

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

**ELABORATION D'UN OUTIL  
PEDAGOGIQUE POUR UNE GUIDANCE  
PARENTALE PRECOCE D'UN NOURRISSON  
PORTEUR D'UNE MUCOVISCIDOSE**

Mémoire présenté par Marielle LHOMME  
Etudiante en 3<sup>ème</sup> année de masso-kinésithérapie  
En vue de l'obtention du Diplôme d'Etat  
de Masseur-Kinésithérapeute.  
2010- 2011.

## REMERCIEMENTS

Remerciements à :

Madame BRIN C, Cadre de santé rééducateur.

Monsieur BOISSEAU P, Cadre de santé rééducateur.

Madame ROYER A, Cadre de santé rééducateur.

Madame ISSARTEL M.C, Masseur-kinésithérapeute au sein du CRCM pédiatrique de Brabois.

Madame DERELLE J, Pneumologue responsable du CRCM pédiatrique de Brabois.

Mes parents et tout mon entourage familial et amical.

## SOMMAIRE

### RESUME

	Page
1. METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE.....	1
1. 1. Préambule. ....	1
1. 2. Conception de la bibliographie. ....	1
1. 2. 1. Les mots clés utilisés. ....	1
1. 2. 2. Bases de données utilisées. ....	2
2. INTRODUCTION .....	2
3. GENERALITES .....	4
4. PHYSIOPATHOLOGIE DE LA MUCOVISCIDOSE .....	7
4. 1. L'atteinte pulmonaire.....	7
4. 1. 1. L'inflammation et l'obstruction.....	7
4. 1. 2 Les infections pulmonaires .....	8
4. 1. 3. Evolution de la maladie. ....	9
4. 2. Les atteintes de la sphère oto- rhino- laryngologique.....	10
4. 3. Les atteintes digestives .....	10
5. EDUCATION THERAPEUTIQUE .....	11
5. 1. Définition .....	11
5. 2. L'éducation thérapeutique appliquée à la mucoviscidose .....	12

6. La guidance parentale .....	13
6. 1. Déroulement d'une séance de guidance parentale.....	14
6. 2. Démarche qualité : évaluation de la guidance parentale précoce de l'enfant.....	17
6. 2. 1. Méthodologie de l'évaluation rétrospective .....	17
6. 2. 2. Recueil des données et exploitations .....	18
6. 2. 3. Les points positifs de la guidance parentale .....	21
6. 2. 4. Les points négatifs de la guidance parentale .....	21
7. LE LIVRET .....	22
7. 1. Les objectifs du livret .....	22
7. 2. Le contenu du livret .....	22
7. 2. 1. Les règles de rédaction .....	23
7. 2. 2. Les points abordés par le livret.....	23
7. 3. Les conditions de distribution du livret. ....	24
8. DISCUSSION.....	24
9. CONCLUSION.....	26

## BIBLIOGRAPHIE

## ANNEXES

## RESUME

L'éducation thérapeutique a permis, en plus des progrès au niveau médical, d'augmenter l'espérance de vie des patients atteints de mucoviscidose, tout en augmentant leur confort de vie. L'objectif de l'éducation thérapeutique, est de faire comprendre aux parents la maladie de leur enfant, l'importance de l'observance des traitements et de les guider dans les soins quotidiens afin de les rendre plus autonomes.

La particularité du Centre de Référence et de Compétence de la mucoviscidose de Brabois Enfant est d'avoir fait le choix d'une éducation thérapeutique précoce (dès l'annonce du diagnostic) passant par la mise en place de la guidance parentale.

Depuis la création du CRCM de Brabois enfant en 2002, aucune étude rétrospective de cette guidance parentale n'a été effectuée. Nous élaborons un questionnaire à destination des parents, permettant d'évaluer la guidance, d'appréhender les besoins éventuels d'outil pédagogique et de nous orienter dans la création d'un outil destiné aux familles.

Suite à l'analyse du questionnaire et à la demande des thérapeutes du CRCM, nous créons un livret venant étayer les informations orales données lors des séances de guidance pour la prise en charge masso-kinésithérapique d'un nourrisson atteint de mucoviscidose.

Mots clés : mucoviscidose (cystic fibrosis), nourrisson, éducation thérapeutique, CRCM, outil pédagogique.

## **1. METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE.**

### **1. 1. Préambule.**

La première démarche a été de chercher les mémoires préexistants sur la mucoviscidose par l'intermédiaire du site internet de l'ILFMK.

Douze mémoires ont été réalisés mais un a retenu notre attention : «La mucoviscidose : de l'éducation kinésithérapique des familles à l'élaboration d'un support vidéo personnalisé et d'un livret». Cependant, le livret créé dans le cadre de ce mémoire est essentiellement axé sur l'hygiène et la prise d'aérosol chez l'enfant plus grand.

### **1. 2. Conception de la bibliographie.**

#### **1. 2. 1. Les mots clés utilisés.**

Les mots clés utilisés pour la recherche sont : mucoviscidose (cystic fibrosis), éducation thérapeutique, centre de références et de compétences de la mucoviscidose (CRCM), kinésithérapie respiratoire, nourrisson, outil pédagogique.

Selon les sites visités et le nombre de réponses, plusieurs mots clés ont été associés (par exemple kinésithérapie respiratoire et nourrisson, kinésithérapie respiratoire et mucoviscidose, éducation thérapeutique et mucoviscidose).

### 1. 2. 2. Bases de données utilisées.

Les bases de données utilisées sont :

- RééDOC. la bibliothèque universitaire de la faculté de médecine de Nancy, la bibliothèque universitaire de la faculté de pharmacie- odontologie de Nancy.
- Les revues (Archives de Pédiatrie, Revue des Maladies Respiratoires, Kinésithérapie la revue...) par l'intermédiaire de EM- consulte (<http://www.em-consulte.com/>).
- Le site de la Haute Autorité de Santé, PEDro, PubMed et Cochrane.
- Les autres sites internet visités : Legifrance (<http://www.legifrance.gouv.fr/>) et le site de l'association Vaincre la Mucoviscidose (<http://www.vaincrelamuco.org/>).

La sélection des articles ou des ouvrages est faite principalement sur la date de publication (après 2005).

## 2. INTRODUCTION.

En Europe, la mucoviscidose est la maladie génétique incurable la plus fréquente chez les enfants. Elle touche cinq à six milles personnes en France et deux millions de personnes sont porteuses saines.

Le dépistage néonatal est généralisé en France depuis 2002. Il a permis de connaître réellement l'incidence actuelle de cette pathologie qui est alors d'un enfant sur quatre mille cinq cents. [1]

La mucoviscidose est une pathologie chronique avec des traitements lourds (antibiothérapie, hospitalisations, greffe pulmonaire, greffe du foie ...). Elle représente un véritable problème de santé publique (l'ensemble des affections de longue durée représente 68% des dépenses de l'assurance maladie).

La mise en place du dépistage néonatal et la prise en charge précoce en éducation thérapeutique ont pour finalité, outre la santé des patients, de répondre aux problèmes de dépenses de santé.

L'objectif principal de l'éducation thérapeutique est d'améliorer la qualité de vie du patient et de la famille malgré la maladie.

L'éducation thérapeutique apparaît comme une nouvelle culture de soin prenant en compte tous les aspects du patient. Elle permet une prise en charge globale de l'enfant et de sa famille et un suivi régulier dès le diagnostic jusqu'à l'âge adulte.

Nous abordons dans un premier temps la physiopathologie de la mucoviscidose en nous intéressant surtout aux atteintes ayant une répercussion au niveau pulmonaire et justifiant une prise en charge kinésithérapique.

Dans un deuxième temps, nous développons l'intérêt de la mise en place d'une éducation thérapeutique dans le cadre de cette pathologie et tout particulièrement en développant l'initiation masso-kinésithérapique de l'enfant et de sa famille : la «guidance parentale».

Notre étude est faite dans le cadre des consultations pluridisciplinaires au sein du Centre de



Référence et de Compétence de la Mucoviscidose de BRABOIS Enfants.

Le CRCM de BRABOIS enfants est le seul CRCM en France à proposer et à réaliser une guidance parentale précoce.

L'évaluation de la guidance parentale a été réalisée à l'aide d'une enquête rétrospective auprès des familles (questionnaire anonyme).

Au regard des résultats de cette enquête et du ressenti des masseurs-kinésithérapeutes rencontrés au sein du CRCM, nous avons choisi d'orienter notre travail vers l'élaboration d'un outil pédagogique sous forme de livret. Cet outil sera spécifique à la guidance parentale pour la prise en charge masso-kinésithérapique du nourrisson.

Nos souhaits, au-delà de l'écriture de ce mémoire, sont d'apporter aux parents concernés, un outil le plus adapté possible et de les aider au quotidien dans la prise en charge de leur enfant.

### **3. GENERALITES.**

Par un dépistage précoce et une prise en charge pluridisciplinaire de l'enfant, nous notons une augmentation de l'espérance de vie. Elle était de six ans dans les années soixante, actuellement elle est de quarante ans et même de quarante sept ans pour les enfants nés et diagnostiqués après 2005.

Les missions des CRCM ont été définies par la circulaire du 22 octobre 2001 : [2] [3]

- Action d'organisation : dépistage, confirmation et annonce du diagnostic, mise en place d'une stratégie thérapeutique, assurer l'éducation thérapeutique des patients et de l'entourage, démarche d'évaluation de l'ensemble de l'organisation, création de liens ville- hôpital pour assurer la coordination entre les CRCM et les professionnels libéraux, assurer une collaboration entre les CRCM pédiatriques et les CRCM adultes pour faciliter la transition.
- Action de formation : assurer la formation du personnel soignant intervenant auprès du patient à domicile, assurer une formation continue du personnel du CRCM.
- Action de recherche.

Depuis 2002, l'association «vaincre la mucoviscidose» a créé quarante neuf CRCM adultes et enfants en France.

Ces centres de référence regroupent les compétences de tous les professionnels de santé intervenants dans la mucoviscidose (médecins, infirmières, psychologues, masseurs-kinésithérapeutes...). Ils permettent un suivi régulier en fonction de l'âge des patients.

Dès l'annonce du diagnostic au sein du CRCM, l'éducation thérapeutique est proposée précocement et se poursuit au fil des consultations pluridisciplinaires individuelles avec un relais pris par le masseur- kinésithérapeute libéral (création de réseaux ville- hôpital).

Le dépistage est réalisé par le dosage de l'enzyme pancréatique TIR (trypsine immunoréactive). Si la concentration de la protéine TIR est élevée, un test à la sueur est réalisé (une concentration au -delà de soixante mmol/l est anormale).

La confirmation du diagnostic est faite, conjointement au test de la sueur, par analyse des mutations génétiques présentes chez l'enfant mais aussi chez les parents. [4] [5] [6] [7]

La mucoviscidose est une pathologie multi- système à évolution chronique touchant de nombreux organes : la sphère ORL, les poumons, le pancréas exocrine et endocrine, le tube digestif, le foie, la vésicule biliaire, les articulations, les os (ostéoporose possible dès l'âge de cinq ans) et les organes génitaux. Cependant, c'est l'atteinte pulmonaire qui est responsable de la morbidité et de la mortalité des patients atteints de mucoviscidose. Les manifestations cliniques présentes dès la naissance peuvent être : prolapsus rectal, occlusion intestinale, iléus méconial et des problèmes d'absorption des graisses et des vitamines (diarrhée graisseuse). [4] [6] [8] [9]

Sa transmission se fait sur un mode autosomique récessif non lié au sexe, ce qui implique que les deux parents soient porteurs d'une mutation du gène CFTR (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator).

Elle touche de façon égale les hommes et les femmes mais les atteintes sont plus sévères chez les femmes, ce qui reste encore inexpliqué à l'heure actuelle. Il existe mille cinq cents mutations possibles du gène CFTR sachant que certaines mutations possèdent une symptomatologie moindre ne se révélant alors qu'à l'âge adulte. [4] [5] [10]

## **4. PHYSIOPATHOLOGIE DE LA MUCOVISCIDOSE.**

### **4. 1. L'atteinte pulmonaire.**

Chez le nourrisson et chez l'enfant, les premiers symptômes sont : une toux matinale plus ou moins spasmodique, une hyper- réactivité bronchique avec un encombrement.

L'évolution de la mucoviscidose se fait par poussées avec des périodes d'exacerbations entraînant l'altération de l'état général. [11]

L'atteinte respiratoire peut être asymptomatique malgré la présence d'une inflammation avec présence d'infections. [6] [12]

#### **4. 1. 1. L'inflammation et l'obstruction.**

Dès la naissance, l'inflammation bronchique, sans symptôme apparent, est présente et elle sera majorée lors des exacerbations et des infections bronchiques par divers agents pathogènes. L'inflammation et l'altération des cellules épithéliales glandulaires séreuses et provoquent une hypersécrétion. Il se crée alors un cercle vicieux. [3] [8]

Le dysfonctionnement de la protéine CFTR provoque une déshydratation du mucus par déséquilibre du gradient électrochimique de part et d'autre de la membrane épithéliale. La déshydratation du mucus augmente alors sa viscosité. De plus l'atteinte du tapis muco- ciliaire par altération des cellules ciliées favorise l'altération de la clairance muco- ciliaire. Ces deux éléments (déshydratation du mucus et l'altération de la clairance muco- ciliaire) favorisent la

stagnation du mucus au niveau des bronches. L'apparition d'une obstruction est donc favorisée par l'hypersécrétion du mucus, l'hyperplasie des cellules épithéliales, l'augmentation de la viscosité et l'altération du tapis muco-ciliaire. [5] [8] [11] [12]

L'inhibition des défenses immunitaires (les défensines) par augmentation de la concentration de sel au niveau de la lumière épithéliale favorise le développement de micro-organismes.

Il existe un phénomène d'hyperréactivité bronchique due aux lésions de l'épithélium bronchique ce qui le rend plus sensible aux allergènes.

#### **4. 1. 2 Les infections pulmonaires.**

Les infections pulmonaires peuvent être d'origine bactérienne, virale ou fongique.

Les principales infections sont bactériennes. Elles sont responsables d'une dégradation de la fonction respiratoire dès le stade de primo-infection chez le nourrisson. Celles-ci vont développer des mécanismes de défense (création d'un bio film) les rendant résistantes à certains antibiotiques. Ces bactéries provoquent une altération du tissu pulmonaire ce qui désorganise la réponse immunitaire et favorise donc les infections chroniques. D'où l'importance d'aborder les notions d'hygiène lors des séances d'éducation thérapeutique pour limiter les risques d'infection. [6] [8]

Les patients atteints de mucoviscidose ne sont pas plus sensibles aux infections virales mais les répercussions sont plus importantes (exacerbation de la pathologie et apparition possible d'obstructions). Les principaux virus respiratoires sont les virus respiratoires

syncytiaux, les adénovirus et les rhinovirus. Les infections virales sont donc plus importantes pendant l'automne et l'hiver. Les vaccinations sont recommandées (exemple : virus de la grippe et de la bronchiolite). [5] [11] [13]

#### **4. 1. 3. Evolution de la maladie.** [4] [12] [14] [15] [16]

Avec l'évolution de la maladie, nous observerons une majoration de la toux, une modification de la quantité et de la qualité des sécrétions, une dyspnée, un déconditionnement à l'effort évalué par le test de marche de six minutes validé chez l'enfant, un amaigrissement, des troubles morpho- statiques ayant des répercussions sur la fonction respiratoire et l'apparition de douleurs.

A la radiographie pulmonaire, nous pourrions remarquer une distension thoracique, la présence d'impactions mucoïdes, des bronchiectasies et des atélectasies. Les signes radiologiques sont préférentiellement localisés au niveau des lobes supérieurs.

Chez l'enfant de moins de cinq ans, la réalisation d'explorations fonctionnelles respiratoires est possible mais cela s'effectue grâce à des manœuvres de compression thoracique passive. Au stade initial de la pathologie, la mucoviscidose est un trouble ventilatoire obstructif. Progressivement, la pathologie évolue vers un syndrome mixte. [12] [15]

#### **4. 2. Les atteintes de la sphère oto-rhino-laryngologique.**

Dès la naissance, l'enfant peut présenter des rhinites, des sinusites et des otites à répétition. Il est donc important d'apprendre aux parents à dégager quotidiennement les voies aériennes supérieures car le nourrisson dans les premiers mois de vie respire par le nez, pour éviter l'apparition de complications de la sphère oto-rhino-laryngologique et la majoration de l'encombrement.

#### **4. 3. Les atteintes digestives. [5] [17] [18]**

L'espérance de vie, la qualité de vie et la stabilisation de la fonction respiratoire dépendent aussi du statut nutritionnel de l'enfant. Les apports nutritionnels sont diminués par la malabsorption des vitamines liposolubles et des graisses (par insuffisance pancréatique exocrine), une stéatorrhée et par diminution des ingesta.

A cela, se rajoutent la présence de reflux gastro-oesophagien (ce qui justifie une adaptation des techniques kinésithérapiques), de vomissements, des facteurs psychologiques qui contribuent à la diminution de l'appétit. Lors des infections pulmonaires, les besoins énergétiques augmentent pour permettre l'augmentation du travail des muscles respiratoires. Par dénutrition, la masse maigre diminue engendrant une diminution de la force et de l'endurance des muscles respiratoires et donc une augmentation de la consommation énergétique pour assurer une hématose correcte. Il est important pour le masseur-kinésithérapeute de surveiller le poids de l'enfant en collaboration avec la diététicienne.

## 5. EDUCATION THERAPEUTIQUE.

### 5. 1. Définition. [19] [20] [21] [22] [23] [24]

D'après l'organisation mondiale de la santé, l'éducation thérapeutique «devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans le parcours de soin et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'auto gestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins (...). Elle vise à aider les patients à comprendre leur maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie» (1998).

L'intégration du patient et / ou de la famille dans le processus de soin leur permet de devenir acteur de leur prise en charge, grâce à l'acquisition de capacité d'autogestion (auto-soins, observance du traitement, surveillance de leur état de santé). De plus, l'éducation thérapeutique a pour objectif de diminuer l'impact qu'a la maladie dans leur vie quotidienne, tout en leur apportant un soutien psychologique.

Le projet «patient» d'éducation thérapeutique se réalise en quatre étapes successives :

- Pour commencer, les thérapeutes réalisent un diagnostic éducatif par l'intermédiaire d'un entretien avec le patient et/ou la famille. Il permet d'évaluer les connaissances du patient et/ou de la famille, de les valider ou de les invalider. Il évalue les capacités de compréhension du patient et / ou de la famille (barrière de la langue), permet de se



renseigner sur le vécu de la maladie (personne de l'entourage familial déjà atteinte de la même pathologie) et de connaître le projet personnel du patient. A partir de ce diagnostic, ils définissent les objectifs de l'éducation thérapeutique adaptés aux besoins et aux attentes du patient et/ou de la famille.

- Le contrat éducatif : il s'agit d'une proposition de plan d'éducation thérapeutique. Il doit être réalisé en collaboration entre l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire et le patient et / ou son entourage familial.
- La mise en œuvre de l'éducation. : la mise en œuvre du projet éducatif passe par l'utilisation d'une multitude d'informations données au patient et/ou à la famille sous différentes formes (orales, utilisations de supports...) et par l'intervention des différents thérapeutes.
- L'évaluation de l'éducation thérapeutique : toute démarche d'éducation thérapeutique doit être suivie d'une évaluation de celle-ci, auprès des familles mais aussi auprès du personnel soignant.

## **5. 2 L'éducation thérapeutique appliquée à la mucoviscidose. [1] [9] [24] [25]**

L'éducation thérapeutique est réalisée dans un premier temps auprès des parents et de l'enfant puis auprès de l'enfant seul lorsqu'il est en âge de comprendre. Au début, elle s'effectue au sein des CRCM. Le relais est pris par les masseurs-kinésithérapeute libéraux qui peuvent être présents lors des séances au CRCM.

Le CRCM de Brabois enfant à Vandoeuvre a été créé en 2002 et comprend une équipe pluridisciplinaire composée de :

- un médecin référent, deux médecins et un chef de service,

- une puéricultrice,
- quatre masseurs- kinésithérapeutes dont un masseur- kinésithérapeute référent,
- quatre diététiciennes, un pédopsychiatre et un psychologue, un infirmier et une assistante de service social,
- autres spécialistes : un gastro-entérologue et un ORL.

Un bilan complet est réalisé au moins une fois par an. Il comprend une consultation chez la diététicienne et les autres spécialistes en fonction de l'âge de l'enfant (un ORL, le gastro-entérologue et la psychologue). A chaque visite, l'enfant réalise une exploration fonctionnelle respiratoire. Il va au minimum en consultation avec l'infirmière, le masseur - kinésithérapeute et le pneumologue référent. Lors de cette consultation, sont évalués : les techniques kinésithérapiques, l'état respiratoire par une auscultation et prise de la saturation, l'état infectieux par un examen cyto-bactériologique des crachats, l'observance du traitement et la statique.

Il est impératif que les parents et les patients comprennent l'importance de l'observance des traitements pour permettre de prévenir dès le plus jeune âge l'altération de l'état de santé et donc augmenter l'espérance de vie, d'où l'importance d'une éducation thérapeutique précoce et pluridisciplinaire.

La guidance parentale est un des moyens utilisé pour mettre en application le projet «patient» d'éducation thérapeutique.

## **6. La guidance parentale.**

L'annonce du diagnostic entraîne un choc psychologique chez les parents. La difficulté éprouvée par les parents est de faire le deuil de l'enfant idéal, tel qu'ils ont pu l'imaginer durant la grossesse.

La guidance parentale est proposée aux familles et non imposée. Elle peut commencer dès le jour de l'annonce du diagnostic ou quelques jours après. Le rôle des thérapeutes, en début de guidance, est de soutenir les parents et de répondre à leurs interrogations.

Les thérapeutes informent les parents sur l'évolution de la maladie et de l'importance d'une prise en charge précoce et de qualité (respect de la fréquence des séances). De plus, il est important de les rassurer sur leur capacité à prendre en charge leur enfant, avec l'aide de l'équipe pluridisciplinaire dans un premier temps.

### **6. 1. Déroulement d'une séance de guidance parentale.**

Il n'existe pas de séance type car celle-ci dépend du diagnostic éducatif et de la capacité des parents à gérer le choc de l'annonce du diagnostic.

En général, les séances commencent par l'explication de l'anatomie et de la physiologie de l'appareil pulmonaire à l'aide de schémas, de dessins et de la palpation des mouvements respiratoires sur soi. Ensuite, le masseur-kinésithérapeute aborde les répercussions de la maladie sur l'appareil respiratoire et l'intérêt d'une prise en charge précoce de l'enfant.

L'abord des notions d'hygiène doit être fait en «douceur» pour éviter l'apparition de comportements obsessionnels des parents envers l'hygiène. Cela passe par la présentation des différents agents pathogènes, l'apprentissage du lavage des mains et quelques conseils pour l'habitat, comme par exemple :

- Aérer tous les jours la maison.
- Nettoyer les plans de travail lors de la stérilisation des biberons par exemple.
- Laver des peluches tous les 6 mois, les mettre dans le sèche-linge puis les placer au congélateur pendant une nuit et éviter la présence de plus de deux peluches dans la chambre.
- Limiter la présence de plantes dans la maison.
- Eviter les animaux (risque d'allergies).

L'apprentissage des gestes de kinésithérapie se fait dans un premier temps à l'aide d'un «bébé mannequin» (figure 1). L'utilisation du bébé mannequin permet aux parents de se familiariser avec les techniques, sans craindre de générer des pleurs chez leur enfant. Il permet un travail d'apprentissage des gestes techniques plus serein pour les parents.



Figure 1 : le bébé mannequin

Progressivement, les techniques seront réalisées sur le nourrisson (annexe I : Autorisation à la prise de photographie).

Les différentes techniques expliquées aux parents sont :

- Pour le désencombrement des voies aériennes supérieures : le drainage rhino-pharyngé rétrograde ou reniflement (figure 2), le drainage rhino-pharyngé antérograde ou mouchage et la glosso-pulsion rétrograde.
- Pour le désencombrement des voies aériennes inférieures : le drainage autogène adapté (figure 3) et le réflexe de toux.



Figure 2 : Technique de reniflement



Figure 3 : Technique de drainage autogène adapté au nourrisson.

## **6. 2. Démarche qualité : évaluation de la guidance parentale précoce de l'enfant.**

### **6. 2. 1. Méthodologie de l'évaluation rétrospective. [26]**

L'évaluation de la guidance parentale a pour but de nous orienter dans l'élaboration de notre outil pédagogique et de connaître le ressenti des parents. Cette évaluation est effectuée grâce à un questionnaire.

Nous avons réalisé le questionnaire durant le mois d'octobre lors de notre participation à des séances de guidance parentale. Nous avons reçu l'approbation du médecin référent du CRCM qui y a joint une lettre d'explication de notre démarche (annexe II : Courrier adressé aux parents lors de l'envoi des questionnaires). Ce questionnaire concerne toutes les familles ayant bénéficié de la guidance parentale précoce, cela représente cinquante deux familles. La diffusion du questionnaire a été réalisée par envoi postal car le CRCM de Brabois concerne toute la région Lorraine.

Le questionnaire (annexe III : Questionnaire adressé aux parents) est composé de questions fermées à choix multiples et de questions ouvertes. Pour les questions fermées, nous avons demandé aux parents de cocher les réponses, sans limites de nombres et sans classer les réponses par ordre croissant et / ou décroissant. Les questions ouvertes sont les dernières questions du questionnaire. Elles permettent aux parents de s'exprimer librement. Nous avons laissé peu de place pour répondre afin d'obtenir des réponses brèves dans le but de faciliter l'analyse de celles-ci.

Le questionnaire est composé de cinq parties. Les quatre premières sont composées de questions fermées, la cinquième partie est composée de questions ouvertes :

- Les informations générales facultatives : les personnes remplissant le questionnaire, les professions, l'âge des parents, l'âge de l'enfant et la date du diagnostic.
- Le déroulement de la première guidance : le délai entre l'annonce du diagnostic et la première prise en charge, la durée de la guidance parentale.
- Le contenu des séances de guidance parentale : la qualité et la quantité des informations données en rapport avec l'explication de la maladie et de la kinésithérapie.
- Les gestes kinésithérapiques : leur apprentissage, la difficulté des techniques, les raisons des difficultés rencontrées et le type d'outil pédagogique souhaité.
- Le ressenti : trois questions ouvertes sur la guidance parentale, ses points positifs, ses points négatifs et leur ressenti.

Les deux premières parties étaient à destination du médecin référent. De plus, les réponses ne nous permettaient pas de faire de liens (relation entre l'âge des parents et les difficultés d'apprentissage par exemple). C'est les raisons pour lesquelles, nous ne les avons pas exploitées.

### **6. 2. 2. Recueil des données et exploitations.**

Sur cinquante deux questionnaires, vingt familles ont répondu.

Pour la majorité des familles, les informations orales données relatives à la maladie, à la kinésithérapie et aux gestes techniques, sont jugées complètes et compréhensibles (annexe IV : récapitulatif des résultats de la partie III du questionnaire).

L'apprentissage des gestes techniques durant les séances de guidance parentale a été difficile pour sept familles (annexe V : récapitulatif des résultats de la partie IV du questionnaire). La principale raison des difficultés rencontrées lors des séances est le sentiment de faire mal à son enfant pendant la réalisation des gestes (figure 4).

Trois familles ont exprimé les raisons de leur difficulté d'apprentissage alors que préalablement dans le questionnaire ils n'ont fait part d'aucune difficulté.

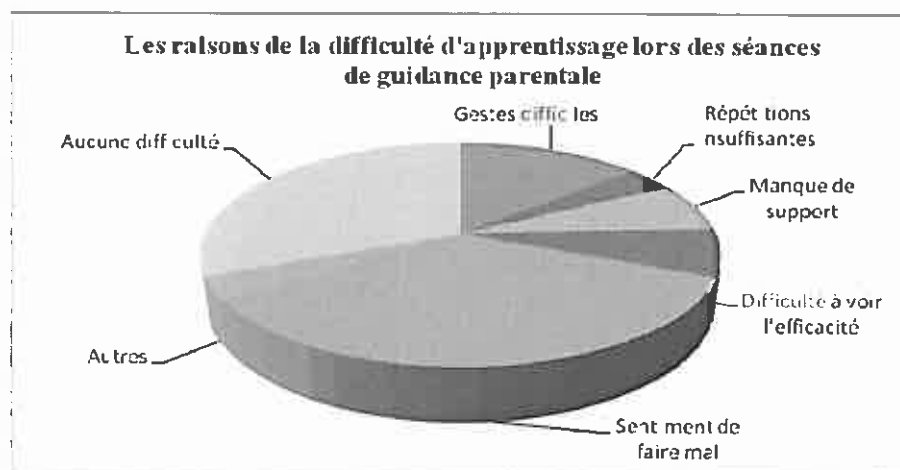


Figure 4 : Graphique récapitulant l'ensemble des raisons des difficultés d'apprentissage des techniques lors des séances de guidance parentale.

Pour quatorze familles sur les vingt qui ont répondu au questionnaire, la technique la plus difficile à réaliser est le réflexe de la toux. Nous remarquons également que l'ensemble des techniques pose des difficultés aux parents que se soit lors des séances et lors du retour à



la maison (figure 5). Il est donc nécessaire d'aborder l'ensemble des techniques kinésithérapiques dans l'outil pédagogique.



Figure 5 : Graphique récapitulatif de l'ensemble des techniques difficiles à réaliser lors du retour à la maison.

Lors du retour à la maison, pour quinze familles, la principale raison des difficultés rencontrées est le sentiment de peur à la réalisation des techniques. De plus, les parents évoquent d'autres raisons telles que :

- le manque de maîtrise des techniques,
- le manque d'expérience,
- la difficulté d'appréciation de la qualité des gestes.

La création d'un outil pédagogique permettra alors d'accompagner les familles lors des séances à la maison.

### **6. 2. 3 Les points positifs de la guidance parentale.**

Les questions ouvertes de la partie V du questionnaire ont fait ressortir de nombreux points positifs de la guidance parentale.

Pour les parents, la guidance parentale permet de :

- Comprendre la maladie et l'intérêt du traitement, une meilleure compréhension du traitement étant garante d'une meilleure observance du traitement.
- Être autonome pour les soins quotidiens, ce qui est essentiel en termes de confort de vie pour les week-ends et les vacances.
- Être acteurs de la prise en charge de son enfant et de moins subir la maladie.
- Intégrer plus facilement les soins dans le quotidien de l'enfant et de la famille.
- Rassurer et donner confiance aux parents pour la réalisation des gestes.

Pour dix huit familles, la guidance parentale a permis d'accompagner plus sereinement leurs enfants au quotidien (annexe VI : récapitulatif des résultats de la partie V du questionnaire).

### **6. 2. 4. Les points négatifs de la guidance parentale.**

Le principal point négatif souligné par les parents est leur statut de parent-soignant. Il leur est difficile d'imposer à leur enfant des soins quotidiens contraignants. Pour beaucoup de famille, le délai entre l'annonce du diagnostic et la première séance de guidance est jugée trop court (le même jour pour une famille). Cela représente beaucoup de chose à «intégrer en

même temps». La quasi-totalité des informations données en séance de guidance parentale sont orales.

Suite à la demande des parents (onze familles) et aux besoins exprimés par les thérapeutes, nous élaborons un outil pédagogique sous forme de livret ayant pour objectif d'accompagner et de prolonger le temps de la guidance. Ce livret récapitulera l'ensemble des notions abordées lors des séances de guidance. L'autre support proposé aux parents est un support vidéographique. Mais peu de familles ont choisi ce type d'outil. De plus, le livret est accessible à l'ensemble des familles et est plus facile à mettre en place.

## **7. LE LIVRET.**

### **7. 1. Les objectifs du livret.**

L'objectif principal du livret est de récapituler les temps forts de la guidance parentale en ce qui concerne la prise en charge masso-kinésithérapique.

L'intérêt d'un livret est d'apporter ou rappeler des informations aux parents à un moment plus propice, lors du retour à la maison par exemple, afin de leur faire assimiler la notion de «toilette bronchique», au même titre que l'hygiène corporelle du bébé.

### **7. 2. Le contenu du livret. [21] [27]**

Le livret est construit en respectant les recommandations de la Haute Autorité de Santé. D'après la Haute Autorité de santé, «moins les efforts cognitifs réclamés par la lecture

sont important à fournir, meilleure est la perception des informations». [27]

### **7. 2. 1. Les règles de rédaction.**

Le langage utilisé doit être simple et précis. Les phrases doivent être courtes (éviter les mots longs) et simples (une idée par phrase) pour permettre une meilleure assimilation de la part du lecteur.

Le livret doit être attractif pour pouvoir soutenir l'intérêt du lecteur. Cela passe par l'utilisation d'illustrations, de couleurs, de dessins, de schémas, de photographies....

### **7. 2. 2. Les points abordés par le livret.**

Le livret est composé de quatre parties :

- La première partie reprend quelques notions simples d'hygiène.
- La deuxième partie concerne une approche simple et synthétique de l'anatomie et de la physiologie pulmonaire.
- La troisième partie réexplique la physiopathologie pulmonaire.
- La quatrième partie réexplique les techniques masso-kinésithérapiques illustrées de photographies avec en préambule quelques conseils tels que l'installation de l'enfant, l'hydratation et les signes de présence d'une infection.

### **7. 3. Les conditions de distribution du livret.**

Le livret est donné aux parents dès les premières séances de guidance parentale en parallèle aux explications orales.

Ce livret vient en complément des séances de guidance parentale mais à aucun moment il ne s'y substitue. Il accompagne et prolonge la guidance parentale jusqu'au retour à domicile.

## **8. DISCUSSION.**

La démarche d'évaluation de la guidance parentale est réalisée auprès des familles dont le diagnostic a été posé par dépistage néonatal. Pour certaines familles, cela s'est déroulé il y a 8 ans. La question que l'on pourrait se poser est : avec le temps, le recul par rapport à la période de guidance, l'expérience acquise, les difficultés évoquées sont-elles réellement celles éprouvées durant les séances et lors du retour à la maison ?

Il serait intéressant d'observer en temps réel les besoins des parents durant les séances de guidance parentale.

Suite à notre échec de juin, nous avons pris connaissance de bibliographie, concernant les conditions de réalisation d'un questionnaire [26]. Nous avons donc réalisé que nous n'avons pas forcément formulé correctement nos questions et qu'il existait des biais :

- Nous n'avons pas réalisé de pré-test de notre questionnaire, sur un échantillon de la population. Cette étape nous aurait permis de nous assurer de la bonne compréhension des questions.

- Sur cinquante deux questionnaires envoyés, seulement vingt familles ont répondu. Ce nombre de réponses ne nous permet pas de faire des statistiques. Nous pouvons seulement dégager des tendances.

Dans notre analyse du questionnaire, nous n'avons pas tenu compte de la variabilité de la durée de la guidance car notre objectif était de répondre aux besoins de l'ensemble des familles.

Dans toute démarche d'éducation thérapeutique, l'évaluation des outils pédagogiques est indispensable. Faute de temps, notre outil de travail n'a pas été évalué. Cependant, nous sommes conscients de l'intérêt de cette démarche pour savoir si celui-ci correspond réellement aux attentes et aux besoins des familles. Aussi, ce livret sera évalué ultérieurement par l'association «vaincre la mucoviscidose» pour juger de sa pertinence et permettre, le cas échéant, son utilisation au sein du CRCM de Brabois Enfant.

Le contenu du livret prend en compte les désirs des familles exprimés dans le questionnaire en relation avec la prise en charge du nourrisson.

En plus d'être construit à partir de données bibliographiques, le livret est élaboré en collaboration avec le masseur-kinésithérapeute référent du CRCM de BRABOIS enfants. Il reprend, point par point, la séance de guidance tel qu'il le conçoit. Cela permet d'assurer une continuité entre le contenu des séances de guidance et le contenu du livret. C'est un outil d'information à l'intention des parents mais le livret sera aussi utilisé comme outil pédagogique lors des séances de guidance par le masseur- kinésithérapeute. [28]

## 9. CONCLUSION.

L'éducation thérapeutique est un point essentiel dans la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose. Elle a permis d'augmenter l'espérance de vie de ces patients tout en améliorant leur qualité de vie. Dans le cadre des CRCM, c'est une démarche qui s'effectue par une équipe pluridisciplinaire, chaque intervenant apportant son soutien aux familles. Elle est proposée dès l'annonce du diagnostic par l'intermédiaire de séances de guidance parentale. Cependant l'éducation thérapeutique est un processus à long terme. Elle est complétée au fil des consultations au CRCM et adaptée à chaque période de vie de l'enfant. Le masseur-kinésithérapeute doit, en plus de l'apprentissage des techniques kinésithérapiques, faire comprendre aux parents l'importance d'une «toilette bronchique» quotidienne, du respect des règles d'hygiène et de la surveillance de l'état respiratoire de leur enfant. Il accompagne l'enfant et sa famille tout au long de sa vie.

La création de ce livret permet de prolonger ce temps de guidance lors du retour à la maison, en apportant un soutien écrit aux parents. La réalisation d'un questionnaire, nous a permis de nous rendre compte de l'importance des difficultés rencontrées lors du retour à la maison, et donc de construire notre livret en conséquence. Il reprend l'ensemble des techniques kinésithérapiques adaptées au nourrisson.

Chez l'enfant un peu plus grand (vers 3 ou 4 ans), les techniques utilisées sont les mêmes que chez le nourrisson, mais l'enfant commence à participer aux séances. Ce livret peut être complété au fur et à mesure que l'enfant grandit. Cela passe par des jeux, l'apprentissage de la ventilation abdomino-diaphragmatique, l'apprentissage à la prise d'aérosol, l'explication de

l'importance de l'activité physique et l'utilisation d'aides techniques tels que voldyne, trifloo et le flutter.

Ce travail nous a permis de nous rendre compte de l'importance de l'éducation thérapeutique, non seulement, dans le cadre de la mucoviscidose, mais pour toutes les maladies chroniques. Elle permet d'améliorer la prise en charge de l'enfant, la qualité de vie des familles en apprenant aux parents à devenir autonome dans la prise en charge de la maladie, de dédramatiser la maladie et de soutenir les familles.

L'éducation thérapeutique est bénéfique pour tous. Pour le patient, elle assure un meilleur suivi et lui donne envie de s'engager car il prend conscience de l'importance de son traitement et se sent soutenu. Elle permet aux thérapeutes un enrichissement personnel et professionnel par le travail en équipe pluridisciplinaire



## BIBLIOGRAPHIE

- [1] DAVID V., IGUENANE J., RAVILLY S.- L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose : quelles compétences pour le patient ? - Revue des maladies respiratoires, 2007, 24, p 57- 62.
- [2] CIRCULAIRE DHOS/O1/DGS/SD5/2001/502 du 22 octobre 2001 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose, 2001, <http://www.circulaires.gouv.fr/index.php>.
- [3] RAVILLY S., WOLFROM M. C., LAZAREVITCH A., MAROT C., LAFONT J. – Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose et réseaux de soins : la contribution des familles et des associations. – Archives de pédiatrie, 2005, 12, p 658 – 660.
- [4] HUBERT D. – Mucoviscidose – Encycl. Med. Chir. Akos, 2005, n° 6 09 45.
- [5] HODSON M., GEDDES D., BUSH A.- Cystic Fibrosis- 3<sup>ème</sup> ed- London : Hodder Arnold publ, 2007, 505p.
- [6] WEBB A. K., RATJEN F. A.- Cystic fibrosis- 8<sup>ème</sup> ed, Sheffield: european respiratory society journal ltd, 2006, 168p.

- [7] HAS.- Le dépistage néonatal systématique de la mucoviscidose en France : état des lieux et perspective 5 ans après. - 2009,  
[http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_765713/le-depistage-neonatal-systematique-de-la-mucoviscidose-en-france-etat-des-lieux-et-perspectives-apres-5-ans-de-fonctionnement](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_765713/le-depistage-neonatal-systematique-de-la-mucoviscidose-en-france-etat-des-lieux-et-perspectives-apres-5-ans-de-fonctionnement).
- [8] DAVID E., GELLER M. D.- Respiratory care and cystic fibrosis- Respiratory care, 2007, vol 54 n° 6, p 796- 800.
- [9] HAS.- Liste des actes et prestations – ALD 18 – PNDS « Mucoviscidose », 2010,  
[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/mucoviscidose\\_sans\\_lap\\_\\_provisoire\\_.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/mucoviscidose_sans_lap__provisoire_.pdf)
- [10] CASTELLANI C., ET ALL.- Consensus on the use and interpretation of cystic fibrosis mutation analysis in clinical practice.- Journal of cystic fibrosis, 2008, 7, p 179- 196.
- [11] DENEUVILLE E., BEUCHER J., ROUSSEY M.- Les manifestations respiratoires de la mucoviscidose. - Revue francophone des laboratoires, 2007, n° 397, p 37- 42.
- [12] REYCHLER G., ROESELER J., DELGUSTE P.- Kinésithérapie respiratoire. - Paris : Elsevier Masson, 2007, 300 p.

- [13] CHIRON R.- Rôle des infections virales dans les exacerbations et la colonisation bactérienne au cours de la mucoviscidose (enfant et adulte). – Revue des maladies respiratoires, 2005, 22, p 509- 510
- [14] FREIRE ID., ABREU E SILVA F.A., ARAUJO M.A.- Comparison among pulmonary function test results, the schwachman- kulczycki score and the brasfield score in patients with cystic fibrosis. - J bras pneumol, 2008, vol 34, n°5, p280 – 287.
- [15] LE BOURGEOIS M.- Atteinte pulmonaire et évolution dans la mucoviscidose de l'enfant. - Archives de pédiatries, 2009, 16, p 576- 577.
- [16] COUNCIL F. P., KARILA C., LE BOURGEOIS M., MATECKI S., LEBRAS M. N., COUDERC L., FAJAC I., REYNAUD- GAUBERT M., BELLET M., GAUTHIER R., DENJEAN A.- Mucoviscidose : du bon usage des explorations fonctionnelles respiratoires. – Revue des maladies respiratoires, 2007, vol 24 n°6, p 691- 701.
- [17] MUNCK A., DRAY X.- Nutrition et mucoviscidose chez l'adulte – Nutrition est métabolisme, 2006, n°20, p 215- 220.
- [18] MOUTERDE O.- Manifestations digestives et nutritionnelle de la mucoviscidose. – Revue francophone des laboratoires, 2007, n° 397, p 43- 47.
- [19] BLANC P.- L'éducation thérapeutique comme dynamique de l' « apprendre ». - Ethique et santé, 2009, 6, p 92- 96.

- [20] EYMARD C., FOUCAUD J., BURY J.A., BALCOU- DEBUSSCHE M.- Education thérapeutique du patient : modèles, pratiques et évaluation- Saint Denis : INPES, 2010.- 410 p.
- [21] SIMON D., TRAYNARD P.V., BOURDILLON F., GAGNAYRE R., GRIMALDI A. Education thérapeutique : prévention et maladies chroniques.- Paris : Elsevier Masson, 2009. -305 p.
- [22] MURRIS – ESPIN M., DIDIER A. – La mucoviscidose : de l'enfant à l'adulte. – Revue des maladies respiratoires, 2005, 22, p 507- 508.
- [23] HAS – Education thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation. – 2007, [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_definition\\_finalites\\_-recommandations\\_juin\\_2007.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-recommandations_juin_2007.pdf).
- [24] DAVID V., IGUENANE J., RAVILLY S., BERVILLE C., DOUAUD P., CHAILLEUX D., LEGER P., VANBRANT M., MARION A., DUMAS V., PONTBRIAND U.- Education thérapeutique et mucoviscidose de l'enfant : compétences, objectifs et conducteurs. - Archives de pédiatries, 2008, 15, p 750- 752.
- [25] KEREM E., CONWAY S., ELBORN S., HEIJERMAN H. – Standards of care for patients with cystic fibrosis: a european consensus.- Journal of Cystic Fibrosis, 2005, 4, p 7- 26.

- [26] GATTO F., RAVESTEIN J.- Le mémoire.- édition sauramps médical, 2008.,- 117 p.
- [27] HAS. – Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé : guide méthodologique.- 2008, [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/200910/elaboration\\_document\\_dinformation\\_des\\_patients\\_-\\_guide\\_methodologique.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/200910/elaboration_document_dinformation_des_patients_-_guide_methodologique.pdf)
- [28] POSTIAUX G.- Kinésithérapie respiratoire de l'enfant : techniques de soins guidés par auscultation pulmonaire. – ed Deboeck université. 3 érne édition, 2003, 360 p.

# ANNEXES

ANNEXE I : Autorisation à la prise de photographies.

Melle LHOMME Marielle

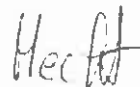
Etudiante en 3<sup>ème</sup> année

A l'ILFMK de NANCY

Je, soussignée Madame HECHT Annabelle, autorise Melle LHOMME Marielle, étudiante en 3<sup>ème</sup> année à l'ILFMK de NANCY, à prendre des photographies de mon enfant Rihonna, dans le cadre de la réalisation de son mémoire en vue de l'obtention de son Diplôme d'Etat.

Fait à NANCY, le 15 avril 2011

Madame HECHT Annabelle



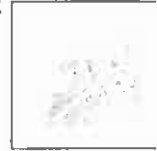
Doubles : MK référent

ILFMK

ANNEXE II : Courrier adressé aux parents lors de l'envoi des questionnaires.



**CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE**  
**CENTRE DE RESSOURCES ET DE COMPETENCES**  
**DE LA MUCOVISCIDOSE (C.R.C.M.)**



**Responsable :**  
Docteur J DERELLE  
*Service de Médecine Infantile 1*

Monsieur et Madame

**Chef de Service :**  
Professeur B LEHEUP  
*Service de Médecine Infantile 3*  
*et génétique clinique*

NS

Nancy, lundi 18 octobre 2010

**Médecins :**  
Dr O DAVID  
Dr J DERELLE  
Dr E HOURIEZ  
Tel 03.83 15.79.47

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de la prise en charge de la mucoviscidose, nous avons le souci d'améliorer si possible les soins à domicile notamment la kinésithérapie respiratoire.

**Médecin généticien :**  
Pr B LEHEUP  
Tel 03.83 15.45.00

Melle Manelle LHOMME, étudiante en kinésithérapie, envisage une étude sur la guidance parentale l'apprentissage des techniques et l'accompagnement de votre enfant dans les soins de kinésithérapie respiratoire depuis la prise en charge de votre enfant dans notre centre. Nous vous adresserons ultérieurement le résultat de cette enquête et nous tiendrons bien sûr note de vos remarques pour l'amélioration de l'accompagnement médical de votre enfant.

**Puéricultrice coordinatrice :**  
Mme B RUCROIX  
Tel/fax 03.83 15.45.56

Nous vous adressons un questionnaire que nous vous proposons de bien vouloir nous renvoyer, sans caractère obligatoire, dans l'enveloppe jointe

**Test de la sueur :**  
Mme S LEMEN  
Tel 03.83 15.47.65

Nous vous proposons de bien vouloir en informer votre kinésithérapeute.

**Kinésithérapeutes :**  
Mme MC INSARFEL - coordinatrice  
Tel 03.83 15.47.84  
Mr A BARBIER  
Mme I CARA  
Mme A LESCARCELLE

Restant à votre disposition pour tout renseignement complémentaire, nous vous prions de croire, cher Madame, Monsieur, à l'assurance de nos sentiments respectueux

**Diététiciennes :**  
Mme E L'AVRE  
Mme I LIÉGÉ-OIS  
Mme A PIERRON  
Mme S STEPHANI  
Tel 03.83 15.48.16

**Pédopsychiatrie :**  
Dr N LE DUGOU  
Mr D DECKER  
Tel 03.83 15.48.50  
Melle D COUVAL  
Tel 03.83 15.46.76

Docteur E. BERTOLO-HOURIEZ  
Praticien Hospitalier

Docteur O. DAVID  
Praticien Hospitalier

Docteur J. DERELLE  
Praticien Hospitalier

**Assistante Sociale :**  
V BENBOUCHAIB  
Tel 08.83 15.48.13

**Consultation :**  
Tel 03.83.15.47.48

**Secrétariat :**  
Mme N SAULNIER  
Tel. 03.83 15.79.47  
Fax. 03.83 15.46.03



ANNEXE III : Questionnaire adressé aux parents.

**I. INFORMATIONS GENERALES**

1. Personne(s) remplissant le questionnaire :

Père                      Mère      Père et mère

2. Quel(s) est (sont) votre (vos) âge(s) :

Moins de 20 ans                      20 – 29 ans                      30 – 39 ans  
40 ans et plus

3. Votre (vos) activité(s) professionnelle(s) (facultatif)

Père : .....

Mère : .....

4. L'âge de votre enfant :

0 – 2                      3 – 5                      6 – 8

5. Âge auquel le diagnostic a été posé :

diagnostic avant la naissance                      par dépistage                      au-delà de 1 an

**II. LA PREMIERE GUIDANCE :**

1. Estimez – vous que le délai entre l'annonce du diagnostic et la première prise en charge en guidance parentale à l'hôpital était :

Trop long                      Long                      Correct                      Court                      Trop court  
Sans avis

2. Quel délai vous semblerait-il correct ? ..... jours

3. Votre guidance s'est effectuée :

En secteur hospitalier                      En externe

4. Sur combien de jours s'est effectuée la guidance parentale ?                      Sur ..... jours

5. Comment avez- vous trouvé la durée de la totalité de la guidance parentale ?

Trop long                      Long                      Court                      Trop court                      Correct  
Sans avis

6. Comment avez- vous trouvé la durée d'une séance parentale ?

Trop long                      Long                      Court                      Trop court                      Correct  
Sans avis

**III. LE CONTENU DES SEANCES DE GUIDANCE PARENTALE**

1. Les informations données à propos de la maladie étaient :

Au niveau de la quantité : Complètes                      Incomplètes                      Sans avis

Au niveau de la qualité : Compréhensibles                      Incompréhensibles                      Sans avis

2. Les informations données à propos de la kinésithérapie (son rôle au niveau de la prise en charge) étaient :

Au niveau de la quantité : Complètes                      Incomplètes                      Sans avis

Au niveau de la qualité : Compréhensibles                      Incompréhensibles                      Sans avis

3. Les explications des gestes kinésithérapiques pendant les séances de guidance parentale étaient :

Au niveau de la quantité : Complètes                      Incomplètes                      Sans avis

Au niveau de la qualité : Compréhensibles                      Incompréhensibles                      Sans avis

**IV. A PROPOS DE LA PRATIQUE DES GESTES KINESITHERAPIQUES :**

1. L'apprentissage des gestes a-t-il été difficile ?

Oui                      Non                      sans avis

2. Si oui, pourquoi l'apprentissage des gestes a-t-il été difficile? ( Vous pouvez cocher plusieurs cases).

Les gestes étaient difficiles à reproduire

La répétition des gestes était insuffisante

Les explications étaient insuffisantes

Les explications étaient compliquées

Les supports pédagogiques manquaient

La difficulté de voir l'efficacité des techniques et donc leur utilité

Le sentiment de faire mal à son enfant était présent

Autres difficultés : .....

3. Quelles techniques avez- vous trouvées les plus difficiles à réaliser durant les séances de guidance parentale ?

Le mouchage

Le déclenchement de la toux

Les pressions sur le thorax

Autres techniques ou gestes

4. Quelles techniques avez- vous trouvées les plus difficiles à réaliser lors du retour à la maison ?

Le mouchage

Le déclenchement de la toux

Les pressions sur le thorax

Autres :

5. En quoi ces techniques ont été difficiles à réaliser lors du retour à la maison ?

Apprentissage insuffisant

Manque de support pédagogique à ramener à la maison reprenant les gestes vus en guidance.

Sentiment de peur à la réalisation des mouvements

Manque de temps dans la journée pour réaliser ces techniques ou pour s'entraîner.

Autres :

6. La guidance parentale a-t-elle été poursuivie par le kinésithérapeute libérale ?

Oui

Non

Sans avis

7. Quels supports pendant et en dehors des séances de guidance parentale vous paraîtraient utiles : (possibilité de cocher plusieurs proposition)

Un support vidéo personnalisé (film de vos séances de guidance parentale)

Un support vidéo montrant les gestes kinésithérapiques appris durant les séances de guidance parentale

Un livret réexpliquant les techniques vues durant les séances de guidances illustrées de photographies

Un livret récapitulant les conseils donnés durant les séances de guidance, les différents traitements (médicaux, kinésithérapiques).

Autres :

ANNEXE IV : Récapitulatif des résultats de la partie III du questionnaire.

Partie	Question n°	Réponses	Résultats		
III	1	Informations complètes (concernant la maladie)	17		
		Informations incomplètes	3		
		Sans avis	0		
			Informations compréhensibles (concernant la maladie)	18	
			Informations incompréhensibles	0	
			Sans avis	2	
	2		Informations complètes (concernant la kinésithérapie)	18	
			Informations incomplètes	2	
			Sans avis	0	
				Informations compréhensibles (concernant la kinésithérapie)	20
				Informations incompréhensibles	0
				Sans avis	0
3		Explications complètes (des gestes techniques)	19		
		Explications incomplètes	1		
		Sans avis	0		
			Explications compréhensibles (des gestes techniques)	20	
			Explications incompréhensibles	0	
			Sans avis	0	

ANNEXE V : Récapitulatif des résultats de la partie IV du questionnaire.

Partie	Question n°	Réponses	Résultats
IV	1	Apprentissage difficile (des gestes)	9
		Apprentissage non difficile	11
		Sans avis	0
	2	Gestes difficiles à reproduire	4
		Répétition des gestes insuffisante	1
		Explications insuffisantes	0
		Explications compliquées	0
		Manque de support pédagogique	2
		Difficultés de voir l'efficacité des gestes	2
		Sentiment de faire mal à son enfant	10
		Autres	1
		Sans réponse	0
	3	Le mouchage	5
		Le déclenchement de la toux	14
		Les pressions sur le thorax	9
		Autres	0
		Aucune difficulté	1
	4	Le mouchage	5
		Le déclenchement de la toux	13
		Les pressions sur le thorax	4
		Autres	0
		Aucune difficulté	3
	5	Apprentissage insuffisant	2
		Manque de support pédagogique	0
		Sentiment de peur à la réalisation des gestes	15
		Manque de temps pour réaliser les gestes	2
		Autres	4
6	Aucune difficulté	3	
	La guidance est poursuivie par le kinésithérapeute libéral	12	
	La guidance n'est pas poursuivie par le kinésithérapeute	7	
	Sans avis	0	
7	Sans réponse	1	
	Support vidéo personnalisé	4	
	Support vidéographie commun à tous	8	
	Livret réexpliquant les techniques kinésithérapiques	6	
	Livret récapitulatif de l'ensemble des notions abordées en séance	11	
Autres	1		

ANNEXE VI : Récapitulatif des résultats de la partie V du questionnaire.

<b>Partie</b>	<b>Questions n °</b>	<b>Réponses</b>	<b>Résultats</b>
<b>V</b>	1	La guidance permet un travail plus serein	18
		La guidance ne permet pas un travail plus serein	0
		Sans avis	1
		Sans réponse	1

## RESUME

L'éducation thérapeutique a permis, en plus des progrès au niveau médical, d'augmenter l'espérance de vie des patients atteints de mucoviscidose, tout en augmentant leur confort de vie. L'objectif de l'éducation thérapeutique, est de faire comprendre aux parents la maladie de leur enfant, l'importance de l'observance des traitements et de les guider dans les soins quotidiens afin de les rendre plus autonomes.

La particularité du Centre de Référence et de Compétence de la mucoviscidose de Brabois Enfant est d'avoir fait le choix d'une éducation thérapeutique précoce (dès l'annonce du diagnostic) passant par la mise en place de la guidance parentale.

Depuis la création du CRCM de Brabois enfant en 2002, aucune étude rétrospective de cette guidance parentale n'a été effectuée. Nous élaborons un questionnaire à destination des parents, permettant d'évaluer la guidance, d'appréhender les besoins éventuels d'outil pédagogique et de nous orienter dans la création d'un outil destiné aux familles.

Suite à l'analyse du questionnaire et à la demande des thérapeutes du CRCM, nous créons un livret venant étayer les informations orales données lors des séances de guidance pour la prise en charge masso-kinésithérapique d'un nourrisson atteint de mucoviscidose.

Mots clés : mucoviscidose (cystic fibrosis), nourrisson, éducation thérapeutique, CRCM, outil pédagogique.

Maman et Papa lavent

mes petits pieds, mes petites

oreilles, mon petit nez

mais aussi ...

mes petits poumons...





## SOMMAIRE

	Page
➤ Preamble.....	1
➤ L'hygiène .....	2
➤ Comment respire votre enfant?.....	4
➤ <b>Que se passe-t-il dans le poumon de votre enfant ?</b> .....	6
➤ Techniques kinésithérapiques.....	7
❖ Quelques petits conseils.....	7
❖ Quels sont les signes de présence d'une infection pulmonaire? .....	8
❖ Votre enfant ne présente pas d'encombrement.....	8
✓ Le lavage du nez.....	9
✓ Le mouchage.....	11
✓ Le reniflement.....	12

✓ Le drainage.....	13
❖ Votre enfant présente un encombrement.....	16
✓ Le déclenchement du réflexe de toux.....	16
✓ Amener les sécrétions au niveau des lèvres.....	18
➤ Quelques numéros de téléphone et adresses utiles.....	21

Ce livret vous a été remis en début ou en cours de la guidance parentale.

Il reprend les points essentiels abordés et les techniques que vous avez acquises au fil des séances de guidance.

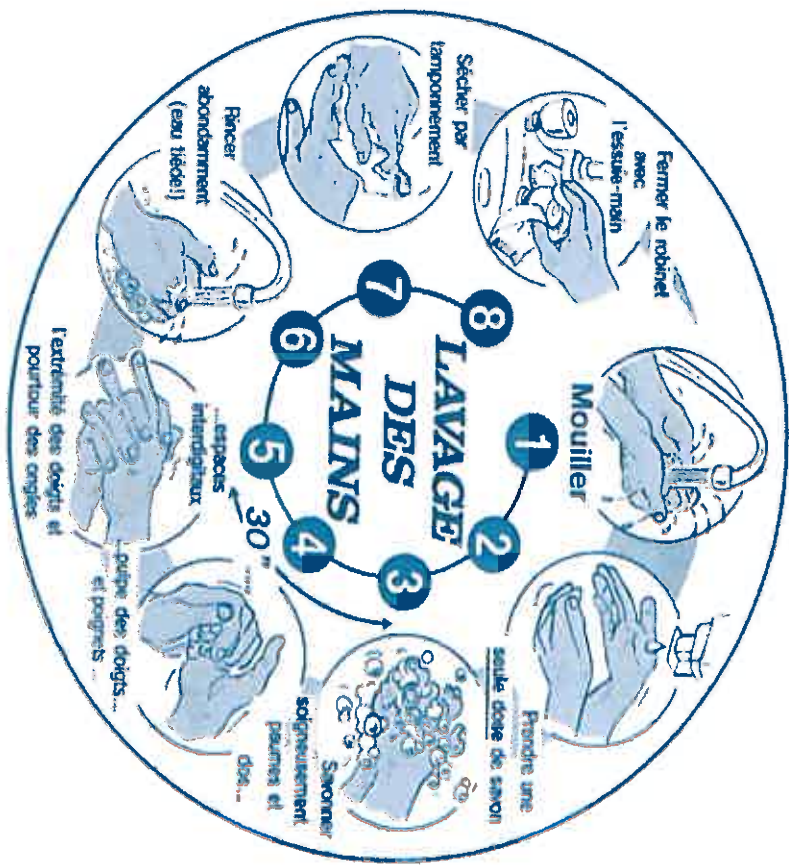
Son rôle est de vous **accompagner** lors de votre retour à la maison et vous aider à réaliser les soins de votre enfant pour pouvoir acquérir un maximum d'autonomie.

Lors de vos séances, votre enfant risque de pleurer. Ce ne sont pas des pleurs de douleur. Votre enfant pleure car il se sent gêné par vos mains qui contraignent sa respiration naturelle. Les pleurs cesseront à la fin de la séance quand vous le réconforterez.

N'hésitez pas à poser vos questions à  **votre kinésithérapeute libéral ou au kinésithérapeute du CRCM.**

### L'hygiène :

- Se laver les mains avant et après la séance avec du savon liquide ou avec une solution hydro-alcoolique.



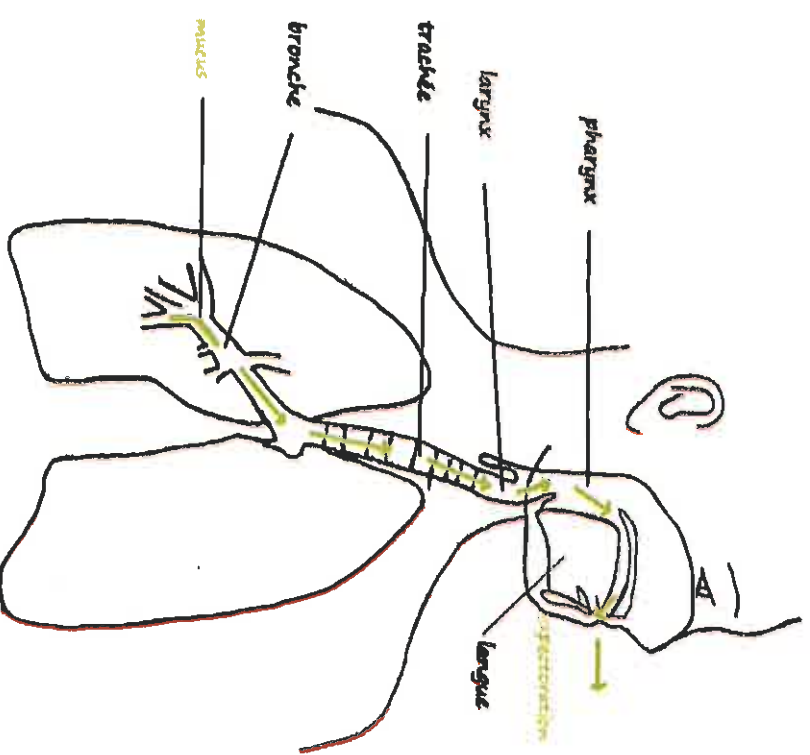
- Aérer si cela est possible tous les jours la maison.

- Désinfecter les plans de travail lors de la stérilisation des biberons par exemple.

- Laver les peluches tous les 6 mois, les placer au sèche-linge, puis 5h au congélateur. Pas plus de deux peluches dans la chambre.
- Eviter la présence en grande quantité de plantes dans la maison.
- Eviter les animaux qui présentent des risques de déclencher des allergies chez l'enfant.

### Comment respire votre enfant ?

- \* Il existe 2 parties :
- Les **voies aériennes supérieures** composées du nez, des fosses nasales, la bouche, le pharynx et le larynx.
- Les **voies aériennes inférieures** composées de la trachée et deux 2 poumons : alvéoles et les bronches.

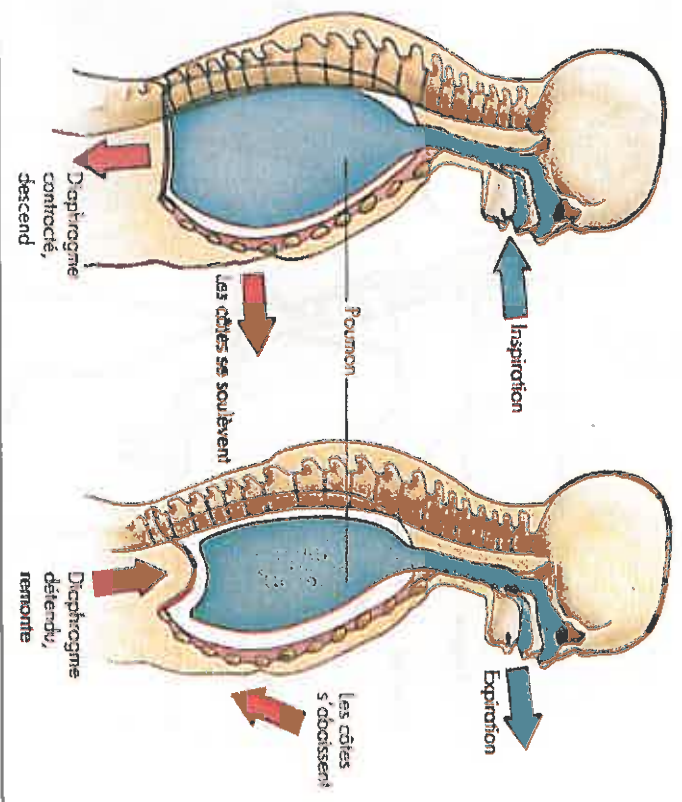


\*Le **diaphragme** est le principal muscle assurant la respiration.

\* L'inspiration et l'expiration

L'inspiration correspond à l'entrée de l'air dans les poumons. Les côtes se soulèvent.

L'expiration correspond à la sortie de l'air contenu dans les poumons. Les côtes s'abaissent.



### Que se passe-t-il dans le poumon de votre enfant ?

Votre enfant peut ne pas présenter de symptômes (pas de toux, pas d'encombrement).

Mais dès **3 semaines de vie**, le poumon est inflammatoire.

Pourquoi votre enfant est-il encombré ?

Le mucus (fin film liquidien tapissant les bronches produit par les cellules du poumon) a pour objectif de faire remonter les impuretés respirées par votre enfant (poussières, bactéries, virus..) au niveau de la trachée pour être expectorées grâce à la toux.

La **déshydratation** du mucus augmente sa viscosité.

Il est donc difficile pour votre enfant de remonter ce **mucus collant**. Celui-ci stagne au niveau du poumon et crée un encombrement. L'**inflammation** du poumon et les **infections** pulmonaires augmentent la production de mucus et majore l'encombrement.

Il se crée alors un **cercle vicieux**.

## Techniques kinésithérapiques.

Quel est le but de ces techniques ?

Amener de l'air dans les poumons dans les zones où il n'arrive pas et aider à diminuer l'adhérence du mucus.

### Quelques petits conseils :

- Réaliser les séances à **distance des repas** (avant ou au minimum 1h après) pour éviter les régurgitations.
- N'oubliez pas qu'il est important d'**hydrater** votre enfant ( biberon d'eau ) pour favoriser l'hydratation du mucus.
- Placer votre enfant sur un plan semi- dur et sur le dos en surélevant la tête (grâce à un coussin).

Pourquoi réaliser des techniques de kinésithérapie alors que votre enfant ne présente pas de symptôme :

- Pour que la kinésithérapie devienne une habitude dans la vie quotidienne de votre enfant.

- Le poumon de votre enfant n'est pas « auto- nettoyant » dès sa naissance.

- Pour éviter les infections bronchiques.

### Quel sont les signes de présence d'une infection pulmonaire ?

- \* Votre enfant **tousse plus** et **plus souvent** par rapport à d'habitude.
- \* Les **sécrétions** sont **plus abondantes** avec **plus ou moins un changement de couleur** (elles peuvent passer du blanc au jaune voire au vert).
- \* Le visage de votre enfant est **pâle**.
- \* Votre enfant a **moins d'appétit** avec **plus ou moins une perte de poids**.
- \* Votre enfant vous semble en **moins bonne forme**.
- \* Votre enfant a de la **fièvre**.

Ces signes ne sont pas épuisants et ils ne sont pas forcément tous présents lors d'une infection (ex : la fièvre).

### Les techniques :

Il est important de commencer par **dégager les voies aériennes supérieures** car l'enfant respire essentiellement par le nez.

De plus, il est important de les dégager pour éviter de majorer l'encombrement et l'apparition d'infections.

### Votre enfant ne présente pas d'encombrement

Il est important d'effectuer une **« toilette bronchique » quotidiennement.**

### \* Le lavage du nez :

Le but est de nettoyer le nez à l'aide de sérum physiologique ou de sérum salé.

L'enfant est sur le dos avec la tête tournée sur le côté.

Nous versons quelques gouttes de sérum dans la narine du dessus.

Nous récupérons le sérum et les sécrétions dans la narine du dessous à l'aide d'un mouchoir.

Nous recommençons pour l'autre narine (tourner la tête de l'autre côté).



Le placement des doigts



Instillation de sérum physiologique

### \* Le mouchage :

Le but est de désencombrer le nez à l'aide d'un mouchage.

La démarche est la même que pour le lavage du nez.

Suite à l'instillation de sérum physiologique, à l'aide de notre index, nous venons fermer la narine.

Quand l'enfant expire par le nez, les sécrétions sont expulsées par la narine du dessous.



Le mouchage

### \* Dégager le nez : le reniflement

Le but est de désencombrer la partie en arrière du nez.

Quand l'enfant a fini d'expirer, nous venons fermer sa bouche en plaçant notre main ou notre pouce sous sa mâchoire.

**Ne pas forcer** la fermeture de la bouche. Nous attendons que l'enfant se relâche progressivement. Quand la bouche est fermée, nous maintenons la mâchoire pour éviter la réouverture de la bouche.

L'inspiration suivant la fermeture de la bouche se fait par le nez et provoque le reniflement.



Le reniflement

## \* Le drainage

Le but de cette technique est de faire remonter les sécrétions vers la trachée de l'enfant pour pouvoir les expectorer.

Remarque : si votre enfant présente des régurgitations, évitez la pression au niveau du ventre.

Les mains sont placées sur le thorax et l'abdomen de l'enfant.

Quand l'enfant souffle, les mains suivent les mouvements du thorax et de l'abdomen.

Quand l'enfant a fini de souffler, exercez et maintenez une pression manuelle. Ce sont des pressions lentes qui s'opposent à 2 ou 3 inspirations.

Puis relâchez progressivement et doucement la pression.

Cette manœuvre est à répéter plusieurs fois.



Placement des mains pour le drainage

Le placement des mains peut être différent selon votre préférence :



Drainage avec les mains sur les faces latérales du thorax





Drainage en étant placé à la tête de l'enfant



Drainage avec les mains placées sur la partie  
antérieure du thorax

### Votre enfant présente un encombrement :

Les techniques de reniflement et de mouchage sont identiques.

La technique de drainage est identique. Mais lorsque vous avez les mains au niveau du thorax de votre enfant lors du drainage, vous sentez les **sécrétions remonter**.

A la fin du drainage, si votre enfant ne tousse pas spontanément, la technique du déclenchement du **réflexe de toux** peut être réalisée.

Suivie par la technique permettant d'amener les sécrétions au niveau des lèvres pour éviter la déglutition.

### \* Le déclenchement du réflexe de toux

Le but est de déclencher la toux afin de ramener les sécrétions au niveau de la bouche de votre enfant.

Une main est placée en arrière du cou, pour installer la tête en hyperextension.

Le pouce de l'autre main se trouve juste au-dessus du sternum au niveau de la trachée.

Appliquez une pression très brève sur la trachée.



Réflexe de toux avec l'enfant sur le dos



Réflexe de toux avec l'enfant sur le ventre

Remarque : si les sécrétions ne sont pas suffisamment remontées, la toux est inefficace.

\* Amener les sécrétions au niveau des lèvres.

Elle s'effectue juste après avoir déclenché la toux et/ou après le reniflement.

Nous mettons le pouce sous la mâchoire à la base de la langue.

Nous appliquons une légère pression avec notre pouce pour éviter à l'enfant d'avaler la sécrétion.

Lorsque l'enfant va souffler, la sécrétion sera expulsée vers les lèvres. Nous la récoltons à l'aide d'un mouchoir.



Technique d'expulsion des sécrétions

NOTES :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Et d'ici quelques mois, bébé grandissant, c'est en jouant que nous ferons la kiné...



Quelques numéros de téléphone et adresses utiles :

- Au CRCM :

Médecin :

Dr DAVID : 06. 83. 15. 79. 47

Dr DERELLE : 03. 83. 15. 79. 47

Dr BERTOLO HOURIEZ : 03. 83. 15. 79. 47

Masseur-kinésithérapeute référent :

Mme ISSARTEL : 03. 83. 15. 47. 84

Puéricultrice coordinatrice :

Mme RECROIX : 03. 83. 15. 45. 56

Bureau des consultations :

03. 83. 15. 48. 52

- Association

Vaincre la mucoviscidose :

181, rue Tolbiac

75013 PARIS

Tél : 01. 40. 78. 91. 91