

MINISTERE DE LA SANTE
REGION LORRAINE
INSTITUT DE FORMATION EN MASSO-KINESITHERAPIE
DE NANCY

**PROPOSITION D'UN LIVRET D'EDUCATION Á L'AUTODRAINAGE
POUR LES ADOLESCENTS ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE.**



Rapport de travail écrit personnel
présenté par **Nicolas THOMAS**
étudiant en 3^e année de masso-kinésithérapie
en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat
de Masseur-Kinésithérapeute
2008-2009.

SOMMAIRE

RESUME

1. INTRODUCTION.....	1
2. MUCOVISCIDOSE.....	2
2.1. Généralités.....	2
2.2. Les atteintes pulmonaires.....	2
2.3. Le diagnostic.....	3
3. ADOLESCENCE ET MUCOVISCIDOSE.....	4
3.1. Généralités sur l'adolescence.....	4
3.2. L'aggravation des signes de la mucoviscidose à l'adolescence.....	5
3.2.1. L'aggravation des signes respiratoires.....	6
3.2.2. L'aggravation des signes digestifs.....	6
3.2.3. Les retentissements sur la croissance.....	6
3.2.4. Le retentissement uro-gynécologique.....	7
3.2.5. Les retentissements social et psychologique.....	7
4. LA PRISE EN CHARGE.....	9
4.1. La prise en charge au Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (C.R.C.M.).....	9
4.2. La prise en charge masso-kinésithérapique.....	9
4.2.1. Le désencombrement bronchique.....	9
4.2.2. Le traitement orthopédique.....	10
4.2.3. L'entraînement à l'effort.....	10
4.2.4. L'éducation du patient.....	11

5. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE.....	11
5.1. Le diagnostic éducatif.....	12
5.2. Les objectifs éducatifs et compétences à acquérir.....	13
5.3. L'évolution des compétences en fonction de l'âge des patients.....	13
6. LA REALISATION DU LIVRET.....	14
6.1. Les raisons du livret.....	14
6.2. Les objectifs du livret.....	15
6.2.1. Intérêts pour les masseurs-kinésithérapeutes.....	16
6.2.2. Intérêts pour les patients.....	17
6.3. Les documents actuels existants.....	17
6.4. La présentation du livret.....	18
6.5. Les différentes parties du livret.....	19
6.5.1. Les poumons et la mucoviscidose.....	20
6.5.2. La mucoviscidose et la masso-kinésithérapie.....	20
6.5.3. La ventilation abdomino-diaphragmatique.....	20
6.5.4. Les aérosols.....	21
6.5.5. Les techniques de désencombrement bronchique.....	22
6.5.5.1. Les différentes expirations.....	22
6.5.5.2. La variation des positions.....	23
6.5.5.3. Le désencombrement des voies aériennes supérieures.....	23
6.5.5.4. Le désencombrement des voies aériennes inférieures.....	24
6.5.5.4.1. L'Exercice à Débit Inspiratoire Contrôlé (E.D.I.C.).....	24
6.5.5.4.2. L'Expiration Lente Totale à Glotte Ouverte Latérale (E.L.T.G.O.L.)	24
6.5.5.4.3. Le drainage autogène.....	25

6.5.5.4.4. Les Augmentations de Flux Expiratoire (A.F.E.).....	25
6.5.5.4.5. La toux dirigée.....	26
6.5.5.4.6. Les Techniques d'Expiration Forcée (T.E.F.).....	26
6.5.6. Les aides instrumentales au désencombrement.....	26
6.5.6.1. Les aides par pression expiratoire positive.....	26
6.5.6.2. Les aides par spirométrie incitative.....	27
6.5.7. Le nettoyage et la désinfection du matériel.....	27
7. EVALUATION DU LIVRET.....	28
8. DISCUSSION.....	28
9. CONCLUSION.....	30

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

RESUME

Dans la mucoviscidose, maladie génétique touchant différents organes, l'atteinte respiratoire chronique, d'aggravation progressive, conditionne la durée de vie des patients. L'apprentissage des techniques de drainage bronchique, la bonne prise des aérosols et le respect des mesures d'hygiène font partie intégrante des objectifs du masseur kinésithérapeute. A l'adolescence, débute l'autoprise en charge des soins, mais c'est aussi le cap critique vis-à-vis de la compliance au traitement.

Dans ce travail, nous étudions les particularités de l'adolescence dans la mucoviscidose et le rôle éducatif du masseur-kinésithérapeute. Pour renforcer la coopération de l'adolescent et l'apprentissage des techniques avec le professionnel, nous proposons un livret de rappel des techniques favorisant l'autodrainage bronchique pour les patients de plus de 14 ans.

Ce support, en complément des informations orales données par le masseur-kinésithérapeute, peut faire partie des moyens pouvant favoriser le désencombrement bronchique par les adolescents atteints de mucoviscidose.

Mots clés : adolescence, mucoviscidose, livret, autodrainage bronchique.

1. INTRODUCTION

La mucoviscidose est la pathologie génétique la plus fréquente dans la population blanche avec une naissance sur 4591. La mise en place de 49 Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (C.R.C.M.) en France optimise la prise en charge (P.E.C.) de 4994 patients (6000 patients en seraient atteints d'après l'Association Vaincre La Mucoviscidose). 58,7 % des patients mucoviscidosiques ont moins de 18 ans et l'âge moyen de décès est actuellement de 24,3 ans. Cependant, le dépistage néonatal systématique depuis 2002 et la mise en place de soins adaptés offrent actuellement une espérance de vie de 47 ans aux enfants nés aujourd'hui. L'adolescence est une période critique pour 1 154 patients âgés de 12 à 18 ans atteints de mucoviscidose (40), avec parfois un changement d'attitude vis-à-vis de la famille, de la société et de la compliance accordée aux soins (l'observance aux traitements masso-kinésithérapiques respiratoires est entre 40 et 70%) (28, 32). Cette transition entre l'enfance et l'âge adulte coïncide avec une majoration des signes de la maladie, qui entraîne une augmentation de la pression thérapeutique. Les soins, mis en place par les C.R.C.M. et entretenus par l'équipe médicale de proximité, sont enseignés aux familles et aux patients pour une plus grande indépendance.

Pour pérenniser cet apprentissage et optimiser la réalisation des techniques masso-kinésithérapiques en autonomie, nous proposons un livret de rappel des techniques de drainage bronchique pour les adolescents de plus de 14 ans atteints de mucoviscidose.

Après avoir revu la spécificité de la mucoviscidose et la particularité de l'adolescence, nous développerons les traitements masso-kinésithérapiques et détaillerons la réalisation d'un livret pour favoriser l'autodrainage.

2. LA MUCOVISCIDOSE

2.1. Généralités

La mucoviscidose est une pathologie génétique à transmission autosomique récessive. 4% de la population, soit un Français sur 30, sont porteurs de l'anomalie du gène « Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Régulator » (C.F.T.R.), situé sur le bras long du chromosome 7. Dans 70 % des cas, c'est une délétion de l'acide aminé phénylalanine en position $\Delta F508$ qui entraîne une perturbation de la protéine C.F.T.R., située dans les cellules épithéliales des cellules exocrines. La protéine C.F.T.R. régule les mouvements transmembranaires de chlore et de sodium qui permettent le maintien d'un gradient de concentration constant entre les milieux intra et extra cellulaires. Dans le cas de la mucoviscidose, les cellules exocrines subissent une diminution des échanges de chlore et une augmentation de la résorption de sodium et d'eau, entraînant une déshydratation des sécrétions et une diminution de la clairance mucociliaire au niveau pulmonaire. L'atteinte est multiorganique, d'ordre pulmonaire, digestif, O.R.L. et génital. La mucoviscidose reste actuellement incurable et les traitements sont encore purement symptomatiques. La dilatation progressive des bronches est, à ce jour, la première cause de décès pour 90% des patients (12).

2.2. Les atteintes pulmonaires

A la naissance, les poumons sont sains. Débutant sous la forme d'une bronchite hypersécrétante, l'altération de l'épuration mucociliaire entraîne une stase du mucus déshydraté et visqueux, puis une perturbation des échanges gazeux par obstruction des voies aériennes. La stase du mucus engendre un phénomène inflammatoire avec libération de protéase. Les protéases s'attaquent au parenchyme pulmonaire, inhibant l'activité ciliaire. La

stase du mucus et l'altération du parenchyme pulmonaire rendent l'arbre bronchique plus sensible aux colonisations bactériennes et aux infections chroniques, entraînant une hypertrophie des glandes sous muqueuses.

L'insuffisance respiratoire modifie la statique rachidienne avec une déformation thoracique par protrusion sternale et une distension thoracique. Le rachis se place en cyphose avec un décollement des scapulas. La respiration présente des signes de tirage des muscles accessoires. La stagnation des sécrétions, les inflammations, puis les infections entraînent un cercle vicieux aboutissant à une altération des échanges gazeux avec une évolution vers l'hypoxémie, l'insuffisance respiratoire chronique s'aggravant à chaque poussée de surinfection (Annexes I b).

2.3. Le diagnostic

Le diagnostic peut être de trois types : anténatal, néonatal et post-natal (34, 37):

- Le diagnostic anténatal : celui-ci est réalisé suite à la présence d'un intestin hyperéchogène lors des échographies systématiques au cours de la grossesse, ou pour les couples à risques, lorsqu'un cas de mucoviscidose est connu dans les familles. Le diagnostic anténatal est possible par chorioncentèse à 10 semaines ou par amniocentèse à partir de la 15^{ième} semaine d'aménorrhée. L'identification d'un fœtus porteur de la mucoviscidose peut justifier une interruption médicale de grossesse.
- Le diagnostic néonatal : les signes d'alerte de la mucoviscidose à la naissance peuvent être : un retard de rejet de méconium, une occlusion intestinale du nouveau-né (iléus méconial), une diarrhée graisseuse chronique et malodorante, une prise de poids plus lente pour le nouveau né ainsi que des affections rhino-bronchiques répétées.

Cependant depuis 2002 en France, le dépistage néonatal de la mucoviscidose est devenu systématique à J+ 3 et J+21 de la naissance par la recherche d'une augmentation de la Tripsine Immuno-Réactive (T.I.R.) lors de prélèvements sanguins. Si les dépistages sont positifs, les familles sont orientées vers les C.R.C.M. pour la recherche des mutations préférentielles du gène C.F.T.R. et la réalisation des tests à la sueur définissant une surproduction du chlore sudoral par les glandes sudoripares, pour poser le diagnostic de la mucoviscidose.

- Le diagnostic post-natal est orienté par la symptomatologie de la mucoviscidose et l'examen clinique, et est confirmé par les tests à la sueur et l'étude génétique.

En 2006, 73,5% des nouveaux patients sont diagnostiqués par le dépistage néo natal, 15,4% le sont par des problèmes respiratoires (40).

3. ADOLESCENCE ET MUCOVISCIDOSE

3.1. Généralités sur l'adolescence

Les principales caractéristiques liées à l'adolescence sont la mutation du corps, le renoncement à l'enfance par l'orientation sexuelle, l'abandon de la référence parentale, la quête identitaire, le réaménagement psychique. Ces transformations vont modifier le rapport de l'adolescent à son corps, à sa famille et à l'espace social. Cette période de transition débute avec l'apparition des caractères sexuels secondaires. Ces modifications physiques entraînent une modification du schéma corporel et de l'image de soi. Le ressenti du corps sexué oblige l'adolescent à tourner son attention ailleurs que vers ses parents. Le besoin de grandir, de s'affirmer, se manifeste par l'évolution du caractère, un désir d'indépendance, et parfois, des réactions d'opposition. Ces réactions marquent l'envie d'être reconnu en tant que personne

autonome et responsable. En tentant des expériences, l'adolescent se cherche en mettant au défi tant l'autorité environnante que ses propres limites (21). La fin du développement physique marque la fin de l'adolescence, entre 17 et 21 ans, avec l'acquisition de l'identité sexuelle et la capacité de relations intimes et privilégiées. Ces étapes, plus l'acquisition d'indépendance financière et le départ du domicile familial, sont considérés comme le passage à l'identité adulte (2).

Paradoxalement, ce besoin d'autonomie et d'indépendance de l'adolescence se montre en contradiction avec l'augmentation de la P.E.C. liée à l'évolution de la mucoviscidose et à la surprotection des parents qui culpabilisent de la transmission de la maladie. Les traitements des pathologies chroniques évolutives répondent à une pression thérapeutique et à un contrôle parental qui peuvent être remis en question lors de l'adolescence.

3.2. L'aggravation des signes de la mucoviscidose à l'adolescence

Depuis les années 1980, l'optimisation des moyens thérapeutiques a permis une amélioration de la survie et des conditions de vie des patients atteints de mucoviscidose. En 2006, le nombre de patients atteints de mucoviscidose, âgés de moins de 18 ans, s'élève à 2922 patients, soit 58,7% et les patients adolescents, âgés entre 12 et 18 ans, sont au nombre de 1154, soit 24,3%. L'âge moyen actuel de la population atteinte de mucoviscidose est de 16,4 ans. Cependant, l'âge moyen de décès en 2006 est de 24,3 ans. En 1965, l'espérance de vie à la naissance était de 7 ans, puis de 47 ans pour les enfants nés entre 2003 et 2006 (40). À l'adolescence, le diagnostic est généralement établi et les manifestations cliniques sont en prolongation des manifestations de l'enfance, mais de 10 à 20 ans, la fréquence des complications passe de 0,5 à 7 % (2). En 2003, 16% des décès ont lieu entre 10 et 14 ans.

L'adolescence est donc un cap critique par l'augmentation des complications de la pathologie, mais aussi de l'observance relative aux soins.

3.2.1. L'aggravation des signes respiratoires

L'évaluation par les épreuves fonctionnelles respiratoires (E.F.R.) montre que, de 12 à 18 ans, la capacité vitale (C.V.) passe de 87,8 à 83 %, alors que le volume expiré maximal en 1 seconde (V.E.M.S.) passe de 79 à 69 % (2). La toux et l'encombrement sont plus fréquents, liés aux exacerbations infectieuses. La colonisation à l'aspergillose broncho-pulmonaire allergique est de 8% avec un pic entre 13 et 18 ans. La colonisation à *Pseudomonas aeruginosa* apparaît souvent après 10 ans et deux tiers des adolescents sont colonisés par ce bacille (annexe IIc).

3.2.2. L'aggravation des signes digestifs

L'insuffisance pancréatique (mal digestion) est présente dans 73% des cas, mais c'est surtout à partir de l'adolescence que surviennent les complications telles que : diabète insulinooprive (5 à 10% des 15-19 ans), lithiase biliaire, cirrhose hépatique. (2)

3.2.3. Les retentissements sur la croissance

L'adolescent atteint de mucoviscidose présente une diminution de la vitesse de croissance, un retard pondéral, statural et pubertaire. Ces retards, parallèles à la gravité de la maladie, contribuent à altérer l'image corporelle de l'adolescent. La dénutrition est estimée à 34% de la population des adolescents atteints de mucoviscidose (2). Le Z-score est en référence à la moyenne de la population française complété par l'indice de corpulence. Le retard statural pour les deux sexes est de -0,74 Z-score et le retard pondéral est de -1,04 Z-

score pour les garçons et de -0,64 Z-score pour les filles par rapport à la moyenne française, à l'âge de 15-19 ans (annexe II a). L'âge moyen des règles est supérieur à 14 ans au lieu de 12 ans et celui du développement génital du garçon est de 15 ans au lieu de 13 ans (2, 40).

3.2.4. Le retentissement uro-gynécologique

L'incontinence urinaire, ponctuelle ou récurrente touche 35% des adolescentes (19). La fertilité féminine est souvent normale, mais les grossesses sont rares (24 en 2006 en France) et contre-indiquées en cas d'hypertension pulmonaire et de réduction des volumes respiratoires. Une atteinte hépatique peut être une contre-indication relative aux moyens de contraception. Pour les hommes, la stérilité est fréquente à 98%. Ces problèmes posent des interrogations aux adolescents sur leur avenir familial et amoureux (2, 29).

3.2.5. Le retentissement social et psychologique

La scolarité du jeune patient peut être gênée par l'absentéisme avec en moyenne 11 à 15 jours de cure hospitalière ou les rendez-vous spécialisés (2). L'asthénie, la douleur et la pression des traitements (30 jours de cure d'antibiotiques en intra-veineuse) influent sur l'attention scolaire. Bien qu'aïdés par leur famille et la mise en place d'un soutien pédagogique hospitalier ou par des projets d'accueil soins-études individualisés, la qualification scolaire et professionnelle est peu représentative des capacités intellectuelles des adolescents et jeunes travailleurs atteints de mucoviscidose. Or, une vie autonome d'adulte passe par l'obtention de qualifications professionnelles et d'une indépendance financière (21).

L'augmentation de l'espérance de vie des adolescents atteints de mucoviscidose est liée à l'augmentation de la pression thérapeutique qui a un retentissement fort sur le quotidien des jeunes adultes. Aux contraintes journalières des soins allant jusqu'à 2h par jour (aérosols,

kinésithérapie respiratoire, suppléments nutritionnels) et aux contraintes périodiques (cures d'antibiotiques en intra-veineuse...), s'ajoutent les contraintes évolutives liées à l'accentuation des symptômes et à l'apparition de nouvelles complications. L'accumulation de gestes thérapeutiques tels que, port à cathéter, gastrostomie, mise en place d'oxygénothérapie surcharge l'emploi du temps quotidien. Celui-ci se transforme en emploi du temps thérapeutique et entraîne un renvoi permanent à la maladie.

Le retard pubertaire par rapport aux jeunes de leur âge, l'absentéisme scolaire, les activités sportives limitées, les soins journaliers, réduisent les activités scolaires et extrascolaires qui pourraient être source de rencontres et d'expériences nouvelles. Cet ensemble, associé à une dégradation de l'image de soi par l'expression de la maladie (toux, déformation thoracique, site visible de cathéter implantable, cicatrice) peut entraîner un isolement social. La confrontation à l'idée d'une espérance de vie courte, les complications médicales, le décès de proches (amis ou comme le chanteur Grégory Lemarchal), l'isolement social, le manque de projection dans l'avenir, peuvent contribuer à des états dépressifs et à des conduites à risques dont la non observance thérapeutique (2). Des études pédiatriques font observer que 23% à 37% des enfants sont anxieux, que 23 % ont des tendances à l'opposition et 42% ont des symptômes dépressifs (28, 31, 32). La compliance au traitement est corrélée à l'estime de soi.

4. LA PRISE EN CHARGE

4.1. La prise en charge au Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (C.R.C.M.)

Créés en 1999 avec une orientation de recherche et une démarche de diagnostic et d'évaluation, les 49 C.R.C.M. organisent le suivi et la coordination pluridisciplinaire des actes de santé entre les services hospitaliers et le service de soins de proximité. En plus des formations pratiques des intervenants quotidiens, les C.R.C.M. proposent l'éducation thérapeutique de la famille et du patient, ainsi qu'une assistance psychosociale.

4.2. La prise en charge masso-kinésithérapique

La prise en charge (P.E.C.) masso-kinésithérapique initiée généralement au C.R.C.M. débute par une explication de la maladie et du rôle du masseur-kinésithérapeute (M.K.) pour une adhésion du patient et de son entourage au traitement. L'éducation thérapeutique est primordiale pour un relais biquotidien et préventif des soins par la famille et le patient en l'absence des thérapeutes (11, 37). Les traitements masso-kinésithérapiques sont : l'éducation du patient, le désencombrement bronchique, la prévention et la correction des déformations thoracique et rachidienne, la lutte contre les douleurs, l'entraînement à l'effort, la rééducation périnéale (20,25).

4.2.1. Le désencombrement bronchique

La masso-kinésithérapie respiratoire va lutter contre l'encombrement par des techniques manuelles et instrumentales. Ces techniques quotidiennes ont pour but d'améliorer la ventilation, la clairance mucociliaire et les échanges gazeux afin de ralentir l'évolution de

la maladie (25) (Annexes I c, d). Le désencombrement bronchique est primordial pour lutter contre la stase du mucus bronchique responsable d'une insuffisance respiratoire, puis cardio-respiratoire. Les techniques de désencombrement sont adaptées à la localisation de l'encombrement et à la coopération du patient.

4.2.2. Le traitement orthopédique

Le M.K., après un bilan orthopédique, agit en prévention et correction des déformations rachidiennes (cyphose, décollement des scapulas, surélévation et enroulement des épaules,...) et thoraciques (protrusion sternale, distension et raideur thoracique,...). Le traitement associe des manœuvres et des exercices d'assouplissement articulaire avec des étirements musculaires, notamment de la musculature respiratoire accessoire. Des exercices de renforcement et proprioceptifs complètent la prise en charge.

4.2.3. L'entraînement à l'effort

L'activité physique régulière et le reconditionnement à l'effort luttent contre l'ostéoporose et stabilisent la survie du patient. Ils augmentent la tolérance à l'effort visible par la consommation maximale en oxygène ($V'O_2$) et le maintien du Volume Expiratoire Maximal Seconde (V.E.M.S.) à court et long termes. L'activité physique augmente la ventilation favorisant la remontée des sécrétions bronchiques et modifie le transport de sodium diminuant la viscosité du mucus, mais réduit aussi la quantité de neutrophiles, atténuant ainsi la composante inflammatoire pulmonaire. La réhabilitation à l'effort améliore en outre, la qualité de vie des patients, augmentant le bien être et l'estime de soi (22, 15).

4.2.4. L'éducation du patient

L'éducation thérapeutique sensibilise la famille et le patient pour les rendre autonomes en ce qui concerne les soins, tels la prise régulière et continue des médicaments, le respect des règles d'hygiène, les séances d'aérosols et de kinésithérapie respiratoire, l'attention à l'hydratation et au régime alimentaire. Cet accompagnement par les thérapeutes de proximité permet de suivre la P.E.C. des patients et de l'ajuster lors de consultations en C.R.C.M.. La masso-kinésithérapie surtout respiratoire accompagne deux fois par jour le patient mucoviscidosique et joue un rôle majeur tant sur le plan technique que moral (20,25).

L'éducation thérapeutique peut s'organiser soit par une période de guidance auprès de la famille après un dépistage précoce, soit tout au long de la P.E.C. par le C.R.C.M. et les thérapeutes. Le M.K. enseigne à la famille les techniques passives de drainage adaptées à l'enfant en bas âge. Puis en grandissant, l'enfant réalise des techniques activo-passives de désencombrement par des jeux d'air et des activités physiques correspondant à son âge. Quand le jeune adulte est apte à participer de manière volontaire et autonome aux soins, le M.K. lui enseigne les techniques de désencombrement pour le diriger vers une autonomie. Le M.K. adapte ses techniques et ses séances en fonction de l'âge du patient, ainsi que de l'évolution de la maladie.

5. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE

L'éducation thérapeutique, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) en 1998, « a pour objet de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu qui fait partie intégrante des soins

médicaux. L'éducation thérapeutique comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. »

L'éducation thérapeutique comprend ainsi plusieurs étapes pour définir les besoins du patient : le diagnostic éducatif, les objectifs éducatifs, les compétences à acquérir, la mise en œuvre du programme et l'évaluation (38). L'éducation thérapeutique s'intègre ici dans la prévention secondaire (éviter les complications de la maladie existante) et dans la prévention tertiaire (contrôler les complications et éviter les handicaps). Cette démarche éducative est réalisée par chacun des intervenants médicaux et paramédicaux auprès du patient. La motivation du patient dépend de sa capacité à se projeter dans l'avenir et à percevoir la rentabilité de cette éducation, c'est-à-dire que les bénéfices obtenus seront supérieurs aux contraintes psychologiques et sociales liées à la maladie et à son traitement (3, 8, 14, 16).

5.1. Le diagnostic éducatif

Le diagnostic interroge entre autre sur l'observance au traitement et les raisons de non observance. L'observance dans la mucoviscidose est de 50%, mais varie en fonction des différents traitements. Les raisons invoquées de non observance sont l'oubli du traitement dans un 1/3 des cas, ceci étant lié aux contraintes de temps et d'efficacité. 30% des patients atteints de mucoviscidose sont dans le déni de la maladie avec une sous-estimation de la maladie et de sa gravité, ce qui s'accompagne d'un délaissement thérapeutique. Le rejet du traitement est également lié à un facteur émotionnel avec un besoin de conformité sociale : la prise des traitements montre la différence par rapport à la norme. Entre 16 et 19% des patients ont un rejet total des traitements proposés (28). L'interrogatoire permet de repérer les facteurs limitant l'observance et l'apprentissage en identifiant les besoins du patient. Il évalue les répercussions des gênes notamment respiratoires sur la qualité de vie du patient et les gains

potentiels d'une éducation. La motivation et la volonté du patient à acquérir une autonomie dans la gestion de sa maladie sont appréciées : contrôle de l'encombrement, des quintes de toux, des aérosols,... Les connaissances concernant son traitement et ses capacités d'apprentissage ainsi que son contexte social, sont pris en compte. (Proposition de diagnostic éducatif par le C.R.C.M. en annexe III) (44). A la fin du diagnostic, une stratégie d'apprentissage en fonction des capacités des patients peut être mise en place (9, 10, 16, 38).

5.2. Les objectifs éducatifs et compétences à acquérir

A partir du diagnostic éducatif, un projet individualisé peut être élaboré conjointement avec le patient et le thérapeute sous forme de contrat. Ce contrat définit entre autre les modalités d'éducation et la planification en fonction de ses disponibilités. Les objectifs mis sous contrat peuvent être l'amélioration de l'autodrainage, la diminution de l'encombrement, la pratique d'une activité physique, la réduction de la consommation de médicaments et de l'hospitalisation. Á la fin d'une séance, une évaluation vérifie la compréhension de l'adolescent et envisage la nécessité de revenir sur certains points d'apprentissage ou sur la méthode pédagogique d'enseignement. L'évaluation à distance de la formation permet d'apprécier les modifications du comportement du patient sur sa vie quotidienne. Les séances éducatives sont adaptées aux projets de vie du jeune patient et concordent aux compétences acquises dans le cadre scolaire.

5.3. L'évolution des compétences en fonction de l'âge des patients

Un « référentiel de compétences d'auto-soins et d'adaptation du patient atteint de *mucoviscidose* », établi par la Fédération des C.R.C.M. et l'Association Vaincre la Mucoviscidose, tient compte du parcours scolaire établi par l'Education Nationale et des

capacités d'apprentissage des enfants et des jeunes adultes. Ce référentiel contient des rubriques sur la génétique, la nutrition dont une sur la respiration intitulée : « *Le poumon tout au long de la vie* » (Annexe IV) (10). L'adolescent remarque la progression des explications fournies par l'équipe médicale en fonction de son acquisition scolaire, ce qui développe sa confiance en soi et en l'équipe soignante. À partir des objectifs définis en fonction de l'âge et du niveau d'apprentissage du patient, des activités éducatives et des supports pédagogiques peuvent être mis en place pour améliorer les soins contre la mucoviscidose.

6. LA REALISATION DU LIVRET

6.1. Les raisons du livret

Au cours des entretiens C.R.C.M. et des séances de kinésithérapie respiratoire, nous constatons des maladresses, des irrégularités, voire des manquements dans la réalisation du drainage en autonomie. Les jeunes patients ont été réceptifs à la proposition d'un support reprenant les différentes techniques de désencombrement bronchique existantes afin d'améliorer la réalisation de leur autodrainage et l'observance de leur kinésithérapie respiratoire.

En effet, la kinésithérapie respiratoire doit être effectuée deux fois par jour selon les recommandations (34, 37). Le patient ou sa famille connaissant les techniques, doit réaliser une séance de drainage bronchique après l'aérosol de fluidifiant du matin, puis une l'après-midi avec le M.K. (20,25). Les séances de kinésithérapie respiratoire peuvent être augmentées en cas d'encombrement important ou d'exacerbation et le patient doit apprendre à gérer son traitement et ces techniques en fonction de son état. Cependant, pour différentes raisons, la kinésithérapie respiratoire n'est pas effectuée régulièrement et, devant les nombreux objectifs

de prise en charge (rééducation rachidienne, rééducation périnéo-sphinctérienne,...) et la préférence à d'autres soins par le patient, le désencombrement bronchique peut être laissé à la charge du patient et de sa famille, notamment durant les week-ends et lors de voyages où la recherche d'un thérapeute doit être anticipée.

Dans la littérature, la compliance à la masso-kinésithérapie dans les soins de la mucoviscidose est entre 40 et 69% (28). Les raisons de non observance de la kinésithérapie respiratoire invoquées sont : la contrainte de temps, les degrés d'efforts nécessaires, le sentiment d'inefficacité et la préférence pour l'exercice physique. D'après une étude, 50% des patients sentent leur état s'améliorer par la kinésithérapie respiratoire, alors que 70% perçoivent un bénéfice immédiat et une préférence pour l'activité physique. Cependant, réaliser un traitement ne signifie pas le faire de manière optimale et appropriée comme cela a été mis en évidence lors des camps de vacances pour adolescents atteints de mucoviscidose ou comme le montre une étude sur les aérosols où seuls 52% des patients les utilisent correctement (4, 28, 32). Un diagnostic éducatif masso-kinésithérapique permet de juger l'efficacité des techniques.

6.2. Les objectifs du livret

D'après le « *Référentiel de compétences, d'auto-soins et d'adaptation du patient atteint de mucoviscidose* » édité par le Groupe de Travail Education Thérapeutique et Mucoviscidose (G.E.T.H.E.M.) (annexe IV) (10), l'autodrainage devrait être acquis au collège vers la 4^e, soit 14 ans. Aussi proposons-nous un livret de rappels des techniques de désencombrement bronchique à destination des adolescents atteints de mucoviscidose à partir de 14 ans. Le livret, en format A5, discret et pratique, pourra accompagner l'adolescent tant à son domicile, qu'au cabinet du M.K. libéral pour des ajustements, qu'avant une séance de

sport pour faciliter la réalisation du drainage bronchique. Le livret permet une démarche de renseignements des patients où une information écrite et schématique complète l'information orale et pratique délivrée par les M.K., mais ne s'y substitue pas (35). Ainsi, tous les modes de mémorisation et d'apprentissage sont sollicités pour toucher le maximum de patient, en jouant tant sur la mémoire kinesthésique, auditive, que visuelle. Le livret s'appuie sur les recommandations professionnelles existantes (39, 41) et les conseils que les thérapeutes peuvent rajouter. Il permet au patient de s'y reporter et d'en discuter avec le M.K. qui le prend en charge. Le feuillet accompagne le patient dans la compréhension des buts et des bénéfices du drainage bronchique, ainsi que dans le déroulement des soins, facilitant sa participation active (autonomisation) (5).

6.2.1. Intérêts pour les masseurs-kinésithérapeutes

La distribution du livret peut se faire lors d'une éducation thérapeutique avec le patient au C.R.C.M. ou au cabinet libéral. Après avoir évalué les techniques de drainage et l'utilisation des aides au désencombrement du patient, le M.K. valorise ce qui est juste et, si nécessaire, travaille sur les erreurs et les corrige. Lors de l'explication des techniques, le thérapeute peut utiliser les illustrations du livret pour faciliter la compréhension et la différenciation entre les méthodes de drainage bronchique. Le livret, complément de l'apprentissage oral, rentre dans un processus d'éducation. En fin de séance, le thérapeute sollicite l'autoévaluation du patient sur son apprentissage et l'aide à anticiper sur son contexte quotidien. L'adolescent pourra repartir avec ce livret et réaliser ces techniques de drainage en s'aidant de celui-ci tout en se remémorant les conseils. Le M.K., lors de nouvelles séances, ajuste la réalisation des techniques du patient en l'aidant du support visuel et organise avec lui les séances en cabinet en fonction des aérosols et de son emploi du temps.

6.2.2. Intérêts pour le patient

Le livret doit favoriser la prise de conscience de l'intérêt de l'autonomisation à la kinésithérapie respiratoire, de l'utilisation des aides aux désencombrements et d'une meilleure organisation des soins (5). La pratique de l'autodrainage réduit l'obstruction et l'encombrement bronchique et améliore la qualité de vie du patient. Les effets ressentis sont : une diminution des quintes de toux inefficaces, l'amélioration de l'estime de soi et la réduction de la consommation médicamenteuse et des hospitalisations. Une meilleure intégration familiale et socioprofessionnelle est permise par une meilleure gestion du temps (moins de déplacements pour les séances de kinésithérapie respiratoire). L'autodrainage diminue l'absentéisme social et scolaire, et favorise la pratique d'une activité physique ou ludique (chant, musique,...). Le manque d'observance aux traitements entraîne une accentuation des symptômes, l'apparition de complications et une augmentation des hospitalisations (avec un risque de nouvelles contaminations). Les autres risques sont : l'apparition de résistance des germes aux antibiotiques, des conclusions erronées lors d'essais thérapeutiques, un accroissement des tensions dans les rapports humains et une augmentation des coûts (28,32).

6.3. Les documents actuels existants

Il existe des brochures délivrées par l'association Vaincre La Mucoviscidose et d'autres organismes sur la masso-kinésithérapie, la prise des aérosols ou les règles d'hygiène. Ces brochures s'adressent à un large public et présentent les techniques aux patients et aux parents d'enfants en bas âge. Les techniques d'autodrainage sont cependant peu illustrées et schématisées pour permettre leurs différenciations et leurs reproductibilités (42, 43) et les dessins et photographies présentent généralement des jeunes enfants et des adultes, mais peu

d'adolescents. Ceci diminue l'attrait des livrets, car ces derniers se sentent moins concernés. Dans d'autres pathologies respiratoires telles que la broncho pneumopathie chronique obstructive, il existe peu de brochures expliquant les techniques d'autodrainage bronchique aux patients.

6.4. La présentation du livret

- Un petit format A5 imprimable en livret recto-verso à partir de n'importe quelle imprimante, peu coûteux, et téléchargeable depuis internet, est choisi.
- La couverture représente des adolescents effectuant des activités en rapport avec le souffle afin de promouvoir l'intérêt bénéfique du drainage bronchique et d'illustrer les possibilités aux adolescents (pratique de sport, de chant, d'instrument de musique à vent).
- Le titre « *Plus de souffle ! plus d'air ! Avec mes techniques d'autodrainage bronchique.* » interpelle l'adolescent sur les bénéfices qu'il pourrait tirer de l'autonomisation de la kinésithérapie respiratoire.
- Le livret, destiné aux adolescents à partir de 14 ans, doit être attrayant grâce à l'utilisation de schémas et de textes courts avec des explications positives pour rendre le message abordable et mémorisable pour les patients .
- Les croquis présentent alternativement des jeunes hommes et des jeunes filles réalisant les exercices afin que les adolescents et adolescentes se reconnaissent et s'approprient le livret.
- Pour rester dans la continuité des supports éducatifs, nous avons demandé l'autorisation au Laboratoire ROCHE d'utiliser leur poster illustré expliquant la mucoviscidose aux patients. Ce poster est affiché et utilisé fréquemment dans les C.R.C.M. et les cabinets de masso-kinésithérapie (annexe V b). Les consignes et illustrations de nettoyage et de

décontamination, sont semblable à celles retrouvées dans les brochures et manuels de précaution d'hygiène.

- Les schémas des courbes de spirogramme permettent de distinguer les différentes techniques de drainage avec un code couleur, utilisé tout au long du livret, facilite la compréhension. Ceux-ci s'ancrent plus facilement dans la mémoire des jeunes patients et sont parfois plus parlants que des phrases.
- Les mots importants sont rapportés en caractères gras et les consignes de réalisation des techniques utilisent une police et couleur d'écriture différentes pour leur mise en valeur.
- L'utilisation de « zoom » permet le rappel de points importants. La technique « question-réponse » répond en partie aux interrogations des patients et alterne les styles de présentation.
- À chaque page du livret correspond un chapitre clef pour une meilleure recherche et acquisition de l'information.
- Pour faciliter l'interactivité entre le M.K. et le patient, le livret comporte des parties qu'ils peuvent remplir ensemble (emploi du temps des soins et des aérosols, répertoire des thérapeutes), ce qui entraîne une appropriation du livret par le patient et favorise l'échange patient-thérapeute.

6.5. Les différentes parties du livret

Le livret comprend neuf chapitres. Les quatre premiers chapitres doivent être des rappels pour les adolescents de plus de 14 ans d'après les objectifs pédagogiques émis par le G.E.T.H.E.M.(annexe IV). Ces chapitres de rappels portent sur la mucoviscidose, le rôle de la masso-kinésithérapie dans le traitement de la mucoviscidose, la physiologie respiratoire et les aérosols. Les chapitres des techniques de drainage bronchique, d'utilisation des aides au

désencombrement et sur les conseils de désinfection du matériel, se trouvent en milieu de livret. Un emploi du temps, la liste des contacts utiles et une page libre à remplir, pour des conseils aux patients ou des exercices à domicile, le concluent.

6.5.1. Les poumons et la mucoviscidose

D'après le référentiel d'évolution des compétences en fonction du cycle scolaire du patient mucoviscidosique proposé par le G.E.T.H.E.M., l'adolescent doit « *situer les organes respiratoires dans le corps humain* » et « *reconnaître la particularité du mucus dans la mucoviscidose* » avant son entrée au collège et doit pouvoir « *expliquer les effets des infections sur les poumons* » après son passage en 4^e. La physiopathologie de la mucoviscidose au niveau pulmonaire, est abordée dans le chapitre « les poumons et la mucoviscidose » (annexe X p.5).

6.5.2. La mucoviscidose et la masso-kinésithérapie

Les rôles de la masso-kinésithérapie dans la mucoviscidose sont en partie illustrés par un schéma dans ce chapitre. Ainsi « *comprendre l'intérêt de la kinésithérapie respiratoire* » devrait être acquis à la fin des 2^e et 3^e cycles (cours élémentaire et cours moyen) par le patient (annexe X p.6)

6.5.3. La ventilation abdomino-diaphragmatique

Le chapitre « La ventilation abdomino-diaphragmatique » illustre les mécanismes de l'inspiration et de l'expiration, ainsi que les notions d'anatomie (cage thoracique, côtes, diaphragme) et présente la courbe de spirogrammes (volume/temps) avec les différents volumes. D'après le référentiel de compétences, les objectifs pédagogiques pour les patients

avant l'entrée en 6^e et 5^e (avant 12 ans) seraient d'expliquer « *la physiologie respiratoire de base et de relier les paramètres de l'exploration fonctionnelle respiratoire et de la fonction respiratoire* ».

Pour rendre le message concis, nous n'avons parlé que du diaphragme comme principal muscle inspireur sans aborder les muscles inspireurs accessoires. Nous choisissons ce chapitre pour introduire la ventilation abdomino-diaphragmatique qui diminue la fréquence respiratoire, l'hypercapnie et augmente le volume courant. La ventilation abdomino-diaphragmatique réharmonise le travail des muscles inspireurs, limitant ainsi l'action des inspireurs accessoires en privilégiant la participation du diaphragme. La ventilation abdomino-diaphragmatique devrait être automatisée tant en positions décubitus, assis, debout qu'au repos, à la marche et à l'effort (3,18) (annexe X p.8).

6.5.4. Les aérosols

Le chapitre « Les aérosols », reprend les actions des différentes molécules et un emploi du temps à la fin du livret permet de répertorier les horaires de prises en fonction de la kinésithérapie respiratoire. Ces compétences doivent être acquises avant l'entrée en 6^e. Ce chapitre se justifie par un défaut d'observance aux aérosols et d'éducation quant à leur utilisation. L'observance au traitement des aérosols est de 66, 5 % et seuls 52% des patients réalisent correctement leurs prises (28). D'après une étude en 2005 par la Société Française de Mucoviscidose dans 49 C.R.C.M., 50% des patients atteints de mucoviscidoses prennent au moins 80% de leurs prescriptions. Environ 20% des patients ne bénéficient pas d'éducation concernant les pratiques d'inhalation et lors du passage du C.R.C.M. pédiatrique à adulte, l'évaluation des techniques d'inhalation n'est contrôlée que dans un tiers des cas (7,24).

La prise d'aérosols doit se faire par une inspiration buccale, lente et à grand volume courant, suivie d'une pause télé inspiratoire pour une déposition plus importante et plus distale de l'aérosol. L'ensemble diminue la fréquence respiratoire (3, 17, 25, 39). L'ordre des prises recommandées est les fluidifiants, puis les bronchodilatateurs avant la kinésithérapie respiratoire suivie des antibiotiques en fin de séance (11, 39) (annexe X p.10).

6.5.5. Les techniques de désencombrement bronchique

6.5.5.1. Les différentes expirations

Ce chapitre (annexe X p.13) présente deux modalités d'expiration que le patient atteint de mucoviscidose peut utiliser alternativement :

- L'expiration à lèvres pincées (E.L.P.) crée une pression expiratoire positive grâce au frein labial. Les principes et les intérêts sont identiques aux aides au désencombrement par pression expiratoire positive. Ils réduisent le phénomène de compression dynamique dans les bronches. Ceci prolonge le temps expiratoire, diminue le volume résiduel et développe le volume courant favorisant la ventilation alvéolaire et les échanges gazeux. L'évacuation des sécrétions est favorisée par le maintien du diamètre bronchique, le prolongement du temps expiratoire et l'augmentation des volumes d'air en amont des sécrétions grâce notamment au développement de la ventilation collatérale (annexe I e) (11, 17, 39). L'E.L.P. permet, en fonction des patients, de prévenir l'instabilité de la paroi bronchique et les bronchospasmes tout au long du drainage.
- L'expiration à glotte ouverte est mise en avant pour sensibiliser le patient à l'écoute de ses sécrétions. La localisation et le suivi de la progression des sécrétions se font de manière interne, auditive et tactile (23).

6.5.5.2. La variation des positions

L'adolescent est ici sensibilisé sur les possibilités et les intérêts des changements de position lors des techniques de drainage bronchique. Le jeune adulte doit prendre conscience que le drainage bronchique ne se réalise pas uniquement couché et sur les côtés, mais aussi assis, debout pour être réalisable partout. Le changement de position varie les zones de diffusion de l'oxygène. Les parties hautes des poumons sont moins bien ventilées et moins bien perfusées que les parties basses mais où les alvéoles sont le plus distendues, prévenant les atélectasies. Les mouvements de bras sur l'expiration augmentent la pression sur la cage thoracique et les poumons, favorisant la déflation. L'écartement des bras à l'inspiration permet une meilleure inflation des poumons. Les mouvements des membres supérieurs sur les temps respiratoires participent entre autres à l'assouplissement thoracique (23, 30) (annexe X p.12).

6.5.5.3. Le désencombrement des voies aériennes supérieures

Ce désencombrement précède le désencombrement des voies aériennes inférieures afin d'améliorer la ventilation nasale et de diminuer les risques d'infection au niveau de la sphère O.R.L. (3). L'instillation de sérum physiologique à 0,9% permet un drainage rhino-pharyngé des sécrétions en vérifiant la communication entre les fosses nasales. Le mouchage libère les fosses nasales. Le reniflage et le raclement de gorge dégagent le naso-pharynx (cavum) (23) (annexe X p.12).

6.5.5.4. Les techniques de désencombrement des voies aériennes inférieures

La disposition des techniques de désencombrement bronchique présentée dans le livret, va des techniques de drainage les plus distales aux plus proximales et se termine par l'expectoration des sécrétions (annexe VI) (annexe X p.19).

6.5.5.4.1. L'exercice à débit inspiratoire contrôlé (E.D.I.C.)

Le patient est en latéro-cubitus, membres inférieurs fléchis pour détendre la masse abdominale. Le poumon à désencombrer est supra-latéral pour favoriser l'inflation maximale de la zone ciblée, ce qui assure la réouverture bronchique et le recrutement alvéolaire. Cette technique améliore le désencombrement des voies aériennes distales jusqu'à la 23^e division bronchique et le traitement des atélectasies. La réalisation de la technique se fait avec une inspiration lente et profonde jusqu'à la capacité pulmonaire totale. L'inspiration lente et une pause télé-inspiratoire de 3 à 5 secondes à glotte ouverte, répartissent les pressions dans le poumon, diminuant les asynchronismes respiratoires. Le poumon à désencombrer en position supra-latérale et l'inspiration profonde favorisent l'appel d'air dans les régions obstruées. L'expiration est passive. Le patient augmente l'expansion supra-latérale par une abduction complète du membre supérieur controlatéral à l'appui. La réalisation et l'apprentissage de l'E.D.I.C. peuvent être facilités par des aides à spirométrie incitative (23) (annexe X p.14).

6.5.5.4.2. L'expiration lente totale à glotte ouverte latérale (E.L.T.G.O.L.)

Cette technique est une expiration lente, débutée à la capacité résiduelle fonctionnelle et poursuivie jusqu'au volume résiduel, avec la région encombrée du côté du plan d'appui. La position latéro-cubitus permet une meilleure déflation et désencombrement du poumon infra-latéral et une meilleure expansion du poumon supra-latéral. La gravité s'exerce sur le

médiastin et le tissu pulmonaire. L'hémi-diaphragme infra-latéral, en position expiratoire sous la poussée des viscères, a une meilleure course, optimisant la respiration abdomino-diaphragmatique. La déflation pulmonaire permet la réduction des calibres et de la longueur des bronches du côté de l'appui, favorisant le désencombrement jusqu'à la 20^e division bronchique. L'expiration à glotte ouverte permet l'écoute des remontées des sécrétions. Quand le patient n'est pas en décubitus latéral, la technique prend le nom d'Expiration Lente Totale à Glotte Ouverte E.L.T.G.O. (3, 23, 26,41) (annexe X p.15).

6.5.5.4.3. Le drainage autogène

Le drainage autogène est composé d'expirations buccales ou nasales lentes soupirées à bas volume pulmonaire dans le volume de réserve expiratoire pour le décollement des sécrétions jusqu'à la 20^e division bronchique. La ventilation lente à moyen volume, autour du Volume Courant, permet le rassemblement des sécrétions. La ventilation lente à haut volume pulmonaire dans le Volume de Réserve Inspiratoire permet l'évacuation des sécrétions (3, 6, 23, 26, 41). L'inspiration est nasale et une pause télé inspiratoire diminue les asynchronismes respiratoires (annexe X p.16).

6.5.5.4.4. Les augmentations de flux expiratoire (A.F.E.)

L'augmentation du flux expiratoire lent, à bas débit et à bas volume, permet la mobilisation des sécrétions distales (3, 23, 26, 41). L'augmentation rapide du flux expiratoire permet un débit expiratoire élevé et l'évacuation des sécrétions trachéales et bronchiques proximales (annexe X p.17).

6.5.5.4.5. La toux dirigée

La toux dirigée ou contrôlée est une expiration forcée explosive débutée soit à bas volume, initiée dans la Capacité Résiduelle Fonctionnelle, soit à haut volume, dans la Capacité Pulmonaire Totale. La toux contrôlée peut être en secousse unique ou en cascade. Son objectif est d'être productif et doit être différencié de la toux irritative, non productive dite « sèche ». La toux dirigée permet un désencombrement jusqu'à la 6^e génération bronchique. Cependant la toux répétée et prolongée a des effets secondaires sur les voies aériennes basses par une réduction de la clairance mucociliaire au niveau du point de segment limitant et des risques de ruptures alvéolaires. Les autres effets indésirables sont les risques fracturaires des parois thoraciques liés à l'ostéoporose et les majorations de l'incontinence urinaire. Les techniques d'expiration forcée occasionnant moins d'effets secondaires sont préférées dans le livret (17, 23, 41) (annexe X p.18).

6.5.5.4.6. Les Techniques d'Expiration Forcée (F.E.T.)

Les Techniques d'Expiration Forcée consistent à expirer brusquement, la glotte ouverte. Les autres termes utilisés pour illustrer cette technique sont : Toux à Glotte Ouverte (T.G.O.), expectoration dirigée ou de drainage par les patients. La technique d'expiration forcée permet de désencombrer jusqu'à la 10^e génération bronchique (13, 17 ,41).

6.5.6. Les aides instrumentales au désencombrement

6.5.6.1. Les aides par pression expiratoire positive

L'expiration avec un frein expiratoire buccal ou instrumental, crée une pression expiratoire positive (P.E.P.). Les appareils à résistances externes expiratoires délivrent une

résistance soit continue, soit discontinue. Les résistances en continu sont de 10 à 20 cm d'H₂O pour les Pep-Mask à basse pression, voire 40 à 120 cm d'H₂O pour les High pressure Pep. Les résistances sont réglées en fonction de la meilleure capacité vitale obtenue contre résistance durant l'expiration (1, 3, 13, 23, 26, 39). Une P.E.P. peut être aussi obtenue à l'aide d'un tuyau ou d'une paille plongée dans plusieurs cm d'eau savonneuse et changée à chaque fois pour prévenir les contaminations bactériennes (3, 26). Les appareils à résistance expiratoire discontinue appelée aussi « systèmes résistifs oscillants discontinus » réalisent aussi des vibrations endobronchiques qui diminuent la viscosité des sécrétions. L'utilisation d'aides au désencombrement est une préparation à la toilette bronchique. Cependant, l'utilisation des appareils peut être simultanée aux techniques de drainage (23) (annexe X p.20).

6.5.6.2. Les aides par spirométrie inspiratoire incitative

L'utilisation d'aides à spirométrie incitative est une technique d'entraînement inspiratoire liée au débit ou au volume, avec l'utilisation d'un rétrocontrôle visuel ou sonore. Leurs objectifs sont : l'éducation au patient, le contrôle de la ventilation, la visualisation du travail ventilatoire, la mobilisation des volumes pulmonaires, le développement des canaux aériens interbronchiques et la prévention des atélectasies (3, 23, 39) (annexe Ic) (annexe X p.21).

6.5.7. Le nettoyage et la désinfection du matériel

Afin de limiter le développement de germes au sein des appareils d'aides au désencombrement et des aérosols, nous rappelons les techniques de nettoyage ainsi que la préparation des solutions de décontamination tant pour que les adolescents les réalisent eux-

mêmes que pour les thérapeutes (annexe X p.22) (36). 25% des nébuliseurs sont contaminés dont un sur six, voire un sur trois par le *Pseudomonase Aeruginosa*. Les M.K. par leur temps de présence quotidienne et la longueur des séances auprès des patients doivent prendre des précautions particulières : lavage des mains, du matériel, des plans de table... Lors de soins respiratoires de routine, la contamination des mains du personnel de soins par *Staphylococcus Auréus* et par des bacilles de Gram Négatif serait de 11 à 15% (27). Le M.K. joue un rôle éducatif sur les mesures d'hygiène à prendre par le patient.

7. L'EVALUATION DU LIVRET

Suite à la réalisation du livret, nous demanderons l'avis de M.K. du réseau du C.R.C.M. de Brabois prenant en charge des adolescents atteints de mucoviscidose. Le questionnaire transmis interroge sur la lisibilité, la compréhension, l'utilité et l'utilisation du support par les thérapeutes et par les patients. Les questions sont à réponses fermées et ouvertes pour des avis sur le contenu et la mise en page du livret (annexe VII b). Un autre groupe test, constitué de jeunes entre 14-18 ans non atteints de mucoviscidose, est interrogé sur la mise en page du livret (annexe VII c). La synthèse des résultats sera communiquée lors de la soutenance.

8. DISCUSSION

Afin d'illustrer l'intérêt du livret sur l'autodrainage bronchique, nous aurions pu interroger directement les adolescents atteints de mucoviscidose pris en charge au C.R.C.M. de Brabois, par un questionnaire sur la réalisation préalable du livret (Annexe VII a) et sur la réalisation finale de celui-ci. Afin de ne pas solliciter davantage les patients par des travaux de fin d'étude, la direction hospitalière n'a pu accepter notre requête (Annexe Va). C'est

pourquoi nous interrogerons, lors de cette étude, plutôt les M.K. prenant en charge de jeunes patients atteints de mucoviscidose et une population saine âgée de 14 à 18 ans. Cependant, nous aurions pu demander par un sondage en amont, l'avis des M.K. libéraux sur l'utilité d'un livret d'éducation à l'autodrainage et sur les chapitres et techniques qu'ils auraient souhaité voir développer pour leurs patients.

Ultérieurement, il serait intéressant d'interroger les adolescents mucoviscidosiques sur l'attrait et l'utilité du livret étant donné qu'ils en sont les principaux bénéficiaires. Pour évaluer l'intérêt du livret, nous pourrions réaliser une étude comparative entre deux groupes de patients de plus de 14 ans, atteints de mucoviscidose. Les deux groupes bénéficieraient d'une éducation thérapeutique au drainage bronchique seul, l'un avec le livret d'autodrainage et le deuxième groupe sans. Ainsi, lors d'une prochaine consultation, nous pourrions comparer l'autonomisation au drainage bronchique entre ces deux groupes.

La technique d'« Active Cycle of Breathing Technique » (A.C.B.T.) constituée de ventilation dirigée au volume courant, associée à des drainages de posture suivis d'exercices d'expansion thoracique et d'expirations forcées (F.E.T.), n'a pas été abordée explicitement dans le livret (33). Les exercices d'expansion thoracique ont été développés par les exercices en latéro-cubitus ou lors de l'utilisation de sangles thoraciques, mais pourraient faire le sujet d'un livret adapté aux patients.

L'utilisation d'aides au désencombrement doit être un adjuvant aux techniques de kinésithérapie respiratoire et s'inscrit dans un apprentissage avec le M.K. qui se justifie quand patient et thérapeute constatent une stimulation ou une facilitation des manœuvres de désencombrement. L'évolution en rapidité de diffusion des soins ou le branchement direct d'aides au désencombrement aux aérosols permet un gain de temps. Des logiciels tels que le

Flower® associant des jeux vidéo et le Flutter® ou GeloMuc® (annexe VIII), ou encore les spiromètres portatifs avec écran de contrôle des courbes, ont un intérêt ludique et thérapeutique pour les patients, en leur offrant un biofeedback visuel de leurs capacités respiratoires, mais qui ne se substituent en rien au rôle majeur du M.K. dans les soins de la mucoviscidose (13, 45, 46).

9. CONCLUSION

L'adolescence est une période critique pour tout jeune, mais plus encore pour les patients atteints de mucoviscidose avec une majoration des signes de la maladie et de la pression des traitements. Le développement de l'éducation thérapeutique, lors de cette période, permet un dialogue patient-thérapeute autour des soins et surtout du projet de vie du patient, le rendant acteur du traitement de sa maladie et limitant ainsi les problèmes d'observance thérapeutique. Aussi, pour les jeunes adultes atteints de mucoviscidose, rodés aux soins et éventuellement en litige avec la kinésithérapie respiratoire, ce livret peut être l'occasion de présenter de manière distincte et illustrée les différentes techniques de drainage bronchique. En complément des informations fournies par le M.K., véritable «*coach*», l'adolescent peut trouver des éléments facilitant son autonomisation aux soins respiratoires. L'étude auprès des masseurs-kinésithérapeutes prenant en charge ces jeunes adultes atteints de mucoviscidose, nous renseignera sur l'utilité potentielle de ce support papier pédagogique et sur les améliorations à y apporter.

BIBLIOGRAPHIE

1. **ALTHAUS P.** - Place de l'aide instrumentale dans le traitement de la mucoviscidose.
-Rev Mal Respir, 2003, 20, 3, p.194-200.
2. **ALVIN P. MARCELLI D.** – La médecine de l'adolescent- 2^e éd.- Paris : Masson, 2005. - 453 p.
3. **ANTONELLO M. DELPLANQUE D.** -Comprendre la kinésithérapie respiratoire : du diagnostic au projet thérapeutique.- Paris : Masson, 2004. -316 p.
4. **BARTH J.** kinésithérapie respiratoire : observance et technique. -Face à la mucoviscidose n°3 - ROCHE Mars 1997. p.5
5. **BOREL B., ISSARTEL M.C., SARDET A., THUAULT L.** - Autonomisation à la kinésithérapie respiratoire - 7^e Assises de Vaincre la Mucoviscidose, Mars 2008. p.42-44
6. **CHEVALLIER J., GAUCHEZ H.** - principe du drainage autogène appliqué au nourrisson et à l'adulte dans la mucoviscidose. - Rev Mal Respir, 2005, 22, p.548-550.
7. **CLAVEL A., DESCHILDRE A., RAVILLY S.** - Educational practice for inhaled treatments in french cystic fibrosis care centers - Journal of Aérosol Médecine, Juin 2007, Vol. 20, No. 2, p.105-111
8. **DAVID V.** - Comment bien vivre son adolescent avec une maladie chronique grave ? l'exemple de la mucoviscidose. Concrètement, comment développer l'autonomie d'un adolescent ? - MEDEC 2006 - dossier de presse.
9. **DAVID V., IGUENANE J., GREFFIER C., GAGNAYRE R., RAVILLY S.**- Le conducteur pédagogique : une aide pour mener des séances d'éducation thérapeutique. - Rev Mal Respir 2008, 25, p.1322-1325.

10. **DAVID V., IGUENANE J., RAVILLY S.**- et le groupe de travail « éducation thérapeutique » de vaincre la mucoviscidose et de la Société Française de la Mucoviscidose.- L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose : quelles compétences pour le patient ?- Rev Mal Respir 2007, 24, p. 57-62.
11. **DELAUNAY JP.** - Kinésithérapie respiratoire de l'enfant atteint de mucoviscidose. - MT Pédiatrie, Mai juin 2005, 8 ,3.
12. **DURIEU I., NOVE JOSSERAND R.** - La mucoviscidose en 2008- la revue de médecine interne -2008, 29 p.901-907.
13. **FOURE H.** - Argument pour une kinésithérapie de désencombrement guidée par la courbe débit/volume.- Kinésither Rev 2007, 70, p.46-51.
14. **FOURE H.** -Mutualiser les expériences-. Mucoviscidose, février 2007 n°112. p.12.
15. **FOURNIER C., LEROY S.** - Evaluation de l'activité physique quotidienne de patient adulte atteint de mucoviscidose - Revue Maladie Respiratoire, 2005, 22, p 63-69.
16. **GATTO F., GARNIER A., VIEL E.** - Education du patient en kinésithérapie. Sauramps médical, Montpellier, 2007, 197p.
17. **GOUILLY P., CABILLIC M.** - Désencombrement bronchique de l'adulte à l'adolescent.- Kinésither Rev 2006, 56-57, p.30-34.
18. **GOUILLY P., LAUSIN G.**- étude des effets de la ventilation dirigée abdomino-diaphragmatique chez des patients BPCO de stade I et II. Kinésithér Rev 2009, 87 p.29-38.
19. **HUET F.** -La lettre à la mucoviscidose- 2005, 60 p.12-15.
20. **MARGUET C., COUDERC L.** - Prise en charge respiratoire de la mucoviscidose. -. M.T. Pédiatrique, mai juin 2005,8 ,3.

21. **MAZE C.** - adolescence et mucoviscidose. *Soin Pédiatrique-Puériculture-2004*, 218, p23-25.
22. **OPDEKAMP C.** – exercice physique et mucoviscidose. –*Kinéria*, 2003, 37, p 69-76.
23. **POSTIAUX G.** -Kinésithérapie respiratoire de l'enfant.-3^e éd. –Bruxelles : De Boeck, 2003. -354 p.
24. **RAVILLY S.** -Les traitements inhalés : une enquête près des CRCM. *Mucoviscidose* février 2007 n°112. p.14-23.
25. **REYCHLER G.** - La place de la kinésithérapie dans le traitement de la mucoviscidose - *Kinéria*. 2003,37, p.64-68.
26. **REYCHLER G., ROESLER J., DELGUSTE P.** - Kinésithérapie respiratoire 2e éd. Issy Les Moulineaux : Elsevier Masson, 2009 - 357 p.
27. **REYCHLER G., SIMON A., LEBECQUE P.** - Mucoviscidose : le kinésithérapeute face au risque infectieux.- *Rev Mal Respir*, 2006, 23, p. 599-606
28. **ROUSSEY M., DENEUVILLE E., DDADIE A., BELLEGUIC C., DESRUE B.,** - Mucoviscidose, thérapeutique et compliance. - *Archives de pédiatrie* 2003, 10 suppl. 3, p. 398-405.
29. **TRANOIS N.** - Mucoviscidose et sexualité. Lettre aux adultes atteints de mucoviscidose. *VLM* 2000, 27, p.12-15.
30. **VANDEVENNE A.** - Rééducation respiratoire : bases cliniques, physiopathologie et résultats.- Paris : Masson, 1999.- 450 p.
31. **VIDAILLET C.** – La mucoviscidose de l'enfant à l'adulte : les aspects psychologiques, - **DERELLE J., HUBERT D., SCHEID P.** - La mucoviscidose de l'enfant à l'adulte. - Montrouge : JOHN Libbey Eurotexte, 1998, p45-50.

32. **WEISS L.** - Mucoviscidose, observance et thérapeutique- Archive de pédiatrie, 2003, 10 suppl. 3, p.406-412.

AUTRES REFERENCES

33. **Cystic Fibrosis Worldwide, International Physiotherapy Group.** Physiotherapy in the Treatment of Cystic Fibrosis. 3th edition 2002, 38 p.
34. **Haute Autorité de Santé.** Conférence de consensus sur la prise en charge du patient atteint de mucoviscidose - texte des recommandations – Paris - 18-19 novembre 2002. 72 p.
35. **Haute Autorité de Santé :** Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé- Paris - Juin 2008. 45 p.
36. **Haute Autorité de Santé :** Hygiène et prévention du risque infectieux en cabinet médical ou paramédical –Paris- Juin 2007, 35 p.
37. **Haute Autorité de Santé :** Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) pour une maladie rare : ALD n°18, Mucoviscidose, -Paris- Mars 2009. 22 p.
38. **Haute Autorité de la Santé :** Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. – Paris- Juin 2007, 110 p.
39. **Journée Internationales en Kinésithérapie Respiratoire Instrumentale, JIKRI,** communication d'experts internationaux : recommandation pratiques. Novembre 2000, Kine réa 2001, 29, p.4-9.
40. **Registre Français de la Mucoviscidose - Bilan des données 2006- Vaincre la Mucoviscidose et Institut National d'Etude Démographiques.** Paris, 2009, 36 p.

41. **Recommandations de la 1ère Conférence de Consensus en Kinésithérapie Respiratoire de Lyon**, les 2 et 3 décembre 1994. Ann. Kinésithér. 1995,22,1, p. 49-53
42. **Vaincre La Mucoviscidose-** Livret destiné aux patients et aux familles : des médicaments dans les nuages- février 2001. 24 p.
43. **Vaincre La Mucoviscidose-** Livret destiné aux patients et aux parents : Kinésithérapie et mucoviscidoses- Janvier 2008. 36 p.
44. **IPCEM- Institut de formation des soignants à l'éducation thérapeutique du patient.** adolescence et éducation thérapeutique. www.ipcem.org
45. www.flower-for-all.org site internet de téléchargement de logiciel ludique d'aide au désencombrement bronchique.
46. www.tcts.fpms.ac.be/~fluxair/ site internet de téléchargement de logiciel ludique d'aide au désencombrement bronchique.

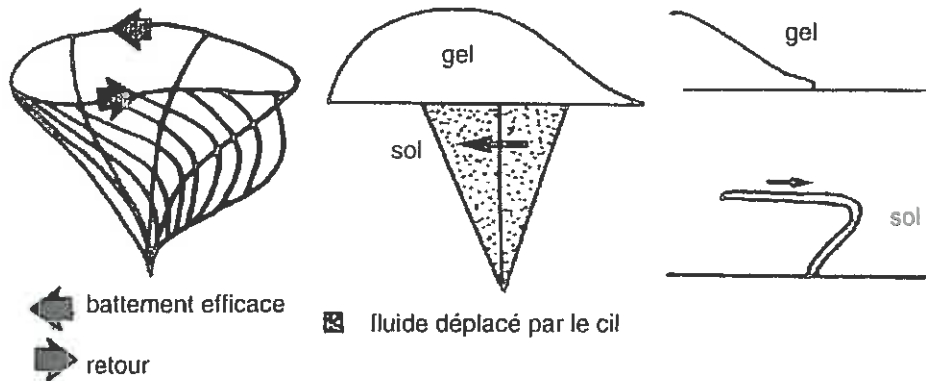
ANNEXES

Sommaire

- Annexe I : Schémas récapitulatifs de la mucoviscidose
- Annexe II : Données du Registre Français de la Mucoviscidose 2006
- Annexe III : Exemple de diagnostic éducatif dans la mucoviscidose
- Annexe IV : Référentiel d'évolution des compétences en fonction du cycle scolaire du patient mucoviscidosique
- Annexe V : Correspondance
- Annexe VI : Classement des techniques de toilette bronchique en pédiatrie par lieu d'action
- Annexe VII : Questionnaires
- Annexe VIII : Les adjuvants thérapeutiques : le Flower
- Annexe IX : Etapes d'élaboration d'un document écrit d'information. HAS
- Annexe X : Proposition de livret d'éducation à l'autodrainage bronchique pour patients de plus de 14 ans atteints de mucoviscidose

ANNEXES I :

Annexe I a : Fonctionnement ciliaire.

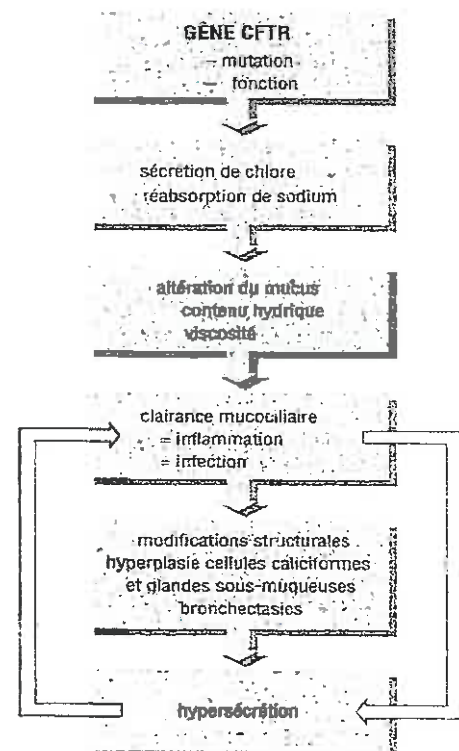


La phase Gel riche en mucines où se fixent entre autres les bactéries, germes, champignon.

La phase sol (spumeuse) riche en surfactant homogénéise les pressions intrabronchiques et facilite le glissement du mucus.

La phase sol riche en eau facilite le battement des cils.

Annexe I b : cercle vicieux de la mucoviscidose.



Annexe 1 c : schéma récapitulatif du trouble ventilatoire obstructif.

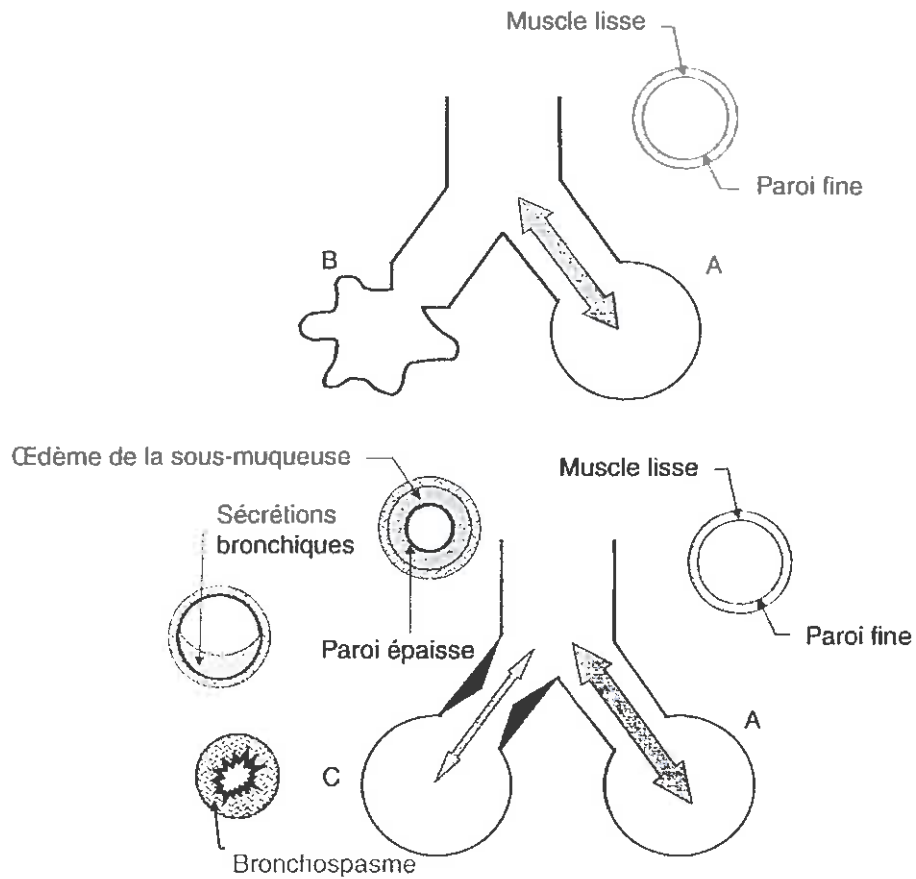
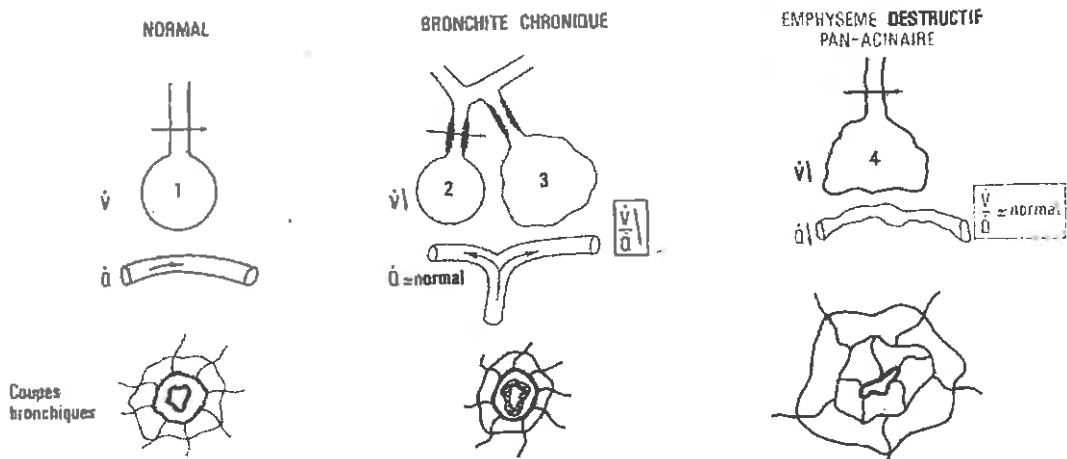
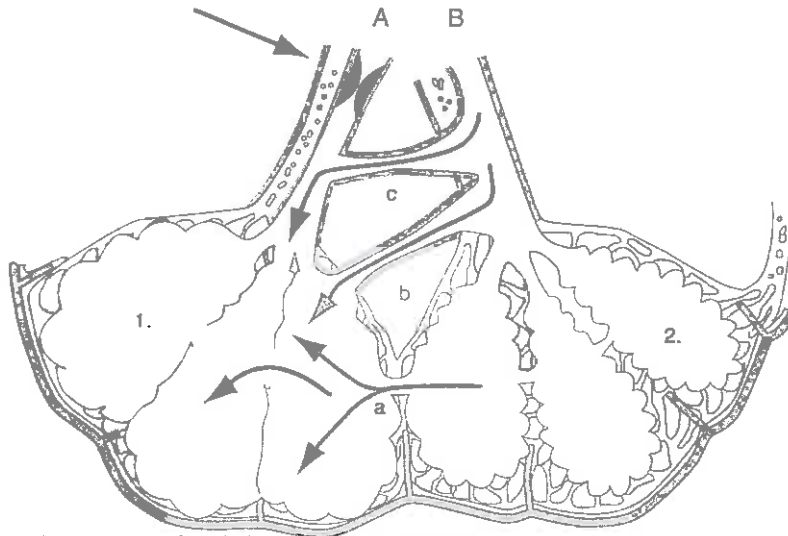


Fig. 2.1. Modèles d'augmentation des résistances bronchiques. A : bronche normale; B : TVO extrinsèque par compression dynamique; C : TVO intrinsèque par réduction du calibre des bronches (inflammation, bronchospasme, collapsus et encombrement).

Annexe 1 d : schéma physiopathologique de la dégradation pulmonaire.



Annexe I e : la ventilation collatérale par les canaux aériens interbronchiques.



- a. Les pores de Köhn : communication interalvéolaires d'un diamètre de 3 microns.
- b. Les canaux de Lambert : connexions broncho-alvéolaires ayant un diamètre d'environ 30 microns.
- c. Les Canaux de Martin qui font communiquer deux bronchioles entre elles.

En cas d'obstruction d'une petite voie aérienne A, L'air peut cependant gagner l'unité 1. Via l'unité 2. Et le pore d Köhn b. à partir de la voie aérienne B. Ce mécanisme de protection peut éviter l'atélectasie de l'unité 1.

Diagramme d'après Fraser RG., and collaborateur. Diagnosis of diseases of chest. Third Edition. W.B. Saunders Company 1988; vol I; p 693.

ANNEXE II : donnée 2006 du Registre Français de la Mucoviscidose
Annexe II a : données statistiques staturales et pondérales des patients mucoviscidosiques

Figure 8 - Registre « Muco 2006 ». Z-score de la taille (en moyenne selon le sexe et l'âge)

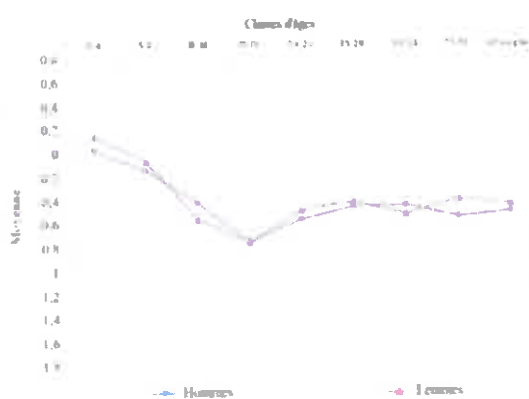
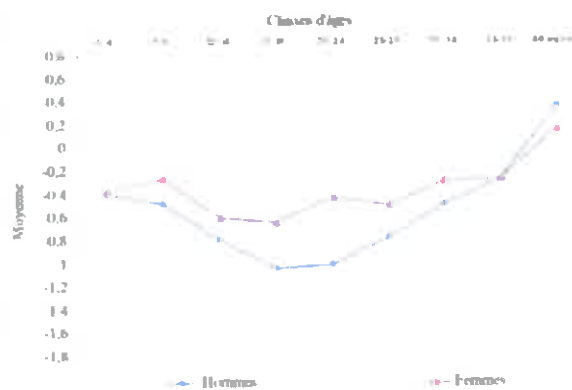


Figure 9 - Registre « Muco 2006 ». Z-score du poids (en moyenne selon le sexe et l'âge)



Le Z-score est en référence à la moyenne de la population française complété par l'indice de corpulence. Le retard statural pour les deux sexes est de -0,74 Z-score et le retard pondéral est de -1,04 Z-score pour les garçons et de -0,64 Z-score pour les filles par rapport à la moyenne française à l'âge de 15-19 ans.

Annexe II b : données statistiques de spirométrie des patients atteints de mucoviscidose.

Figure 11 - Registre « Muco 2006 ». CVF % théorique (en moyenne selon le sexe et l'âge)

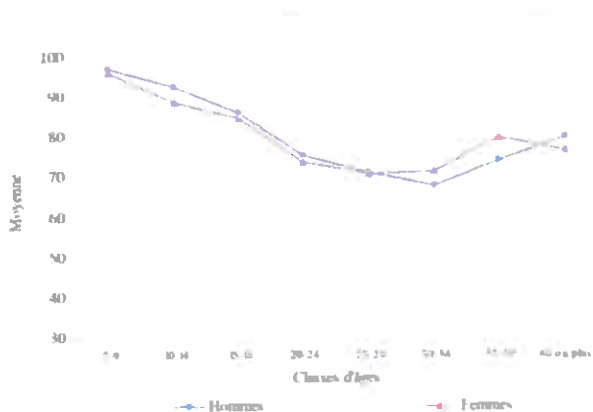
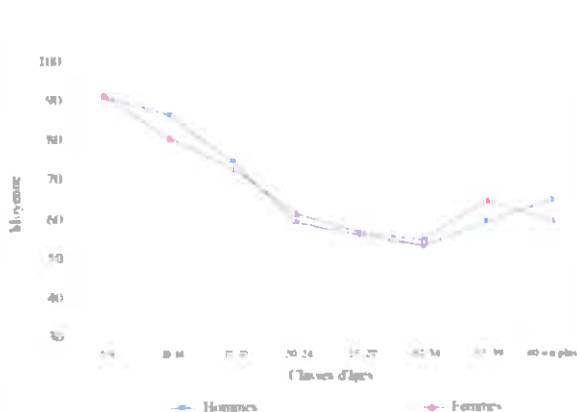


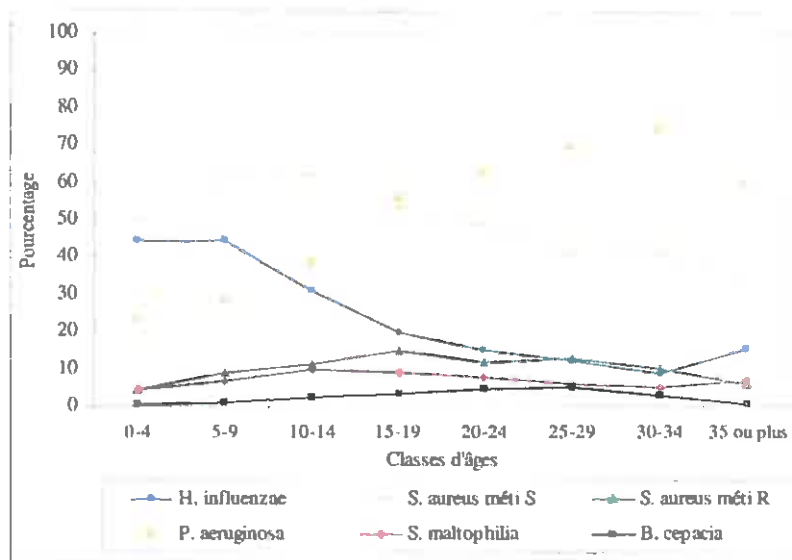
Figure 12 - Registre « Muco 2006 ». VEMS % théorique (en moyenne selon le sexe et l'âge)



La capacité vitale forcée (CVF) et le volume expiré maximal en 1 seconde (VEMS) diminuent progressivement jusqu'à l'âge de 30-34 ans pour atteindre environ 69,9% de la CVF et 53,8% de la VEMS des valeurs théoriques.

Annexe II c : répartition selon l'âge de patients mucoviscidosiques de six bactéries cliniquement importantes.

Figure 15 – Registre « Muco 2006 ». Bactéries cliniquement importantes (en pourcentage selon l'âge)



ANNEXE III : exemple de diagnostic éducatif (44).

1.3.1. DIAGNOSTIC EDUCATIF :
(TRAME INFIRMIERE COORDINATRICE - MEDECIN)

Perception du patient :

Que représente la mucoviscidose dans ta vie quotidienne ?

Pour toi, la mucoviscidose est-elle une maladie douloureuse dans ton corps (physique et psychisme) ?

Connais-tu d'autres personnes qui ont la mucoviscidose ?

Dans ta famille, dans les personnes que tu connais ?

Si oui, est-il plus malade, pareillement ou moins malade ?

Est-ce que ta maladie te paraît minime, sérieuse, grave ?

Cette année, penses-tu que tu vas mieux, pareil ou moins bien que l'année dernière ?

Qu'est ce qu'il a ?

Quels signes te font penser que tu as la mucoviscidose ?

Peux-tu me dire quels sont tes traitements de tous les jours et ceux que tu prends de temps en temps ?

Raconte ta journée

Pour chacun de ces médicaments, de tous les jours et ceux qui sont pris de temps en temps, peux-tu me dire à quoi ils servent ?

Sais-tu pourquoi tu viens régulièrement à l'hôpital ?

Est-ce que le fait d'avoir la mucoviscidose t'empêche de faire des choses que tu aurais envie de faire ?

Parles-tu facilement de ta maladie ?

Qu'est-ce qu'il sait ?

Sais-tu quels organes sont touchés par la mucoviscidose ?

Quels sont les signes de mauvais fonctionnement du pancréas ?

Quels sont les médicaments que tu prends pour aider ton pancréas ?

Penses-tu que ce soit efficace ?

Quels sont les signes de mauvais fonctionnement de tes poumons ?

Connais-tu les mots « mucus », « bronches », « inflammation », « microbes », « germes » ?

As-tu de l'asthme ?

Fais-tu la différence avec un encombrement ?
Quels sont les médicaments qui te soulagent ?
As-tu compris l'intérêt d'un traitement tous les jours pour l'asthme ?
Penses-tu que tous ces médicaments soient nécessaires, utiles ?
Penses-tu qu'on pourrait en supprimer ?
Comment est arrivée cette maladie chez toi, dans ton corps ?
Connais-tu le mot « héréditaire » ?
La maladie touche-t-elle d'autres organes ?

En fonction de l'âge, on abordera la sexualité, les questions sur la transplantation, le diabète, l'atteinte hépatique.

Qu'est ce qu'il fait ?

Scolarité : comment se passe ta scolarité en ce moment ?
Peux-tu me parler de tes loisirs (sport), de tes passions, de tes projets les plus fous ?
Tes soins de tous les jours te prennent combien de temps ? Et pendant les cures ATB ?
Pour toi, l'hygiène, c'est quoi ?
Est-ce nécessaire ? (loi Evin...)
Comment aimerais-tu apprendre de nouvelles choses (lecture, Internet, discussion, pratique...) sur ta maladie ?

Qui est-il ?

Te sens-tu différent des autres (pourquoi et comment) ?
Lors des consultations, penses-tu que l'on respecte ton besoin d'intimité ?
Est-ce que l'équipe répond à tes questions ?

Quel avenir ?

Comment vois-tu ta vie d'adulte, en couple, ton métier, avec la mucoviscidose ?

1.3.2. DIAGNOSTIC EDUCATIF : (TRAME KINESITHERAPEUTE)

Qu'est- ce qu'il a ?

Perception du patient sur sa maladie :

Peux-tu expliquer ce qui fait que tu tousses ?

Peux-tu expliquer ce qui se passe ?

Ressens-tu l'encombrement des bronches ?

Qu'est- ce qu'il sait ?

Connaissances du patient sur sa maladie :

Connaissances théoriques et connaissances subjectives

L'encombrement, à quoi, peut-on le reconnaître ? (tout seul ou avec l'aide de ton kinésithérapeute, de ta famille)

As-tu des douleurs ?

La respiration, c'est quoi pour toi ?

Peux-tu me montrer ?

À quoi sert la kinésithérapie respiratoire ?

Connais-tu l'autodrainage ? (pour toi : est-ce que cracher te pose des problèmes ?)

✓ Penses-tu que cela soit important ?

✓ Fais-tu des ECBC ?

Qu'est-ce qu'il fait ?

Que fais-tu si tu es plus encombré ? (kinésithérapeute, antibiotique...)

À qui t'adresses-tu ?

Pour éviter les surinfections, que fais-tu ?

À la maison ? À l'école ? À l'hôpital ?

Capacités d'autoévaluation du patient dans l'adaptation ou suppression des traitements :

✓ prise d'antibiotiques (pendant combien de jours),

✓ kinésithérapie (fréquence et horaires),

✓ aérosol (fréquence et horaires),

✓ consultations médicales.

**1.3.3. DIAGNOSTIC EDUCATIF :
(TRAME PSYCHOLOGUE)**

Le :

Perception du patient sur sa maladie :

Représentation de sa maladie et de sa gravité (si tu dois décrire ta maladie à quelqu'un que tu ne connais pas, qu'est-ce que tu dirais ?)

Comment se manifeste la mucoviscidose chez toi ?

Vécu des événements importants de la maladie (annonce du diagnostic, mise en place du premier aérosol, première cure IV, intervention chirurgicale)

Contexte socioprofessionnel

Soutien familial (ou amis) pour les soins

Connaissances du patient

Est-ce qu'il y a des éléments que tu aimerais savoir sur la mucoviscidose ?

Est-ce que tu peux transmettre la mucoviscidose ?

Degré d'acceptation de la maladie et statut

En parles-tu souvent ?

Quand tu en as besoin (maladie, soucis, informations), à qui t'adresses-tu ? (amis, famille, soignants)

Est-ce que tu retires des avantages de ta maladie ?

Questions qu'il se pose sur sa vie amoureuse, sa sexualité

Est-ce que ta maladie est stable ou en évolution ?

Motivation pour l'avenir : quel est son projet ?

Est-ce qu'il y a des choses que tu ne fais pas à cause de la mucoviscidose ?

Est-ce que ta mucoviscidose pourrait te gêner dans certains projets ?

Comment tu t'imagines dans quelques années ?

Est-ce que tu souhaites avoir des enfants plus tard ?

ANNEXE IV : référentiel d'évolution des compétences en fonction du cycle scolaire du patient mucoviscidose.(10)

L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose : quelles compétences pour le patient ?

Tableau II.
Objectifs pédagogiques du thème « Poumon tout au long de la vie » [16].

Compétence	Cycle 1	Cycle 2	Cycle 3	6 ^e , 8 ^e	4 ^e , 3 ^e , Lycée, Adultes et Parents
Comprendre, s'expliquer	Différencier inspiration – expiration Expliquer que l'aérosol est un médicament Expliquer quand se laver les mains	Connaître le cheminement de l'air dans la bouche et qui soulève la poitrine Comprendre l'action de la kinésithérapie respiratoire Connaître l'intérêt d'une pratique sportive Expliquer pourquoi se laver les mains	Comprendre l'intérêt de la kinésithérapie respiratoire Identifier l'action des médicaments à visée respiratoire Comprendre le bénéfice respiratoire d'une bonne musculature Identifier les bénéfices sur sa maladie d'une activité physique régulière	Identifier ses propres limites face à une activité physique Identifier les méfaits du tabac sur les bronches	Expliquer les effets des infections sur les poumons
Repérer, analyser, mesurer			Situer les organes respiratoires dans le corps humain Expliquer la physiologie respiratoire de base Reconnaître un bronchospasme Repérer les signes d'alerte d'une exacerbation pulmonaire Reconnaître la particularité du mucus dans la mucoviscidose	Repérer les sports à risque	Analyser une situation à risque d'infection croisée
Pratiquer, Faire	Réaliser correctement un aérosol Apprendre à cracher Se laver les mains	Pratiquer une mesure du souffle (EFR)		Utiliser les aides instrumentales	Pratiquer un autodrainage Pratiquer un rinçage entre deux cures d'antibiotiques intraveineuses
Faire face, décider Résoudre un problème	Appliquer les mesures d'hygiène		Réagir face à des signes d'exacerbation pulmonaire Relier les paramètres EFR et la fonction respiratoire Établir un lien entre les paramètres EFR et l'encombrement bronchique		Exprimer une demande d'antibiothérapie Élaborer les stratégies d'évitement du tabagisme passif Planifier son suivi médical Porter une attention aux variations de son état de santé en général
Adapter, réajuster			Tenir compte des séances de kinésithérapie respiratoire pour le choix des horaires d'aérosols selon les produits Adapter son effort physique à son essoufflement	Réagir face à un essoufflement brutal et une douleur thoracique, en présence d'un crachat sanglant	Adapter la kinésithérapie respiratoire en fonction de son état respiratoire Adapter son traitement en cas de modification des crachats
Faire valoir ses droits					S'orienter vers un métier compatible. Faire valoir ses droits face au tabac

ANNEXE V: CORRESPONDANCES.

Annexe V a : courrier de la direction de l'Hôpital d'Enfants de Brabois

CHU

NANCY

A.VIAUX
Directeur des Soins

Pôle Enfants
Pôle Cardio-Vasculaire
Pôle Spécialités SM2

AV/MCV/165
☎ 03 83 15 48 01
☎ 03 83 15 48 55

DEPT MO HOSPITAL ENFANTS BRABOIS

HOPITAL D'ENFANTS

rue du Morvan - 54511 VANDOEUVRE CEDEX

le 21 octobre 2008

Monsieur THOMAS Nicolas
13 rue du Grand Rabin Haguenauer
54000 NANCY

OBJET : Diffusion de questionnaire

Monsieur,

J'ai lu avec attention votre courrier du 15 octobre 2008 par lequel vous sollicitez la possibilité de diffuser un questionnaire lors des consultations du Centre de Ressources et de Compétence pour la Mucoviscidose.

Après explications des raisons avec Madame le Docteur DERELLE et confirmation de cette politique auprès du Directeur de l'Hôpital d'Enfants, je suis au regret de vous informer que votre questionnaire ne pourra pas faire l'objet d'une diffusion auprès des patients et de leur famille. En effet, la diffusion, dans le cadre des travaux d'étude, est autorisée uniquement auprès des professionnels.

En vous remerciant de votre compréhension,

Je vous prie d'agréer, Monsieur, l'expression de mes meilleures salutations.

Alain VIAUX
Directeur des Soins



Annexe V b : autorisation d'utilisation du poster sur la mucoviscidose par le laboratoire Roche.



Je soussignée, Annick Varachaud Chef de Produit Pulmozyme, déclare autoriser à Nicolas Thomas d'utiliser le poster sur la mucoviscidose édité par Roche pour son mémoire de 3^{ème} année de Kinésithérapie ayant pour thème « Réalisation d'un livret sur les rappels des techniques de drainage bronchique à destination des adolescents mucoviscidosiques », en mentionnant le Copyright Roche .

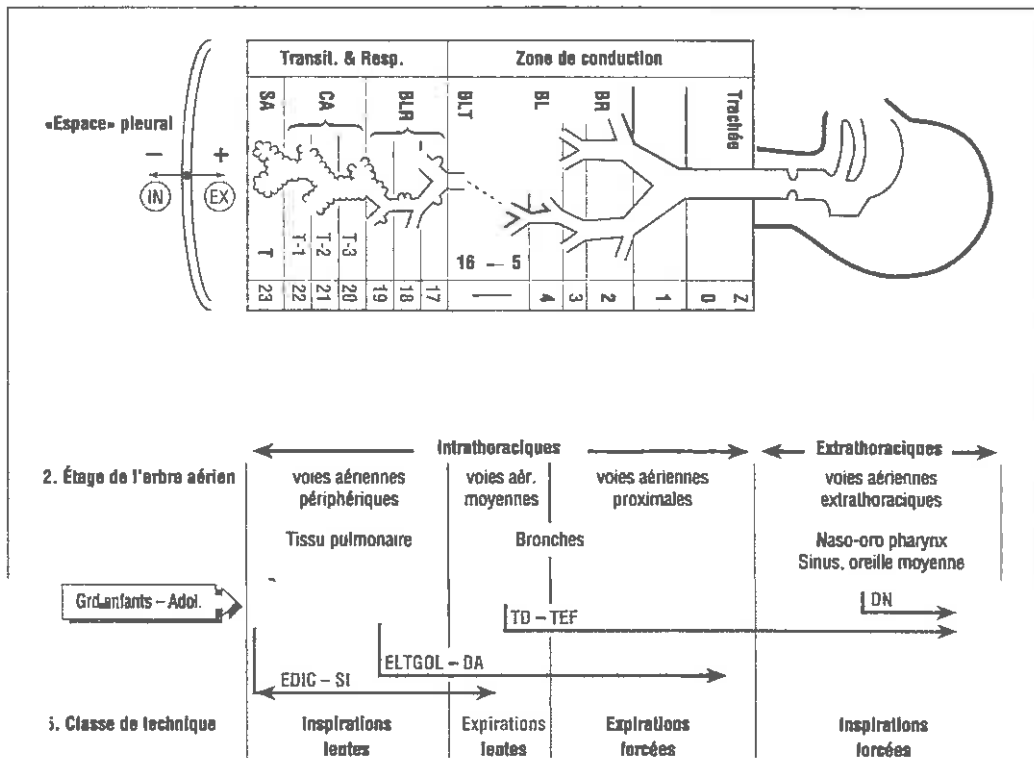
Fait à Neuilly, le 19 décembre 2008

A handwritten signature in black ink that reads "Annick Varachaud". The signature is written in a cursive style with a long, sweeping underline.

Annick Varachaud

ANNEXE VI: classement des techniques de toilette bronchique en pédiatrie par lieu d'action.

LES TECHNIQUES PRINCIPALES DE KINÉSITHÉRAPIE DE TOILETTE BRONCHOPULMONAIRE EN PÉDIATRIE (MANUELLES, NON INSTRUMENTALES)



BR : bronche, BL : bronchiole, BLT : bronchiole terminal, BLR : bronchiole respiratoire, CA conduit alvéolaire, SA : sac alvéolaire.

DN : douche nasal, TEF : technique d'expiration forcée, TD : toux dirigée, ELTGOL : expiration lente totale à glotte ouverte infralatéral DA : drainage autogène EDIC exercice à débit inspiratoire contrôlé SI spirométrie incitative.

G. Postiaux, bilan kinésithérapique respiratoire spécifique de l'obstruction broncho-pulmonaire de l'enfant. Ann kinésithér 1997 ; 24,3 p.132-45

ANNEXE VII : QUESTIONNAIRES

Annexe VII a : questionnaire préliminaire proposé pour la réalisation du livret sur l'autodrainage bronchique, mais refusé par la direction hospitalière de Brabois Enfant.

Bonjour,

Etudiant en masso-kinésithérapie, j'effectue un sondage anonyme pour connaître la prise en charge des jeunes concernant la kiné respiratoire et les aérosols.

Pourrais-tu, s'il te plaît, me donner ton avis en remplissant ce questionnaire ?

Sexe : Masculin. Féminin.

Date de naissance : __/__/____

1) Quel type de traitement suis-tu ? Et à quelle fréquence ?

- Aérosol : __/jour.
- Kiné avec un professionnel : __/jour ; __/semaine.
- Kiné sans le professionnel : __/jour ; __/semaine.
- Pas de kiné.

2) Donne une note à l'efficacité de tes différents traitements selon toi :

La kiné respiratoire tout seule : __/10 Les aérosols : __/10

La kiné avec le professionnel : __/10 Les médicaments : __/10

3) Fais-tu seul(e) la préparation de tes aérosols ? Oui Non Si oui, depuis quel âge ?

Si non, qui le fait pour toi ? _____

4) Qu'as-tu comme aérosols et peux-tu nous en donner les noms, s'il te plaît ?

- Fluidifiant : _____ Antibiotique : _____
- Broncho-dilatateur : _____ Anti-inflamatoire : _____
- Autre : _____

5) Voici une journée type, place par un signe tes différents traitements :

- Fluidifiant : -Bronchodilatateur : -Antibiotique : Δ
- Anti-inflammatoire : * -Autre : ∞ _____
- Kiné respiratoire sans le professionnel : -Kiné avec le professionnel : \blacksquare

7h	8h	9h	10h	11h	12h	13h	14h	15h	16h	17h	18h	19h	20h	21h

6) Que fais-tu avec ton kiné ?

- Gymnastique. Kiné respiratoire. Musculation, endurance, reconditionnement.

7) Combien de temps dure la séance de kiné respiratoire avec ton ou tes kiné(s) ?

__ minutes.

8) Combien de séances de kiné respiratoire fais-tu par jour en semaine ?

- 1, avec le kiné. 1, sans le kiné. 2 : 1 sans le kiné et une 2e avec le kiné Autres.

9) Combien de séances de kiné respiratoire fais-tu par jour le week-end ?

Je n'en fais pas les week-ends. 1, sans le kiné. 2 sans le kiné. Autres.

10) Quand le ou la kinésithérapeute n'est pas là (les week-ends, vacances, absences, ...) comment fais-tu ta séance de kiné respiratoire ?

Je ne la fais pas. Je la fais avec quelqu'un, qui ? _____
 Je la fais seul(e). Et depuis quand la fais-tu seul(e) ? __ ans.

11) Combien de temps dure ta séance de kiné respiratoire sans le kiné ? __ minutes.

12) Te désencombres-tu le matin ?

Oui toujours. Oui dans l'ensemble. Pas à tous les coups. Non.

13) Te désencombres-tu avant de faire du sport ?

Oui toujours Oui dans l'ensemble Pas à tout les coups Non

14) Quand tu te sens plus encombré que d'habitude, fais-tu une kiné respiratoire et ton désencombrement seul?

Oui toujours Oui dans l'ensemble Pas à tout les coups Non

15) Quand tu fais ta kiné respiratoire sans le kiné professionnel, comment craches-tu ?

Je crache plus qu'avec le kiné. Je crache autant qu'avec le kiné.
 Je crache moins qu'avec le kiné. Je ne crache pas.

16) Que proposerais-tu pour améliorer ton désencombrement et ta kiné respiratoire sans le kiné ? _____

17) Sais-tu comment le poumon fonctionne ?

Oui et je pourrais l'expliquer. Oui mais je ne saurais pas l'expliquer.
 Je l'ai su mais je ne m'en souviens plus. Non.

18) Question anatomie, sais-tu ce qu'est :

Une cage thoracique ? Oui Non.
Un diaphragme ? Oui Non.
Une bronche ? Oui Non.
Une alvéole ? Oui Non.

19) Question technique, sais-tu ce qu'est :

Ton volume courant ? Oui Non.
Tes volumes de réserve inspiratoire ? Oui Non.
Tes volumes de réserve expiratoire ? Oui Non.

20) Aimerais-tu avoir des rappels sur l'appareil respiratoire dans un livret ?

Oui Non.

21) Que fais-tu comme techniques respiratoires seul(e), qui t'aident à faire remonter les sécrétions, à cracher et à mieux respirer ?

- Tu prends de l'air et tu souffles à fond plusieurs fois.
 - Tu tousses.
 - Tu tousses en faisant de la buée.
 - Tu fais varier la quantité d'air que tu souffles.
 - Tu souffles en pinçant les lèvres.
 - Tu varies la vitesse de tes souffles.
 - Tu souffles en faisant de la buée.
 - Tu gonfles le ventre quand tu prends de l'air, tu le rentres quand tu souffles.
 - Tu tousses en cascades.
 - Autre technique, explique-la nous : _____
-

22) As-tu compris à quoi servent les différentes techniques que tu viens de cocher ?

- Oui et je pourrais l'(les) expliquer. Oui mais je ne saurais pas l'(les) expliquer.
- Je l'ai su mais je ne m'en souviens plus. Non.

23) Aimerais-tu avoir des explications sur les raisons de chacune de ces techniques de désencombrement dans un livret ? Oui Non.

24) Connais-tu le nom de ces techniques respiratoires ?

- Augmentation de flux expiratoires (AFE). Drainage.
- Expiration lente totale à glotte ouverte (ELTEGO). Toux à glotte ouverte (TGO).
- Exercice dirigé d'inspiration contrôlée (EDIC). Ventilation Dirigée (VD).
- Drainage autogène (DA).
- Ventilation abdomino-diaphragmatique.
- Autres techniques : _____
- Ces noms ne te disent rien.

25) Si tu en connais, laquelle utilises-tu ? _____

26) Souhaiterais-tu avoir un descriptif de ces techniques de ventilation et de désencombrement dans un livret ? Oui Non.

27) Voudrais-tu connaître les mécanismes de ces techniques qui t'aident à cracher et à mieux respirer ? Oui Non.

28) Tout seul, dans quelle position fais-tu ta kiné respiratoire ?

- Assis. Couché sur le dos. Debout. Couché sur les côtés.

29) Si tu changes de position, sais-tu pourquoi ?

- Oui et je pourrais l'expliquer. Oui mais je ne saurais pas l'expliquer.
- Je l'ai su mais je ne m'en souviens plus. Non.

Aimerais-tu avoir les explications sur le changement de position dans un livret ?

- Oui Non.

30) As-tu des aides instrumentales au désencombrement ; Oui Non.

Si oui, laquelle: Flutter (pipe avec une bille). Voldyne (tube avec une soupape).

Triflo II (les 3 billes bleues). PEP Masque.

Autre : _____

Combien de fois les (l') utilises-tu dans la semaine ?

Avec le kiné professionnel : __ / semaine; pour ta kiné seul : __ / par semaine.

Trouves-tu ces aides ventilatoires utiles ?

Oui totalement. Oui dans l'ensemble. Un petit peu. Non.

Sais-tu comment ces aides ventilatoires t'aident?

Oui et je pourrais l'expliquer. Oui mais je ne saurais pas l'expliquer.

Je l'ai su mais je ne m'en souviens plus. Non.

Souhaiterais-tu avoir des explications sur l'utilisation et les principes des aides ventilatoires dans un livret ? Oui Non.

Si non, aurais-tu envie d'avoir une aide instrumentales pour mieux te désencombrer ?

Oui. Non. Peut être.

32) Dans l'objectif de faire un livret personnalisé, note sur 10 les chapitres que tu aimerais voir développer.

-rappel des techniques respiratoires, de ventilation, de désencombrement. ___/10

-explications des techniques respiratoires, de ventilation, de désencombrement. ___/10

-explication sur la respiration et le fonctionnement du poumon. ___/10

-rappel sur la mucoviscidose et ses conséquences. ___/10

-rappel sur l'utilisation des aides ventilatoires. ___/10

-un emploi du temps personnalisé pour les aérosols, les séances de kiné. ___/10

-rappel sur les principes des aérosols, l'ordre des prises. ___/10

-rappel des règles d'hygiène de vie, et de l'importance du sport. ___/10

-autres idées: _____

33) Si tu avais ce livret personnalisé avec ces chapitres développés, l'utiliserais-tu ?

Oui certainement. Oui dans l'ensemble. Oui peut être. Non.

34) Penses-tu qu'avec ce livret personnalisé, pendant tes séances de kiné respiratoire sans le kiné, tu arriverais à mieux évacuer tes bronches de tes sécrétions, à cracher, et à suivre ton traitement ?

Oui certainement. Oui dans l'ensemble. Oui peut être. Non.

Merci beaucoup de ta disponibilité.

Pour toute question ou remarque, n'hésite pas à m'en faire part :

Annexe VII b : Questionnaire d'évaluation du livret à destination des thérapeutes.

THOMAS Nicolas
Etudiant masseur-kinésithérapeute en 3^e année
13 rue du Rabbin Haguenauer
54000 Nancy.
06 62 26 81 03
nicolas.thomas@live.fr

A Madame, Monsieur,
Masseur-kinésithérapeute DE,

Objet : Questionnaire d'évaluation d'un livret d'éducation à l'autodrainage pour patients de plus de 14 ans atteints de mucoviscidose.

Madame, Monsieur,

Dans le cadre du travail écrit en vue de l'obtention du Diplôme d'État de Masseur-Kinésithérapeute et en accord avec Madame Issartel, Masseur-kinésithérapeute coordinatrice du Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (C.R.C.M.) de l'Hôpital d'Enfants de Brabois, nous vous proposons un «livret d'éducation à l'autodrainage», basé sur la schématisation des spirogrammes des différentes techniques de désencombrement bronchique.

La mucoviscidose, maladie génétique dont les problèmes respiratoires restent la principale cause de mortalité, touche près de 6 000 patients en France parmi lesquels 1200 ont entre 12 et 18 ans. Le Groupe de Travail sur l'Education Thérapeutique et Mucoviscidose (G.E.T.H.E.M.), composé de professionnels de la Fédération des C.R.C.M. et de l'association « Vaincre la Mucoviscidose », a édité un référentiel de compétences d'autosoins et d'adaptation du patient atteint de mucoviscidose. Ce référentiel, adapté en fonction du parcours scolaire et des capacités du jeune adulte, préconise l'autonomie des patients atteint de mucoviscidose vis-à-vis de leurs autodrainages, à partir de l'entrée en 4^e soit vers 14 ans.

Ainsi, l'objectif du livret, conformément au référentiel du G.E.T.H.E.M., est d'être un support visuel pour faciliter l'apprentissage de l'autodrainage dès 14 ans et d'être un rappel des techniques enseignées en séance de masso-kinésithérapie respiratoire pour l'autodrainage quotidien par l'adolescent, notamment après les aérosols matinaux ou en cas de surencombrement bronchique. En effet, l'observance au drainage bronchique est entre 40 et 69% et diminue au cours de l'adolescence.

Le livret comprend entre autre un rappel sur l'importance des aérosols et leurs prises. D'après une étude dans les C.R.C.M. en 2005, seuls 50% des patients prennent 80 % de leurs prescriptions et la prise des aérosols ne serait efficace que dans 52% des cas.

Les autres chapitres du livret concernent l'utilisation des aides instrumentales au désencombrement et les techniques de décontamination de matériel. Le rappel des règles d'hygiène est primordial auprès du patient afin de prévenir les infections respiratoires qui dégradent davantage la capacité respiratoire. 25% des nébuliseurs seraient contaminés par un germe dont un sur six par le pseudomonase aeruginosa.

Afin de connaître l'avis de professionnels prenant en charge des patients de plus de 14 ans atteints de mucoviscidose, je vous serais très reconnaissant, après avoir étudié le livret, de remplir ce questionnaire et de me le retourner grâce à l'enveloppe pré-timbrée qui vous est jointe. Votre aide me permettra de l'améliorer.

Restant à votre entière disposition et vous remerciant par avance du temps consacré à ma requête, je vous prie, Madame, Monsieur, de recevoir mes plus sincères salutations.

THOMAS Nicolas.

Nom du thérapeute : _____ **Date :** ___ / ___ / ___
Nombre de patients entre 14-18 ans atteints de mucoviscidose pris en charge : _____
Adresse mail si vous désirez recevoir les conclusions du mémoire : _____

1 Le livret est-il suffisamment lisible ?

Oui tout à fait oui dans l'ensemble pas tout à fait non

Pourquoi ?.....
.....
.....

2 Les illustrations sont-elles suffisamment claires ?

Oui tout à fait oui dans l'ensemble pas tout à fait non

Pourquoi ?.....
.....
.....

3 Les explications sont-elles faciles à comprendre ?

Oui tout à fait oui dans l'ensemble pas tout à fait non

Pourquoi ?.....
.....
.....

4 L'organisation du livret est elle claire ?

Oui tout à fait oui dans l'ensemble pas tout à fait non

Pourquoi ?.....
.....
.....

5 La quantité d'informations est-elle suffisante ?

Oui tout à fait oui dans l'ensemble pas tout à fait non

Pourquoi ?.....
.....
.....

6 Le livret est-il compréhensible pour des patients de plus de 14 ans atteints de mucoviscidose ?

Oui tout à fait oui dans l'ensemble pas tout à fait non

Pourquoi ?.....
.....
.....

7 Pensez-vous que ce livret soit utile aux patients de plus de 14 ans atteints de mucoviscidose ?

Oui tout à fait oui dans l'ensemble pas tout à fait non

Pourquoi ?.....
.....
.....

Conclusion

8 Quels sont les points négatifs de ce livret ?.....
.....
.....

9 Quels sont les points positifs de ce livret ?.....
.....
.....

10 Quelles modifications apporteriez-vous afin d'améliorer ce livret ?.....
.....
.....

11. Quelles explications supplémentaires pourraient demander le jeune patient après utilisation du livret ?
.....
.....
.....

Nous vous remercions d'avoir accordé quelques minutes à ce questionnaire et nous restons à votre entière disposition.

THOMAS Nicolas. Etudiant en 3^e année à l'ILFMK de Nancy.
nicolas.thomas@live.fr 06 62 26 81 03

Annexe VII c : questionnaire à destination du grand public.

Questionnaire d'évaluation du livret d'éducation à l'autodrainage.

Dans le cadre d'un travail écrit de fin d'étude, je réalise un livret de soin.

Après avoir lu le livret, qu'en pensez-vous ?

Age : __ sexe : __

1) La présentation générale du livret donne-t-elle envie de le lire ?

Oui tout à fait Oui dans l'ensemble Pas totalement Non

Remarque :.....
.....
.....

2) Les illustrations sont-elles suffisamment claires ?

Oui tout à fait Oui dans l'ensemble Pas totalement Non

Remarque :.....
.....
.....

3) Les explications sont-elles suffisamment claires ?

Oui tout à fait Oui dans l'ensemble Pas totalement Non

Remarque :.....
.....
.....

4) Pensez-vous que ce livret est accessible dès l'âge de 14 ans ? oui non

5) Après avoir lu le livret, avez-vous des explications supplémentaires à demander ?

oui non

Si oui,
lesquelles ?.....
.....
.....

6) Quelles remarques générales pouvez vous apporter à ce livret ?.....
.....
.....

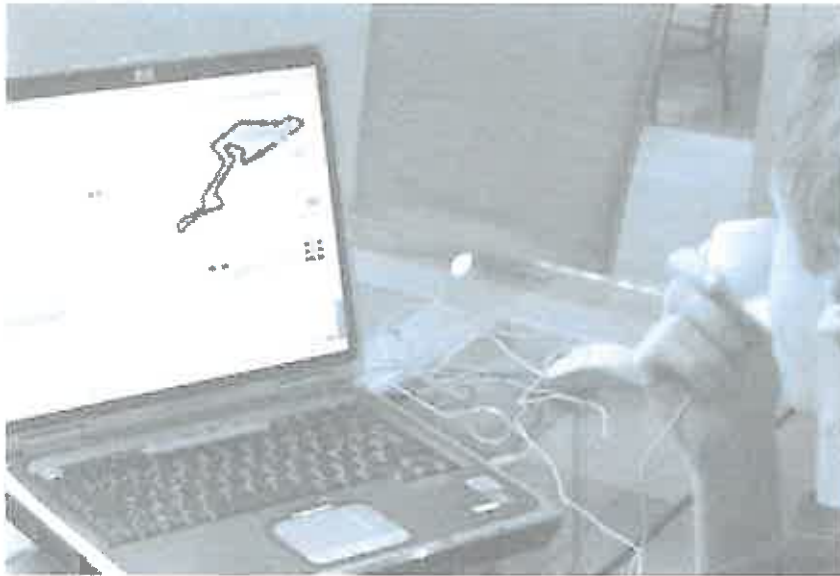
7) Quelles modifications apporteriez-vous ?.....
.....
.....

En vous remerciant d'avoir accordé quelques minutes à cette étude.

ANNEXE VIII : adjuvant à la kinésithérapie respiratoire.

La kiné sans accroc ou accro à la kiné ?

A partir de l'observation de son fils lors des séances quotidiennes de kinésithérapie, Brigitte Bouzin a initié avec des ingénieurs « Flower », un projet de jeux par ordinateur qui relie le Flutter¹ à une console vidéo. Histoire d'une aventure qui a besoin de l'avis des utilisateurs et des professionnels pour perdurer.



Maman d'un jeune patient de 12 ans, je me suis souvent posé la question : « mais qui pourrait se préoccuper de rendre ludique la kinésithérapie respiratoire ? Bien sûr, croire que l'on peut tout enseigner par la pédagogie de l'amusement relève beaucoup de l'imaginaire et de la fantaisie, mais à mon sens ce n'est pas totalement absurde. En explorant plus à fond mon idée je me suis demandé qui pouvait bien se soucier de rendre l'approche de cette thérapie plus attrayante ?

- ▶ le patient lui-même ? Il prendra le plus souvent le kinésithérapeute comme « cible de premier choix » en le chatutant un maximum.
- ▶ le kinésithérapeute ? Il y a peu de chance : il est trop préoccupé par son travail pour déroger péremptoirement à son schéma quotidien.
- ▶ les parents, pour les plus jeunes « mucos » ? Ils assistent le plus souvent en spectateurs impuissants aux habitudes qui rythment les séances journalières. En observant mon fils je me suis dit : « Pourquoi est-il pénalisé par sa kiné

quotidienne, alors que les autres enfants jouent ? Comment lui rendre ce temps de kiné plus agréable, de manière à susciter chez lui l'envie de faire la kiné ? ». Si seulement il avait pu utiliser son souffle dans quelque chose de motivant, au lieu de faire ses exercices respiratoires la plupart du temps les yeux dans la vague ou en regardant la télévision et avec une concentration de niveau zéro.

De l'idée à la réalisation

La sensibilité au problème, c'est là qu'a résidé ma force. C'est donc ainsi que l'espoir est né. Dans la vie quotidienne, beaucoup de nos enfants et adolescents jouent des heures entières avec leurs jeux vidéos. Il m'a paru intéressant d'observer que dans ces jeux vidéos certaines fonctions de jeu se déclenchent grâce au souffle de l'enfant...

De là l'idée est née de relier le flutter, objet que mon fils utilise le plus souvent pour se désencombrer, à une console de jeux vidéos.

Le patient serait guidé non seulement par ses expirations, mais aussi par le côté séduisant du jeu.

Le défi était lancé.

C'était donc une approche ludique qu'il fallait trouver grâce à laquelle le « sujet » progresserait dans un contexte structuré par son « souffle ». Le patient « tuerait » donc la contrainte de la kinésithérapie avec une arme qui lui était familière et à laquelle il était quelquefois accro : le jeu vidéo.

Il ne me restait plus qu'à trouver « quelques bons génies » pour mettre mon plan à exécution. Des personnes de talent et de cœur par lesquelles tout devient possible, et avec lesquelles miraculeusement, les règles normales du monde du « business » ne s'appliquent plus.

La chance fut de mon côté. En « surfant » sur internet, je trouvais en Suisse un groupe d'ingénieurs, Vincent Chritin, Eric Van Lancker, Xavier Falourd, ainsi que l'inventeur du « flutter » Claude Liardet. Ils se mirent au travail bénévolement avec une forte dose d'idéalisme, pour en arri-

« Manier le Flutter n'est pas un exercice facile ... Voila un instrument doté de plusieurs caractéristiques aux fonctions bien particulières et qui demande au souffleur concentration pour pouvoir satisfaire aux objectifs de la séance (comme pour un instrument de musique un certain apprentissage est nécessaire). « Flower » y aidera. C'est une tentative pour relier le Flutter à un jeu, encourager la dextérité et la concentration, et la persévérance, au prétexte du suivi de la cadence des pulsations de souffle transformées pour l'occasion en manette de pilotage de voiture de course ».

Les concepteurs de « Flower »

1. Il s'agit d'un petit appareil, conçu pour l'auto drainage, qui renferme une bille lourde qui monte et retombe, créant une résistance intermittente au souffle.



ver au software « Flower », mesurant la cadence des pulsations du Flutter. Grâce à ce jeu, le patient qui doit travailler suivant une certaine fréquence, a un « feedback » de son effort, c'est-à-dire qu'il voit le résultat de son expiration et peut prendre conscience de son travail.

Une initiative à conforter

Avec ce jeu vidéo, l'histoire du possible a bien commencé et elle se termine au mieux puisqu'elle ne finit pas. En effet, nous sommes toujours ouverts à vos suggestions afin de progresser dans cette aventure qui relève de la gageure. Ce nouveau software est un jeu dont on n'a peut-être pas encore trouvé les règles définitives.

Quelle est l'efficacité du jeu ? L'expérience est celle d'une maman vers des scientifiques... il manque évidemment l'avis des kinésithérapeutes. Et je demande à ceux qui me liraient de nous faire connaître leurs commentaires, aussi bien à ceux qui sont érudits dans l'usage de la technique du flutter, qu'à ceux qui ont l'esprit particulièrement créatif pour parfaire le côté ludique du jeu.

Trouver un bon équilibre entre les différents intervenants est tout un art : il suffit d'un souffle pour tout faire bouger, ce souffle que j'ai tant de fois écouté chez mon enfant.

Brigitte BOUZIN,
maman de Marc, 12 ans, Belgique
brigitte585@hotmail.com

« Je ne m'ennuie plus à faire ma kiné »

Je fais de la kiné 2 fois par jour le matin vers 7 h et le soir vers 17 h. Avec le « Flower », j'aime bien avoir le choix des circuits et je trouve bien de voir s'inscrire les scores et savoir quand je les dépasse. Je trouve bien le graphique sur la droite de l'écran où l'on montre des barres vertes qui montrent le résultat de chaque expiration en consignes. Quand il y a un dépassement, cela m'encourage. En plus quand je fais le jeu, tout m'apparaît plus rapide et je ne m'ennuie plus à faire ma kiné. Je trouve ça gai, c'est quelque chose d'unique. Quant je souffle trop longtemps, j'ai la tête qui tourne, mais les séances de kiné sont devenues plus faciles à faire.

Marc, premier utilisateur, 12 ans



« Flower », comment ça marche ?

Il s'agit d'un logiciel qui permet d'utiliser le flutter® comme le moteur d'une voiture de course sur un circuit, par l'intermédiaire d'un petit microphone. Avant la course, le pilote choisit avec son assistant le régime moteur idéal pour la course. L'assistant indique également la durée pendant laquelle il faudrait que le moteur reste à plein régime lors de chaque avancée de la course.

Le pilote visualise en temps réel son régime moteur, et la durée de fonctionnement. Entre chaque phase de course, le pilote visualise son parcours sur le circuit, et s'il a réussi à doubler un concurrent. A la fin de la course le pilote visualise l'ensemble de sa performance et peut conserver le résultat.

Pour commencer il faut fixer un petit micro sur le couvercle de Flutter au moyen de pâte et ensuite le relier à son PC. La course de formule 1 peut démarrer.

On introduit :

1. le nom du pilote (patient)
2. le nom de l'assistant (le plus souvent le kinésithérapeute)
3. le choix du circuit
4. la consigne de fréquence
5. la consigne de durée

La course peut démarrer et le patient peut commencer à souffler dans le flutter.

L'écran de jeu est composé à gauche du tableau de bord du pilote et à droite de l'historique de l'exercice.

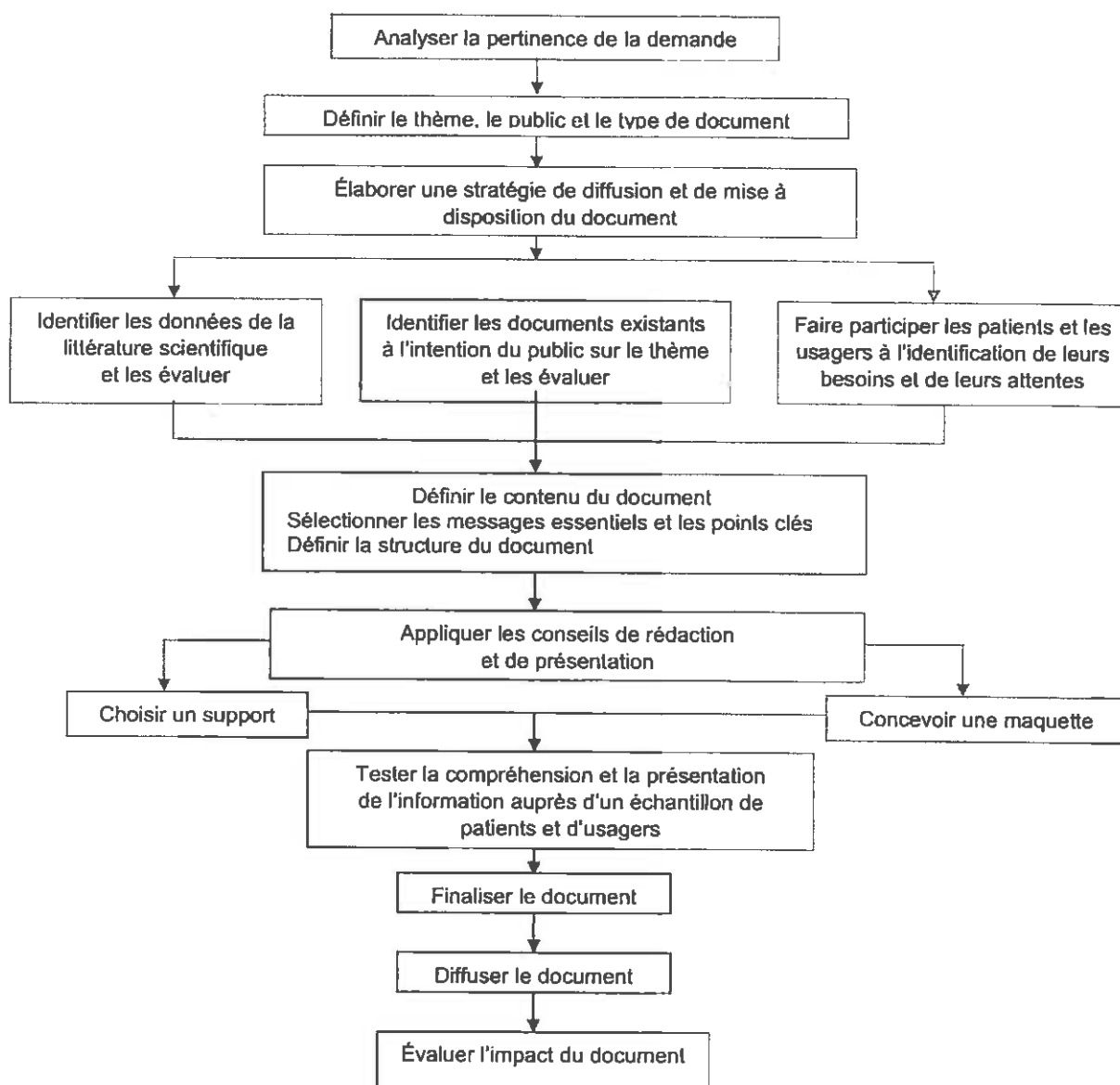
Si le patient a respecté les consignes de départ, le software répond par un petit « flash visuel » faisant apparaître sa voiture dépassant les concurrents.

Le programme peut être téléchargé gratuitement à l'adresse suivante :
<http://www.flower-for-all.org>

ANNEXE IX : recommandation de l'H.A.S.

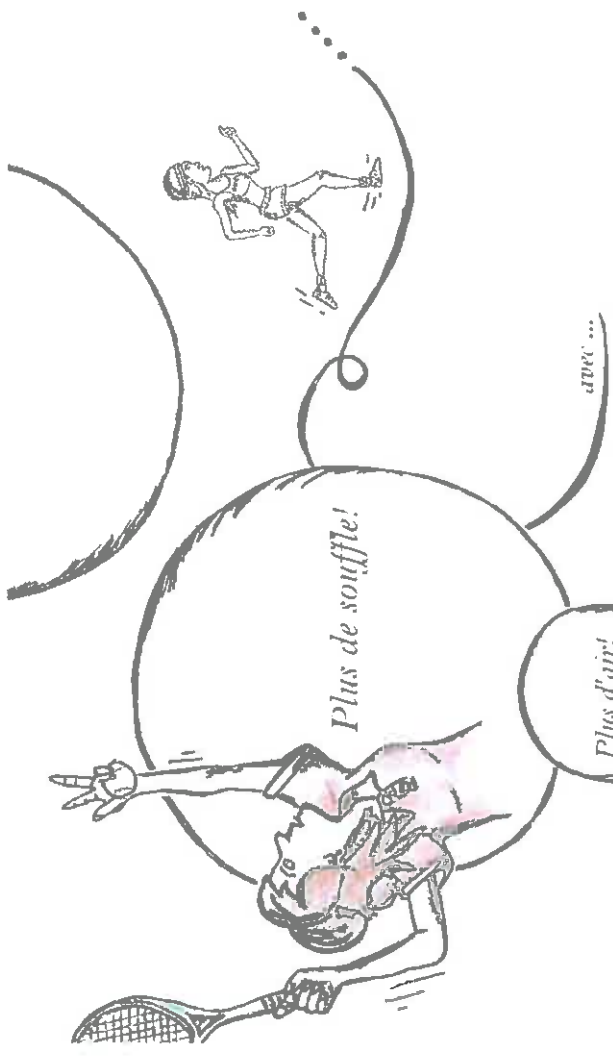
Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé
Guide méthodologique

Étapes clés de l'élaboration d'un document écrit d'information

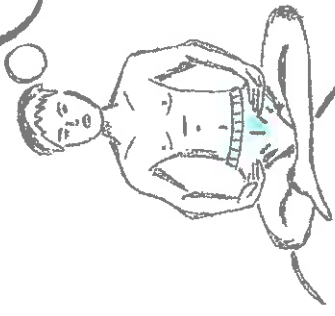


ANNEXE X :

Proposition du livret d'éducation à l'autodrainage bronchique pour patient de plus de 14 ans atteints de mucoviscidose.



Mes techniques D'AUTODRAINAGE BRONCHIQUE !



Avant propos

Ce livret s'adresse aux patients atteints de mucoviscidose et rappelle les différents traitements facilitant le drainage pulmonaire.

En plus des consignes de ton masseur-kinésithérapeute, tu y trouveras des techniques pour réaliser seul ton désencombrement bronchique, c'est-à-dire ton autodrainage.

N'hésite pas à demander conseil à ton thérapeute et de suivre régulièrement ta kinésithérapie respiratoire avec lui.

Sommaire

1. Les poumons et la mucoviscidose	5
2. La mucoviscidose et la masso-kinésithérapie	6
3. La ventilation abdomino-diaphragmatique	8
4. Les aérosols	10
5. Les techniques de désencombrement bronchique :	12
5.1. La désobstruction des voies aériennes supérieures	12
5.2. Les variations de positions	12
5.3. Les différentes expirations	13
5.4. L'Exercice à Débit Inspiratoire Contrôlé, l'EDIC	14
5.5. L'Expiration Lente Totale à Glotte Ouverte Latérale, l'ETGOL	15
5.6. Le drainage autogène	16
5.7. Les Augmentations de Flux Expiratoire, AFE	17
5.8. Les toux	18
5.9. Récapitulatif	19
6. Les aides instrumentales au désencombrement	20
7. La désinfection du matériel aérosol et des aides instrumentales	22
8. Emploi du temps	23
9. Contacts utiles et notes	24

Sincères remerciements au CRCM pédiatrique de Nancy, à Mme ISSARTEL Masseur-Kinésithérapeute coordinatrice du CRCM pédiatrique de Nancy, aux Patients, Associations, Médecins, Thérapeutes, Masseur-Kinésithérapeutes et Laboratoires pour leur participation à cette brochure rédigée en mai 2008.

Références :

- Hygiène et prévention du risque infectieux en cabinet médical ou paramédical. www.has-sante.fr
Haute Autorité de Santé. Juin 2007.
- Protocole national de diagnostic et de soins pour une maladie rare. ALD n°18-Mucoviscidose.
Haute Autorité de Santé. Mars 2009
- Principe du drainage autogène appliqué au nourrisson et à l'adulte dans la mucoviscidose.
CHEVALLIER J. GAUCHEZ H. Rev. Mal. Respir. 2005 ; 22 ; p. 548-550.
- Kinésithérapie respiratoire de l'enfant.-3° éd.
POSTIAUX G. Bruxelles : De Boeck, 2003.
- Prise en charge du patient atteint de mucoviscidose. Conférence de consensus.
Haute Autorité de Santé. Janvier 2003.
- Des médicaments dans les nuages.
Vaincre La Mucoviscidose. Février 2001.
- Journée Internationale de Kinésithérapie Respiratoire Instrumentale. Novembre 2000.
- Conférence de consensus en kinésithérapie respiratoire. Décembre 1994.

Ce document est proposé par Nicolas THOMAS, Etudiant en 3^e année de Masso-Kinésithérapie.
nicolas.thomas@live.fr

1. Les poumons et la mucoviscidose

Les sécrétions s'accumulent et stagnent, gênant le passage de l'air et engendrent l'inflammation des bronches. C'est la sensation d'encombrement et de gêne respiratoire.

Les bronches se contractent, diminuent leur ouverture, (leur diamètre bronchique) et amènent parfois à des bronchospasmes : l'air passe moins bien et l'échange O_2 / CO_2 est diminué.

La stagnation des sécrétions favorise les infections qui s'attaquent aux bronches et aux sacs alvéolaires, diminuant le fonctionnement du poumon.

La kinésithérapie respiratoire, par son drainage bronchique, lutte contre la stagnation des sécrétions en remplaçant l'escalator mucociliaire défectueux.

Pour respirer, l'air passe par le nez, la bouche, la glotte, la trachée et arrive aux poumons. La trachée se divise en deux grosses bronches pulmonaires, qui vont chacune se diviser 23 fois jusqu'aux sacs alvéolaires. C'est là que se fait l'échange oxygène (O_2) / gaz carbonique (CO_2) entre l'air et le sang.

La mucoviscidose est une maladie génétique qui touche 6 000 personnes en France, dont 1 200 jeunes entre 12 et 18 ans.

Le mucus des poumons, censé le protéger, est produit en grande quantité (hypersécrétion) et est plus visqueux. Les cils vibratiles, escalator à mucus, n'arrivent plus à le faire remonter jusqu'à la gorge pour son élimination (l'épuration mucociliaire).

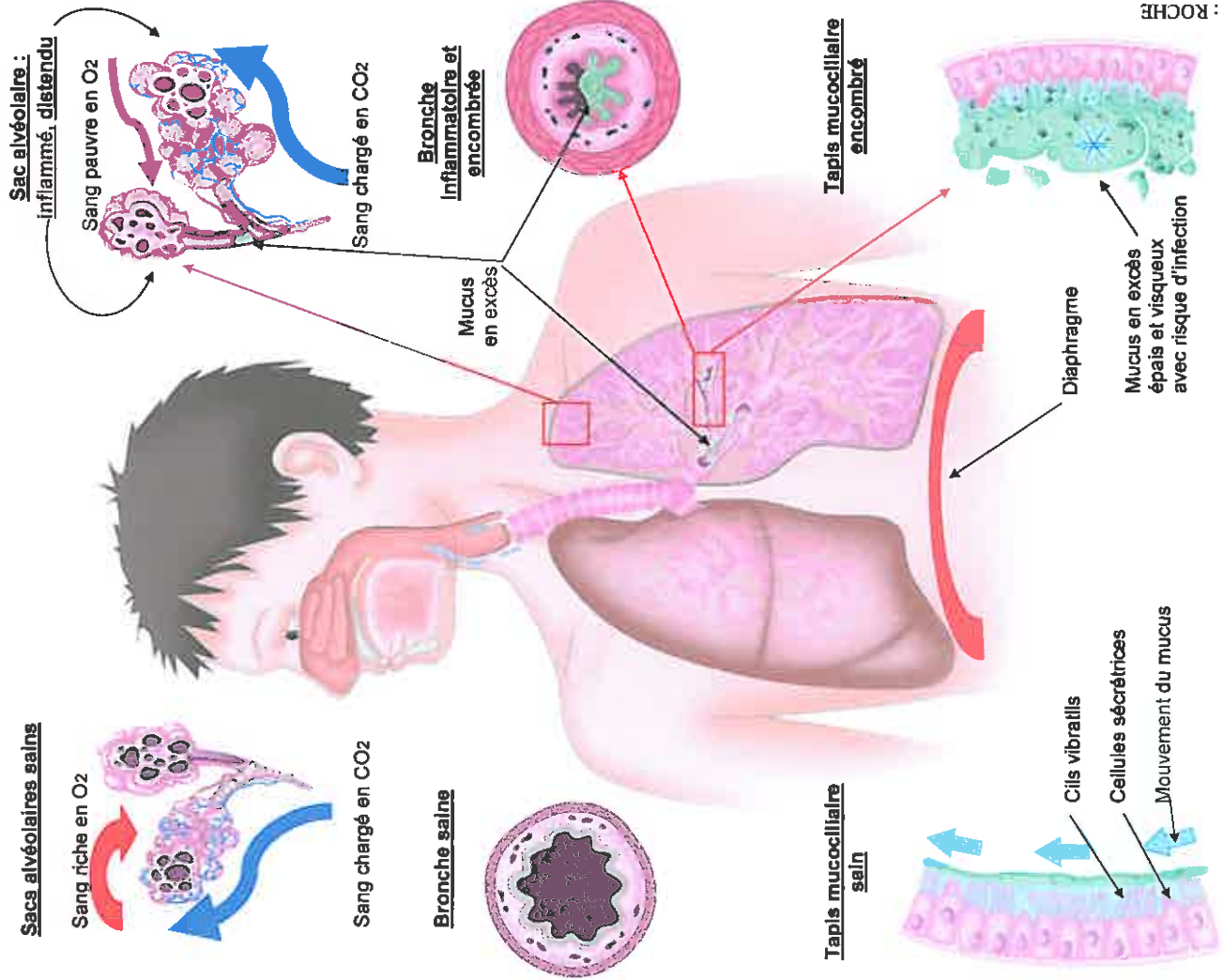
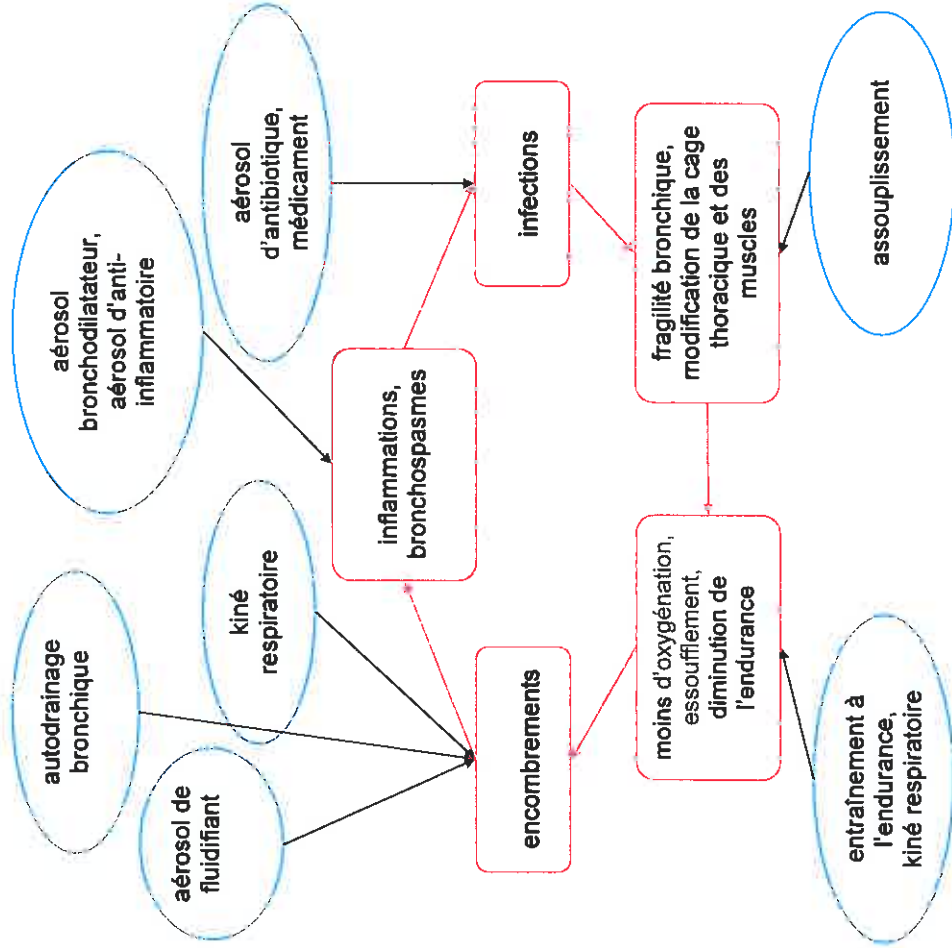


Schéma de l'encombrement respiratoire

2. La mucoviscidose et la masso-kinésithérapie

La masso-kinésithérapie, les aérosols et les médicaments t'aident à entretenir tes poumons.

Ce livret, avec les conseils de ton masseur-kinésithérapeute, est un « mémo » pour t'accompagner à réaliser seul ton **autodrainage** tous les jours sans attendre que tu t'encombres.



Soins kinésithérapiques et aérosols face au cercle vicieux des **problèmes respiratoires engendrés par la mucoviscidose**

Quand faire « ma kiné respiratoire » ?

Le matin, après les aérosols de fluidifiants. Le poumon a secrété du mucus qui a stagné toute la nuit. A toi de nettoyer tes bronches au réveil.

Le soir, pour faire remonter tes sécrétions de la journée et en prévision des sécrétions de la nuit.

Avant les activités physiques, pour permettre un meilleur apport en oxygène durant l'effort.

Tu deviendras plus endurant et ça t'évitera de t'arrêter pour cracher ou reprendre ton souffle.

Comment reconnaître une surinfection bronchique ?

Tu tousses plus, tes crachats deviennent plus importants, collants et colorés : jaunes, verts... Tu peux être plus rapidement essoufflé, avoir du mal à respirer, avoir des pics de fièvre, et te sentir fatigué. Consulte alors ton médecin.

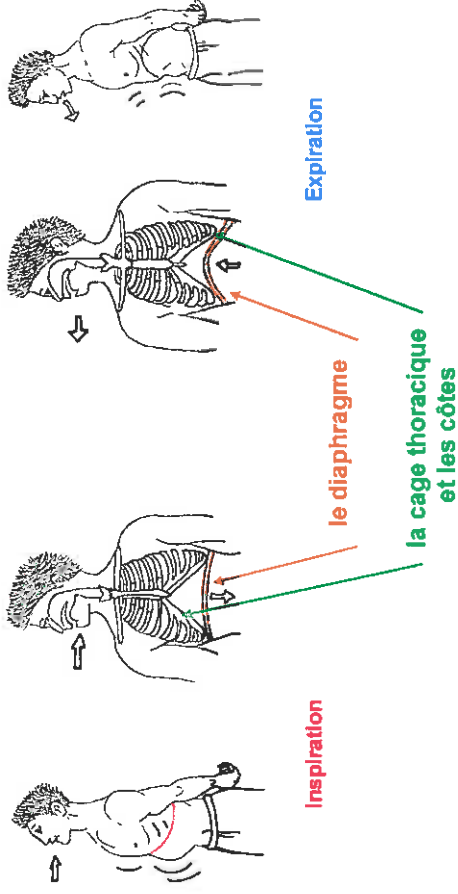
Pourquoi faire ton autodrainage et tes aérosols régulièrement ?

Les réaliser te permet de diminuer l'encombrement bronchique, les quintes de toux inefficaces. Ainsi tu te fatigues moins.

Tu stabilises ou réduis ton traitement et les hospitalisations.

Ainsi, tu gères mieux ton temps en fonction des séances d'aérosol et des rendez-vous avec ton kiné pour passer plus de temps avec ta famille, l'apparition de résistance aux germes.

3. La ventilation abdomino-diaphragmatique



Pour respirer, tu prends de l'air : c'est l'**inspiration**. Puis tu souffles : c'est l'**expiration**.

L'**inspiration** se fait grâce au **diaphragme**, principal muscle inspiratoire, qui descend et fait gonfler ton ventre, ta **cage thoracique** et tes **côtes** apportant de l'O₂.

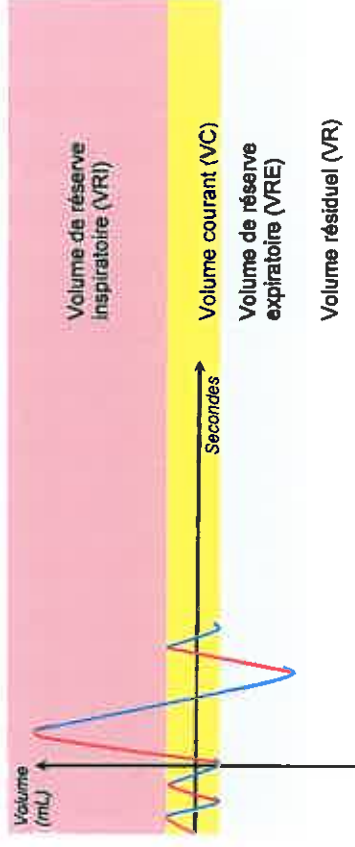
A l'**expiration**, le **diaphragme** se détend, évacuant le CO₂

Pour renouveler complètement l'air de tes poumons, inspire par le nez en gonflant le ventre.

Puis souffle en contractant tes muscles abdominaux, en rentrant le ventre, pour faire remonter le **diaphragme**.

C'est la ventilation abdomino-diaphragmatique. Intercala-la entre chaque technique de drainage.

Les courbes des volumes respiratoires



Les courbes **inspiratoires** sont en **rouge** et les courbes **expiratoires** en **bleu**.

Elles représentent les différents volumes du poumon :

En respirant normalement sans forcer, tu utilises ton **Volume Courant : VC**

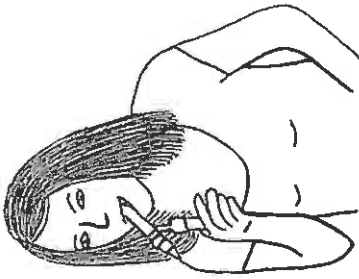
Quand tu **inspires** un maximum, en gonflant le ventre, en abaissant le diaphragme, tu vas dans ton **Volume de Réserve Inspiratoire : VRI**

Quand tu **expirés** à fond en rentrant le ventre et en faisant remonter le diaphragme, tu vas dans ton **Volume de Réserve Expiratoire : VRE**.

Le **Volume Résiduel (VR)** est l'air minimal qui reste dans les poumons après avoir complètement expiré.

Tu utilises tes **VRI** et **VRE** en pratiquant une activité physique importante ou quand tu effectues tes techniques de drainage.

4. Les aérosols



Les aérosols agissent directement sur les poumons. Chacun a son rôle à un moment précis. Respecte bien les dosages et l'ordre de prise à l'aide de ton emploi du temps à la fin du livret.

Les aérosols de fluidifiants : utilise-les 30 à 45 minutes avant la séance de drainage bronchique. C'est le temps nécessaire au médicament pour fluidifier les sécrétions afin de faciliter leur remontée.



Les aérosols bronchodilatateurs : ils ouvrent au maximum les bronches pour faciliter le passage des sécrétions.

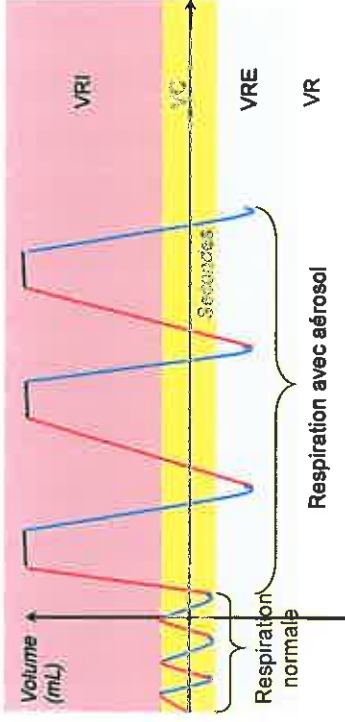
Ensuite, tu peux réaliser ton drainage bronchique.

Enfin, les aérosols anti-inflammatoires et antibiotiques déposent directement les médicaments contre les infections et les inflammations au fond de tes poumons, maintenant propres.

Attention :

Evite les facteurs irritants pour les bronches comme la fumée de cigarette, les lieux poussiéreux, ...

Comment respirer pendant les aérosols ?



- inspire profondément par la bouche jusqu'à ton **VRI** en gonflant le ventre, - expire lentement jusqu'à ton **VRE**.
- fais une **pause de 4 secondes** pour laisser le temps aux médicaments de se déposer au fond des poumons, - respire jusqu'à disparition complète du produit.

Je ne me sens pas encombré, dois-je quand même faire ma kiné respiratoire ?

Oui ! Même si on n'entend pas ou on ne sent pas les sécrétions par des grésillements à la voix ou à l'expiration, les sécrétions de la mucoviscidose sont très adhérentes et stagnent au fond du poumon. C'est parce qu'elles ne bougent pas que tu ne les entends pas !

Dans la mucoviscidose, il n'y a plus d'épuration mucociliaire et seules les techniques de désencombrement respiratoire 2 fois par jour permettent une toilette bronchique et entretiennent les voies respiratoires.

Ce n'est qu'après plusieurs techniques de drainage bronchique ou de toux que les crachats se décollent et s'entendent.

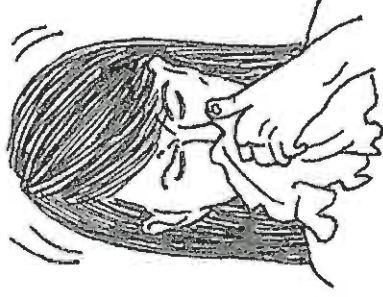
5. Les techniques de désencombrement bronchique

5.1. La désobstruction des voies aériennes supérieures

L'air est filtré par les poils du nez, il est donc important de le nettoyer régulièrement.

Fais couler du sérum physiologique d'une narine à l'autre pour drainer les fosses nasales. Mouche-toi.

Puis renifle et racle-toi la gorge pour dégager l'arrière nez, avant de cracher les sécrétions.



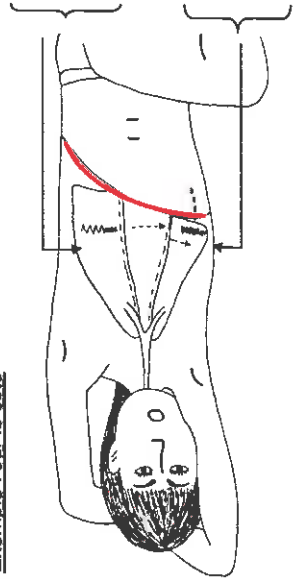
5.2. Les variations des positions

Durant tes séances de désencombrement bronchique, il est important de varier tes positions : assis, allongé, debout et sur les côtés.

Ainsi, tu favorises le passage de l'oxygène et le décollement des sécrétions dans TOUTES les parties de tes poumons.



Exemple : sur le côté



Ce poumon se dégage plus.

Le diaphragme presse plus le poumon, ciblant le décrochement du mucus.

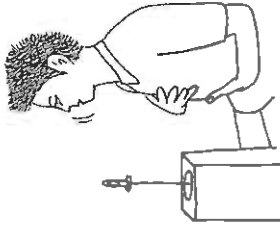
5.3. Les différentes expirations

Pour expirer, tu peux soit le faire normalement en soupirant, soit de deux autres manières. Tout comme les techniques de drainage, ton masseur-kinésithérapeute te conseillera la mieux adaptée pour toi.

● A lèvres pincées :

-expire comme si tu soufflais une bougie.

En pinçant les lèvres, tu crées une résistance à l'expiration qui maintient les petites bronches et les alvéoles ouvertes, facilitant la remontée des sécrétions.



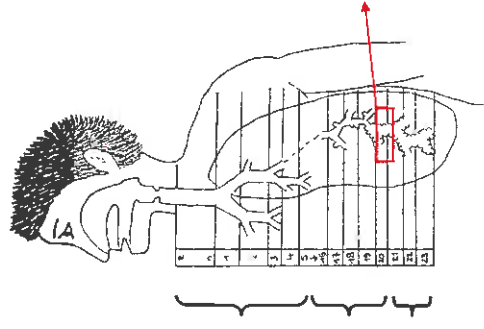
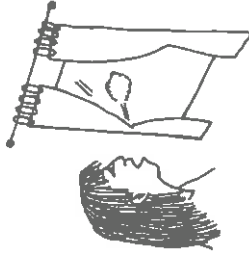
● A glotte ouverte :

- mets la tête légèrement en arrière,

- entrouvre ta bouche,

- expire comme pour faire de la buée.

Cette technique te permet de mieux entendre la remontée des sécrétions.



Trachée et grosses bronches

Bronches moyennes

Petites bronches et sacs alvéolaires

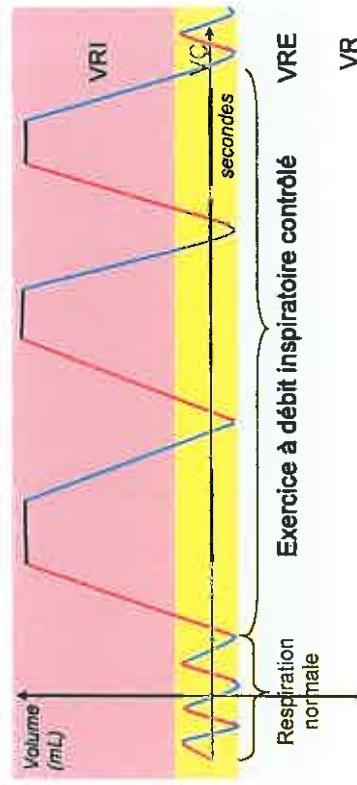


Schéma des divisions des bronches

Décollement des sécrétions

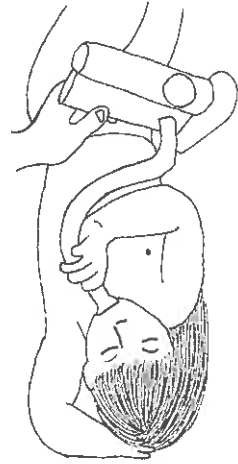
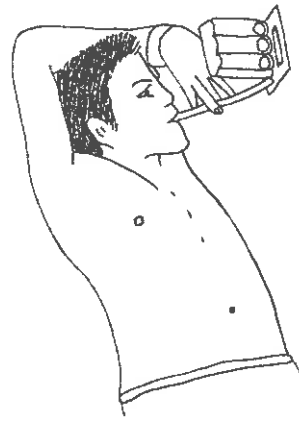
5.4. L'Exercice à Débit Inspiratoire Contrôlé (l'EDIC)

L'EDIC est utilisé pour décoller et faire remonter le mucus situé dans les bronches les plus petites, les plus éloignées et les alvéoles.



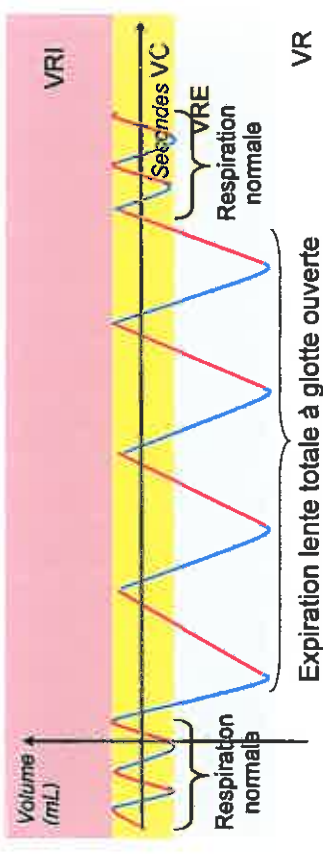
- **inspire le plus lentement possible, en continu, petit à petit dans tout ton VRI.**
- **fais une pause respiratoire de 4 secondes,**
- **expire normalement.**

Réaliser l'EDIC est plus facile au début avec des aides instrumentales au désencombrement telles que le Voldyne® ou Triflo I®.



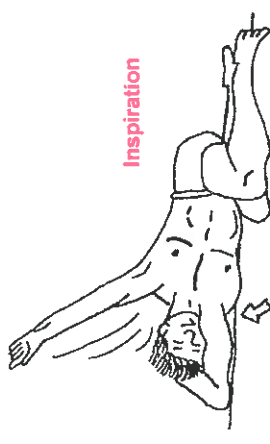
5.5. L'Expiration Lente Totale à Glotte Ouverte (l'ELTGOL)

L'ELTGOL dégage les petites et moyennes bronches. Elle se fait allongée sur le côté, en soufflant à glotte ouverte (en faisant de la buée).

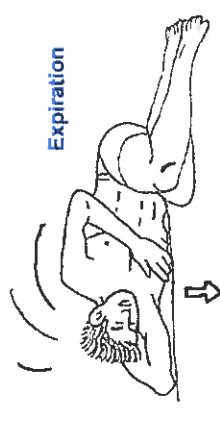


Ton kiné peut te proposer d'ajouter des mouvements de bras pour accompagner ton souffle :

- En même temps :**
- **inspire normalement par le nez,**
 - **gonfle le ventre,**
 - **écarte le bras.**



- Puis, en même temps :**
- **expire lentement à fond,**
 - **rentre le ventre,**
 - **abaisse le bras,**
 - **serre-le contre tes côtes.**

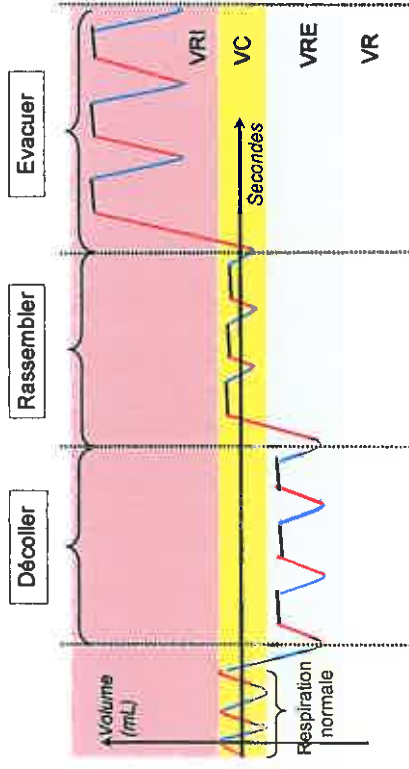


Attention !

N'oublie pas de boire tout au long de la journée, notamment avant et pendant la séance de masso-kinésithérapie respiratoire. Cela permet de fluidifier au maximum les sécrétions pour les expectorer, les cracher !

5.6. Le drainage autogène

Le drainage autogène dégage les petites, moyennes et grosses bronches en 3 cycles :



1 Décoller les sécrétions

Ta respiration est à bas volume, dans ton **VRE** :

- expire lentement à fond,
- inspire lentement par le nez un petit peu d'air,
- fais une pause respiratoire de 4 secondes,
- expire en rentrant le ventre.



Inspiration

2 Rassembler les sécrétions

Ta respiration est à moyen volume, dans ton **VC** :

- inspire lentement normalement,
- pause respiratoire de 4 secondes,
- expire normalement en rentrant le ventre.

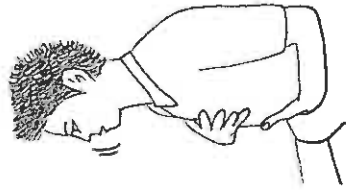


Expiration

3 Remonte les sécrétions

Ta respiration est à grand volume dans ton **VRI**. Remonte les sécrétions le plus possible :

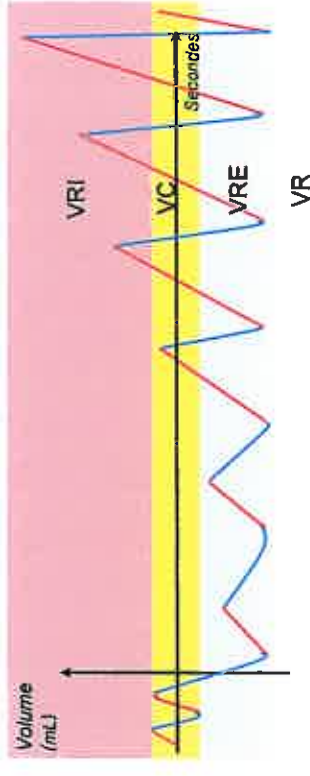
- inspire lentement à fond par le nez en gonflant le ventre,
- pause respiratoire de 4 secondes,
- expire un peu d'air,
- inspire à fond.



5.7. Les Augmentations de Flux Expiratoire (AFE)

Quand les sécrétions sont très proches, prends :

- une petite quantité d'air et expire à faible vitesse pour les rapprocher, puis petit à petit,
- augmente la quantité d'air et la vitesse d'expiration pour emmener les sécrétions dans les grosses bronches.

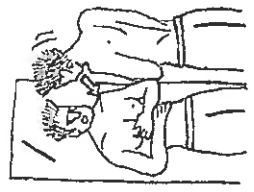


Quand les sécrétions sont proches :

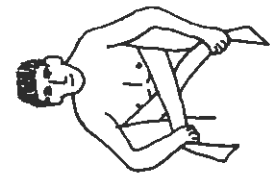
- inspire lentement par le nez,
- expire lentement par la bouche,
- augmente petit à petit les quantités d'air inspiré et expiré, toujours lentement,
- écoute la remontée des sécrétions à chaque expiration.



Inspiration



Expiration



Tu peux réaliser cet exercice en croisant les bras autour de la cage thoracique pour accompagner tes côtes à l'expiration.



Tu peux remplacer tes bras par une serviette, une sangle ou un drap enroulé autour de toi.

5.8. Les toux

Elles doivent être le dernier mécanisme de drainage : elles font remonter les crachats se trouvant dans les grosses bronches



● La toux contrôlée à glotte fermée (IGF)

C'est la toux habituelle. Tu tousses de manière réflexe quand les grosses bronches sont irritées.

Mais tu peux aussi tousser volontairement :

- en cascade,
- à petit volume (en prenant un peu d'air) quand les sécrétions sont éloignées,
- à grand volume quand les sécrétions sont proches.

La toux à glotte fermée ne doit pas être utilisée trop souvent car, par ses secousses, elle fragilise les petites bronches et les alvéoles peuvent ainsi déclencher des bronchospasmes. Tu peux utiliser la toux à glotte ouverte qui crée moins de secousse.

● La toux à glotte ouverte (TGO)

Moins habituelle, cette toux ne doit pas bloquer la glotte. Tu dois faire sortir beaucoup d'air d'un coup comme en faisant de la buée sur une vitre.

Cette technique peut s'appeler technique d'expiration forcée, expectoration dirigée, hémimage, ou de drainage.

Attention !

Les quintes de toux fatiguent et sont peu efficaces. Apprends à les contrôler :

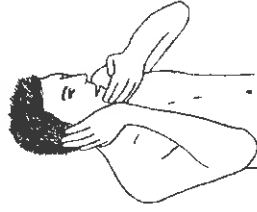
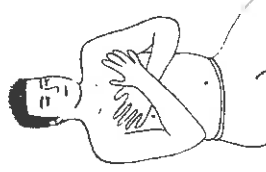
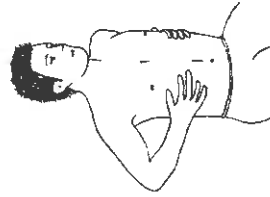
- ferme la bouche,
- serre les dents,
- avale ta salive,
- respire lentement par le nez.

5.9. Récapitulatif

Comment suivre l'évolution du mucus ?

Grâce aux bruits des sécrétions et aux vibrations ressenties, tu peux adapter ton drainage pour les expectorer.

- place tes mains sur la cage thoracique pour ressentir les vibrations, les gargouillements,
- alterne en mettant tes mains en amplificateur (une main face à l'oreille, l'autre face à la bouche) et respire à glotte ouverte en faisant de la buée.



Place tes mains sur ta cage thoracique.

Place tes mains en amplificateur.

Vibration sur la cage thoracique	Bruits des sécrétions	Localisation des sécrétions	Technique de drainage
aux bases sur les côtés	aigu lointain	dans les petites bronches	EDIC
au milieu	grave et proche	dans les moyennes et grosses bronches	ELTGOL drainage autogène AFE TGO

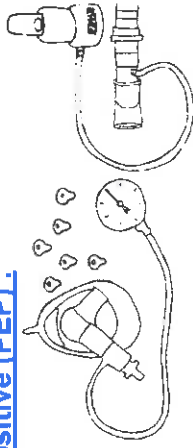
↓
Résumé des techniques de drainage en fonction de la localisation des sécrétions.

6. Les aides instrumentales au désencombrement

Demande conseil à ton masseur-kinésithérapeute pour savoir laquelle choisir.

Les aides à pression expiratoire positive (PEP) :

Elles maintiennent une résistance à l'expiration pour que les bronchioles et les alvéoles restent ouvertes. L'air passe mieux, notamment derrière le mucus et permet de le faire remonter.



PEPmask®

Therapep®

Ces appareils sont, entre autre, le Therapep®, le PEPmask®, le Flutter®, le GeloMuc®, l'Acapella® et le RC cornet®.

- Exemple avec le Flutter® ou le GeloMuc®

C'est une pipe avec une bille. Pendant ton expiration, elle provoque des PEP qui varient créant des vibrations au niveau de tes poumons et de tes bronches. C'est ce qui décolle le mucus et facilite son évacuation.

- pose une main sur la poitrine,
- expire dans la pipe sans gonfler les joues !
- adapte l'inclinaison de la pipe et la vitesse de ton expiration pour ressentir le plus longtemps et le plus fort possible les vibrations au niveau de tes poumons.

Les aides au désencombrement préparent à la toilette bronchique :

- expire normalement une dizaine de fois dedans, puis expire trois fois le plus fort possible.
- Tu peux aussi les utiliser avec tes techniques de drainage.

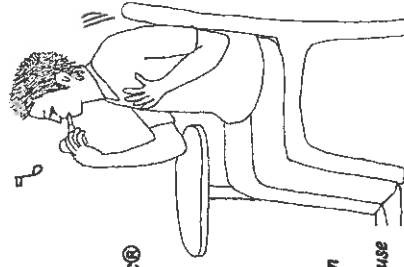


Acapella®

RC cornet®



Flutter® ou GeloMuc®



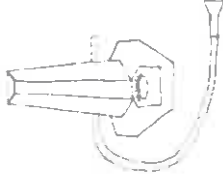
10-15 cm d'eau savonneuse

Astuce !

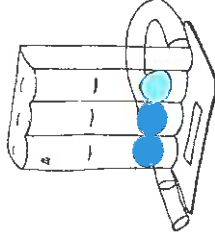
Pour créer une PEP, tu peux remplir un verre de 10 à 15 cm d'eau savonneuse et souffler à travers une paille.

Les aides à spirométrie inspiratoire incitative

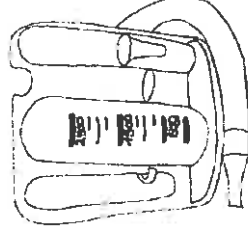
Ces appareils utilisent des billes ou des soupapes pour t'aider à inspirer un débit d'air constant le plus longtemps possible Triflo II®, DHD coach®, Voldyne®.



DHD coach®



Triflo II®



Voldyne®

- inspire et maintiens en l'air la bille ou le capuchon le plus longtemps possible,
- fais une pause de 4 secondes pour laisser l'O₂ se diffuser dans le sang.
- souffle lentement,
- recommence lentement 20 fois.

IMPORTANT !

Après chaque utilisation des aides instrumentales ou de ton matériel d'aérosol (masque, embouts...), nettoie les et désinfecte les tout de suite pour ne pas oublier.

7. La désinfection du matériel d'aérosol et des aides instrumentales

Après chaque utilisation : le nettoyage

Le démontage et le nettoyage :

Avec du savon ou du liquide vaisselle, nettoie chacune des pièces démontées.



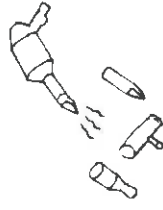
Lavage

Rince chacune des pièces à grande eau.



Rincage

Le séchage se fait après l'égouttage, avec un linge propre ou au sèche-cheveux.

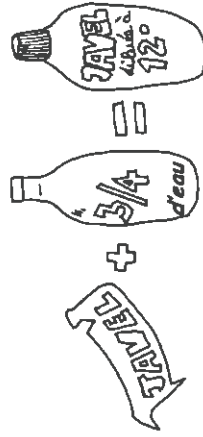


Séchage

Remonte et emballe ton matériel dans un linge propre, puis range-le à l'abri de la poussière et de l'humidité.

Tous les soirs : la désinfection du matériel

Si tu n'as pas de machine ou de produits de désinfection, utilise de l'eau de javel à 12°. Celle-ci s'achète toute prête, ou tu peux la préparer toi-même :



- prends un **berlingot de 250 mL** d'eau de javel pure,

- dilue-la dans **3/4 de litre d'eau** : l'eau de javel à 12° est prête.

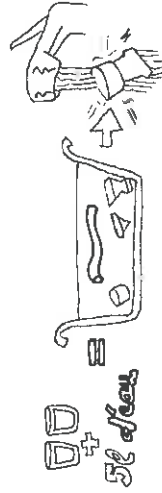
Préparation de l'eau de javel

Ensuite, pour nettoyer tes instruments :

- prends 2 verres de javel à 12° que tu dilues dans une bassine avec 5 L d'eau,

- laisse tremper les différentes pièces pendant 1 heure.

- pour finir, rince-les et sèche-les.



Désinfection.

8. Emploi du temps :

En face de chaque aérosol, écris le nom du médicament et reporte sur ton emploi du temps son heure de prise :

- Fluidifiant :

- Anti-inflammatoire :

- Bronchodilatateur

- Autre :

- Antibiotique :

Reporte tes heures de drainage bronchique :

- Auto-drainage : AD

- Kiné respiratoire avec le professionnel : KR

Reporte aussi tes heures de sport et d'activité.

	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche
6h							
7h							
8h							
9h							
10h							
11h							
12h							
13h							
14h							
15h							
16h							
17h							
18h							
19h							
20h							
21h							

9. Contacts utiles :

● Coordonnées CRCM

Adresse : -----

● Masseur-Kinésithérapeute libéral 2 :

Nom : -----

Tél : -----

Tél : -----

● Médecin CRCM :

Nom : -----

● Pharmacien :

Nom : -----

Tél : -----

Tél : -----

● Masseur-Kinésithérapeute CRCM :

Nom : -----

● -----

Nom : -----

Tél : -----

Tél : -----

● Médecin traitant :

Nom : -----

● -----

Nom : -----

Tél : -----

Tél : -----

● Masseur-Kinésithérapeute libéral 1 :

Nom : -----

● Association Vaincre La Mucoviscidose

www.vaincrelamuco.org

181 rue Tolbiac, 75 013 Paris

Tél : 01 40 78 91 91

Tél : -----

Notes

