné s'est plus senti forcément à
66 l'aise etc. et on a bifurqué sur moi qui était une femme et euh par rapport au relationnel,
67 par rapport au corps et par rapport à tout ça j'pense que c'est une phase de transition chez
68 certains ou pas. Dans le relationnel c'est arrivé à pas être non plus copain copine hein on
69 peut parler d'pleins d'choses mais tout en gardant un cadre j'pense que ça c'est
70 fondamental pour qu'ça se passe bien et pour pouvoir s'dire les choses aussi euh voilà et
71 puis même par rapport aux parents quoi

72 C : d'accord je comprends...

73 MK : pour l'observance, par rapport à mon vécu hein, parce que je n'prétends pas avoir la
74 plus grande expérience de la mucoviscidose à l'adolescence euh... aspect psycho,
75 changement de corps, l'accompagnement sur l'activité physique aussi

76 C : vous m'avez dit tout à l'heure que vous êtes formée en éducation thérapeutique, c'est
77 quelque chose que... à chaque séance y'a de l'éducation ?

78 MK : alors non à chaque séance y'a pas d'éducation thérapeutique parce que dans ce cas-là
79 faut rentrer dans l'cadre d'un programme par contre y'a une posture éducative oui qui est
80 présente euh pour justement adapter la séance au mieux et euh et pas imposer non plus tout
81 c'qu'on a à faire pendant la séance donc j'parlerai plus d'attitude que de séance
82 d'éducation thérapeutique.

83 C : alors justement, quand vous dites attitude éducative, posture éducative, vous pouvez
84 développer ce que c'est pour vous en pratique ?

85 MK : ça veut dire en pratique bon bhe c'est tout c'qui est attitude transversale et verticale.
86 C'est d'avoir une attitude horizontale, partir de c'que sait la personne et pas tout d'suite
87 arriver avec des millions d'conseils et euh et une recette à suivre euh ça va être également
88 euh tenue dédiée, lieu dédié parce qu'effectivement c'est pas en faisant euh une technique

89 de désencombrement qu'on va passer tous les messages éducatifs donc en fait si j'décide
90 de parler d'un point bhe on parle du point on est pas en train d'faire autre chose en même
91 temps.

92 C : oui d'accord ensuite ?

93 MK : euh donc oui partir de ce que fais l'patient, euh utiliser des supports voilà si on a
94 besoin de parler de quelque chose en particulier par hésiter à utiliser des supports, partir de
95 forcément ce qu'il sait... Avec cette attitude on vise certaines compétences, pour
96 l'adolescent par exemple les compétences d'autosoins, d'auto techniques etc. donc euh
97 c'est d'arriver à être vigilant sur tous ces aspects là sans non plus... arriver faire un cours
98 pendant une séance avec un power point en disant faut faire ça, ça, ça, ça, ça...

99 C : puis surtout à l'adolescence ça risque d'être un peu rébarbatif et trop scolaire.

100 MK : exactement ! exactement et partir des situations qu'ont déjà eu lieu plutôt
101 qu'anticiper tout ce qui n'a jamais, tout c'qui peut avoir lieu, faire un p'tit peu au cas par
102 cas euh si y'a jamais je sais pas d'exacerbation c'est bien d'en parler mais si à toutes les
103 séances on parle d'exacerbation...

104 C : ça n'aura pas forcément de sens pour le patient.

105 MK : exactement ! par contre si y'en a eu une, de dire bhe voilà comment ça s'est passé,
106 qu'est-ce que la personne a fait, est-ce que c'était adapté pas adapté puis si ça se
107 reproduisait quelle serait la stratégie à mettre en œuvre euh tout ça... Mais du coup partir
108 du réel et pas anticiper tout c'qui pourrait s'passer quoi, arriver à s'remémorer euh
109 comment ça s'est passé, comment la personne s'est sentie euh tant émotionnellement que
110 au niveau des actions voilà qui a fait quoi, est-ce que c'est l'adolescent qui a pris contact
111 avec le CRCM, est-ce que c'est les parents, est-ce que la personne a attendu que ce soit les
112 parents qui voient qu'ya un problème fin voilà d'arriver à réfléchir autour d'tout ça mais
113 sans être dans l'injonction, sans être dans l'injonction, les conseils comme la prochaine
114 fois faudra faire ci, faudra faire ça euh voilà donc essayer que ça soit constructif. Donc
115 c'est dans ce sens-là qu'je parle de posture éducative.

116 C : D'accord. Je comprends.

117 MK : voilà dans le cadre de l'éducation thérapeutique, tout le monde en fera pas, tout le
118 monde s'ra pas dans un super SSR avec des programmes développés donc après c'est

119 comment dans son attitude euh pouvoir être dans cette démarche d'écoute, c'est bien d'être
120 empathique mais c'est pas toujours suffisant. C'est d'arriver à rebondir sur c'qui s'est
121 passé pour justement avoir en tête que y'a p'être des p'tites compétences qui p 'tit à p'tit
122 pourrait être travaillées au décours des soins mais sans être dans le cadre hyper
123 contraignant de l'éducation thérapeutique. En tout cas dans son attitude, y'a déjà des
124 choses à réfléchir et ça ça fait partie de notre essence de kinésithérapeute euh dans notre
125 savoir être euh et on l'a plus ou moins....

126 C : c'est-à-dire ?

127 MK : bhe je donne un exemple, par exemple un patient qui voudrait se faire vacciner, là
128 c'est bientôt la campagne de vaccination pour la grippe, donc un patient qui voudrait se
129 faire vacciner en tant que professionnel vous pouvez dire bhe non je n'sais pas, faites
130 comme vous voulez, vous avez qu'à demander à votre médecin c'est lui qui vous dira ou
131 bhe j'sais pas moi j'me fais vacciner vous aussi vous pouvez vous faire vacciner enfin bon
132 on a plusieurs manières de répondre ou au contraire on peut s'dire bhe et vous qu'est-ce
133 que vous en pensez, dans votre situation est-ce que ce serait intéressant de vous faire
134 vacciner, vous ne donnez pas la réponse mais vous laissez le patient cheminer, parce qu'on
135 part toujours du principe que l'patient il sait pas mais il sait d'jà pleins d'choses et là
136 l'patient il va peut-être commencer à vous expliquer ah bhe oui si ça et finalement en
137 arrivant à avoir un échange notamment en discutant, en arrivant sur les conséquences de
138 son choix voilà et qu'à la fin l'patient prenne sa décision mais en tout cas on fait cheminer
139 le patient vers une prise de décision on est dans une attitude euh c'est ça qu'j'appelle la
140 posture éducative, dans cette attitude réflexive plutôt que de dire bhe oui non. C'est vrai
141 que quand j'commence les modules d'éducation thérapeutique à l'école de kiné pour tout
142 l'monde c'est des conseils hein en fin de séances j'dis au patient qui doit faire ça ça ça ça
143 ça... Ouais alors non on est pas du tout dans cet état éducatif, on est au contraire, en fin
144 d'séance le patient, bon bhe suite à ce qu'on a travaillé qu'est-ce que vous pouvez mettre
145 en place dans les jours à venir jusqu'à la prochaine fois et pas du tout dans notre
146 injonction, notre ordonnance, notre recette...

147 C : Très bien, merci beaucoup.