

RESUME

La mucoviscidose est une maladie chronique. Elle est non guérissable et mortelle. De ce fait, il doit y avoir un suivi dès l'annonce du diagnostic. Il ne faut pas oublier les parents qui doivent être accompagnés et soutenus. L'Education Thérapeutique des Parents est donc indispensable, ainsi que l'attachement à un CRCM (Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose) de la région la plus proche.

Les rendez-vous au CRCM s'espacent d'un mois puis de deux mois, trois mois, six mois pour devenir annuels. Le masseur-kinésithérapeute fait partie intégrante de l'équipe pluridisciplinaire dès le début de la prise en charge puis il accompagne enfants et parents tout au long de la prise en charge c'est à dire tout au long de la vie du patient, à différents degrés.

Le quotidien d'un enfant qui a la mucoviscidose est rythmé par les soins. L'objectif à long terme est de les autonomiser et, pour cela, il faut autonomiser les parents. Nous avons donc réalisé deux enquêtes. D'une part nous avons interrogé les parents pour connaître leur ressenti par rapport à l'apprentissage, l'ETP (Education Thérapeutique des Parents) en ce qui concerne la kinésithérapie respiratoire. D'autre part nous avons interrogé les masseurs-kinésithérapeutes rattachés à un CRCM (enquête sur les CRCM pédiatriques de France) pour savoir quelles techniques respiratoires ils utilisent et connaître quelles techniques seraient les plus appropriées pour être utilisées au quotidien.

Notre travail a été de confronter les différentes expériences des masseurs-kinésithérapeutes coutumiers de la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose ainsi que les données de la littérature. Nous avons pu observer les disparités.

Mots clés : éducation thérapeutique, mucoviscidose, techniques respiratoires

Keywords : Airway clearance therapies, cystic fibrosis, physiotherapy education