



## Avertissement

Ce document est le fruit d'un long travail et a été validé par l'auteur et son directeur de mémoire en vue de l'obtention de l'UE 28, Unité d'Enseignement intégrée à la formation initiale de masseur kinésithérapeute.

L'IFMK de Nancy n'est pas garant du contenu de ce mémoire mais le met à disposition de la communauté scientifique élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : [secretariat@kine-nancy.eu](mailto:secretariat@kine-nancy.eu)

## Liens utiles

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<https://www.service-public.fr/professionnels-entreprises/vosdroits/F23431>

MINISTÈRE DE LA SANTÉ  
RÉGION GRAND EST  
INSTITUT LORRAIN DE FORMATION DE MASSO-KINÉSITHÉRAPIE DE NANCY

**ÉTAT DES LIEUX DE L'INCONTINENCE CHEZ LES  
PATIENTS ÂGÉS DE 9 À 18 ANS ATTEINTS DE  
MUCOVISCIDOSE SUIVIS AU CRCM PÉDIATRIQUE  
DE NANCY**

Mémoire présenté par **CROUTZ Camille**,  
étudiante en 4<sup>ème</sup> année de masso-kinésithérapie  
en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de  
Masseur-Kinésithérapeute  
2015-2019.



UE 28 - MÉMOIRE  
DÉCLARATION SUR L'HONNEUR CONTRE LE PLAGIAT

Je soussigné(e), .....Camille CROUTZ.....

Certifie qu'il s'agit d'un travail original et que toutes les sources utilisées ont été indiquées dans leur totalité. Je certifie, de surcroît, que je n'ai ni recopié ni utilisé des idées ou des formulations tirées d'un ouvrage, article ou mémoire, en version imprimée ou électronique, sans mentionner précisément leur origine et que les citations intégrales sont signalées entre guillemets.

Conformément à la loi, le non-respect de ces dispositions me rend passible de poursuites devant le conseil de discipline de l'ILFMK et les tribunaux de la République Française.

Fait à Nancy, le ....24 avril 2019.....

Signature

**Introduction :** L'incontinence est actuellement reconnue comme l'une des complications de la mucoviscidose. Ces troubles, dont la principale cause semble être la toux chronique, sont davantage décrits chez la femme adulte. A ce jour, très peu d'études s'intéressent à la population pédiatrique. Le but de notre étude est de déterminer la prévalence et la sévérité de ces troubles dans cette population pédiatrique.

**Méthode :** Un questionnaire anonyme a été diffusé au centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose pédiatrique de Nancy. Les filles et les garçons atteints de mucoviscidose et âgés de 9 à 18 ans ont été interrogés.

**Résultats :** Au total, 69 enfants ont répondu au questionnaire. 36,2% de cet échantillon déclare être touché par l'incontinence urinaire, 20,3% par l'incontinence aux selles et 14,5% par l'incontinence aux gaz. Les troubles urinaires touchent majoritairement les jeunes filles, contrairement à l'incontinence aux gaz qui affecte plus les jeunes garçons. L'incontinence fécale, quant à elle, touche de manière identique les deux sexes. Les facteurs déclenchants sont principalement le rire et la toux. Néanmoins, de nombreux enfants déclarent que ces fuites surviennent sans efforts particuliers. Parmi les enfants sujets à ces troubles de la continence, l'impact dans la vie quotidienne est globalement de faible ampleur, les principales répercussions sont scolaires et sociales. La majorité d'entre eux ont évoqué ces troubles avec leur entourage. L'information et la sensibilisation aux solutions existantes semblent insuffisantes pour ces jeunes incontinents.

**Discussion et conclusion :** L'ambiguïté ainsi que l'incompréhension de certains items du questionnaire ne permettent pas d'affirmer la prévalence exacte de l'incontinence dans cette étude. Les questions trop généralistes ne permettent pas non plus de déterminer le type d'incontinence, bien qu'il semble que ce soit principalement une incontinence d'effort. Cependant, l'incontinence est vraisemblablement présente dans cette population pédiatrique. Il pourrait être intéressant d'inclure le périnée dans la prise en charge des patients afin de diminuer l'apparition ou l'aggravation de ces troubles dès le plus jeune âge.

**Mots clés :** *incontinence anale, incontinence urinaire, mucoviscidose, pédiatrie, prévalence*

## Abstract

---

**Introduction:** Incontinence is now recognized as a complication that results from cystic fibrosis. These disorders, whose main cause appears to be a chronic cough, are more severe when the patient is an adult woman. Nowadays, very few studies have focused on the pediatric population. The aim of this study is to identify the prevalence and severity of urinary and anal incontinence in this pediatric population.

**Methods:** An anonymous survey was diffused at the pediatric cystic fibrosis resource and competence center in Nancy. Girls and boys ranging in age from 9 to 18 affected by cystic fibrosis were interviewed.

**Results:** In total, 69 children replied to the survey: 36.2% of the population reported that they suffer from urinary incontinence, 20.3% from fecal incontinence, and 14.5% from gas incontinence. Urinary leakage mainly affects girls, whereas gas incontinence is more prevalent in boys. Fecal incontinence affects girls equally as much as boys. The most common triggers are laughter and coughing. However, numerous children reported that these leaks occur without doing anything. Among incontinent children, its impact on daily life is generally small while its main repercussions are at school and in social contexts. The majority of the children discuss these disorders with their entourage. Information and awareness on existing solutions appears to be insufficient for these incontinent children.

**Discussion and conclusion:** The ambiguity and incomprehension of several questions did not allow us to exactly confirm the prevalence and impact of incontinence in our study. The fact that the questions were too general also did not allow us to determine the type of incontinence although it appears to be mainly stress incontinence. However, incontinence is present in this pediatric population. It would be interesting to include pelvic floor in patient treatments to reduce the emergence or aggravation of these troubles from an early age.

**Keywords :** *anal incontinence, urinary incontinence, cystic fibrosis, pediatric, prevalence*

# SOMMAIRE

<b>1. INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>1.1 Problématique.....</b>	<b>1</b>
<b>1.2 La mucoviscidose .....</b>	<b>2</b>
1.2.1 Sémiologie .....	2
1.2.2 Symptômes .....	3
1.2.3 Prise en charge .....	4
1.2.4 Rôles de la kinésithérapie .....	5
<b>1.3 Incontinence .....</b>	<b>6</b>
1.3.1 Rappels anatomiques .....	6
1.3.2 Physiologie de la miction et de la défécation .....	8
1.3.3 Physiologie de la continence .....	8
1.3.4 Définition de l'incontinence.....	10
1.3.5 Incontinence et mucoviscidose.....	10
<b>2. MATÉRIEL ET MÉTHODE.....</b>	<b>13</b>
<b>2.1 Stratégie de recherche documentaire .....</b>	<b>13</b>
<b>2.2 Méthode.....</b>	<b>14</b>
2.2.1 Population.....	14
2.2.2 Questionnaire : élaboration, diffusion, recueil des données.....	14
<b>2.3 Matériel.....</b>	<b>16</b>
<b>3. RÉSULTATS.....</b>	<b>16</b>
<b>3.1 Généralités.....</b>	<b>16</b>
3.1.1 Sexe et âge.....	16
3.1.2 Séances de kinésithérapie .....	16
3.1.3 Exacerbation respiratoire .....	16
3.1.4 Sport .....	17
3.1.5 Hydratation.....	17
<b>3.2 Fréquence des mictions et défécations .....</b>	<b>17</b>

<b>3.3</b>	<b>Incontinence urinaire</b> .....	<b>18</b>
<b>3.4</b>	<b>Incontinence anale</b> .....	<b>20</b>
<b>3.5</b>	<b>Vie quotidienne</b> .....	<b>22</b>
<b>4.</b>	<b>DISCUSSION</b> .....	<b>25</b>
<b>4.1</b>	<b>Analyse des réponses</b> .....	<b>25</b>
4.1.1	Incontinence urinaire .....	25
4.1.1.1	Comparaison aux données de la littérature .....	25
4.1.1.2	Type d'incontinence .....	27
4.1.1.3	Facteurs prédisposants à l'incontinence urinaire .....	27
4.1.1.4	Toilettes scolaires .....	29
4.1.2	Incontinence anale .....	30
4.1.3	Vie quotidienne .....	30
<b>4.2</b>	<b>Biais de l'étude et difficultés rencontrées</b> .....	<b>32</b>
4.2.1	Littérature .....	32
4.2.2	Questionnaire .....	32
4.2.1	Population cible .....	34
<b>4.3</b>	<b>Réponses aux questions posées et aux hypothèses émises</b> .....	<b>35</b>
<b>5.</b>	<b>CONCLUSION</b> .....	<b>36</b>

## **LISTE DES ABRÉVIATIONS**

**CFTR** : Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator

**CRCM** : Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**ORL** : Oto-Rhino-Laryngologique

**PNDS** : Protocole National de Diagnostic et de Soins

**TIR** : Trypsine Immuno Réactive

## 1. INTRODUCTION

### 1.1 Problématique

La mucoviscidose est la maladie génétique héréditaire la plus fréquente en France (1). En 2016, le registre français de la mucoviscidose (2) recense 6 757 personnes atteintes par cette pathologie, dont 45% d'enfants et 55% d'adultes. Ces données peuvent être comparées avec celles de l'année 1992, où environ 1 650 cas ont été recensés dont 81,3% d'enfants et 18,7% d'adultes. Cette nette augmentation du pourcentage d'adultes atteints de mucoviscidose depuis 1992 est principalement due à l'avancée des recherches scientifiques, ainsi qu'à l'amélioration de la prise en charge des patients (3). Le dépistage néonatal systématique instauré en 2002 permet une prise en charge plus précoce et spécialisée, ce qui a pour probable conséquence l'augmentation de l'espérance de vie.

La mucoviscidose touche de nombreux organes, notamment le système respiratoire, le tube digestif, les glandes sudoripares et l'appareil génital. A ce jour, l'atteinte respiratoire reste la principale cause de morbidité et de mortalité de cette pathologie. Cependant, avec l'accroissement de la durée de vie, d'autres complications font leur apparition.

Actuellement, l'incontinence est reconnue comme une des complications des pathologies pulmonaires chroniques dont la mucoviscidose fait partie. Des études montrent que des troubles urinaires sont présents dans cette population avec une prévalence plus importante chez la femme (30 à 69% contre 2 à 4% chez l'homme (4)). Les données sont plus rares chez les enfants, notamment chez les garçons. D'après la littérature, le taux de jeunes filles atteintes de mucoviscidose touchées par l'incontinence urinaire varie de 19% (5) à 47% (6). Les jeunes garçons semblent être moins concernés par ce problème, la prévalence étant de 2,2% (7) à 13% (8). L'incontinence fécale est quant à elle beaucoup moins décrite dans la littérature. Deux études relèvent néanmoins une prévalence de 8,6% (5) et de 12,5% (9) chez les enfants. La principale cause de ces troubles semble être la toux chronique, son action répétée ayant un impact négatif sur le périnée.

Ces complications viennent altérer la qualité de vie des patients atteints de mucoviscidose. D'après une étude réalisée en Australie (6), 37% des enfants et des adolescents rapportent que l'incontinence urinaire affecte leur vie sociale. Ce sujet intime peut

être embarrassant, il n'est pas toujours abordé, que ce soit avec la famille ou avec l'équipe médicale et paramédicale qui entoure le patient. D'après cette même étude, 42% des enfants n'ont jamais évoqué ces troubles de la continence (6).

La majorité de la littérature étant étrangère, nous allons à travers ce mémoire étudier l'incontinence chez les enfants et les adolescents en France et plus particulièrement au Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) pédiatrique de Nancy. La question que nous nous posons est la suivante :

**Quelle est la prévalence de l'incontinence chez les jeunes patients âgés de 9 à 18 ans atteints de mucoviscidose au CRCM pédiatrique de Nancy ?**

Les hypothèses émises sont :

- les troubles de la continence sont présents dans cette population ;
- l'incontinence urinaire est plus importante chez les jeunes filles ;
- l'incontinence urinaire est plus fréquente que l'incontinence anale ;
- les troubles de la continence altèrent la qualité de vie des patients ;
- les enfants et les adolescents touchés par l'incontinence ne sont pas assez sensibilisés à ce sujet (prévention, traitement).

## **1.2 La mucoviscidose**

### **1.2.1 Sémiologie (ANNEXE I)**

La mucoviscidose, aussi appelée fibrose kystique du pancréas, est une maladie héréditaire autosomique récessive (2). Pour que l'enfant développe cette pathologie, les parents doivent chacun transmettre l'allèle muté codant pour le gène pathologique (10) nommé Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator (CFTR). Cette anomalie génétique située sur le bras long du chromosome 7 entraîne une dysfonction de la protéine, également appelée CFTR. Celle-ci se trouve dans la membrane apicale des épithéliums glandulaires comme l'épithélium des voies aériennes, des canaux pancréatiques et des glandes sudoripares (11). Elle intervient dans le transport d'ions chlorure de part et d'autre de la membrane cellulaire par l'intermédiaire d'un canal chlore. Ces échanges sont indispensables

pour obtenir une bonne fluidification du mucus. Dans le cas de la mucoviscidose, ces échanges ioniques et par conséquent les propriétés rhéologiques du mucus sont altérées.

A ce jour il existe plus de 2000 mutations différentes (2) qui engendrent une expression plus ou moins sévère de la maladie. En France, la mutation la plus fréquente est F508del. Depuis 2002, le dépistage néonatal (2) est systématique en France métropolitaine et en France d'Outre-mer. Il se fait par un dosage sanguin de la protéine Trypsine Immuno-Réactive (TIR), couplé à une recherche des mutations CFTR les plus fréquentes. En cas de valeur positive de la TIR, un contrôle est effectué à 21 jours. L'enfant sera orienté vers un centre de référence spécialisé pour effectuer un test de la sueur afin de compléter le diagnostic.

### 1.2.2 Symptômes

Les symptômes de la mucoviscidose sont variables d'une personne à l'autre. Il existe une grande diversité d'expressions cliniques et de niveaux de gravité. En fonction des mutations génétiques, le canal chlore est altéré différemment, ce qui provoque une expression plus ou moins sévère de la maladie avec une atteinte variable au niveau des différents organes. Les principaux symptômes de la mucoviscidose sont retrouvés au niveau des voies respiratoires et du système digestif (2).

Concernant les voies respiratoires (12) (ANNEXE II), l'altération de la protéine CFTR provoque une déshydratation et une augmentation de la viscosité des sécrétions, affectant la clairance mucociliaire. Le mucus épais et collant adhère à la paroi des bronches, ce qui entraîne une réduction de calibre de la lumière bronchique. Cette obstruction perturbe les échanges gazeux et favorise le développement d'infections, ainsi que l'inflammation de la muqueuse bronchique. A terme, une destruction pulmonaire est engendrée par la formation de micro atélectasies et de bronchectasies. Ces mécanismes atteignent en priorité les petites bronches. Des signes de distension thoracique secondaires à l'atteinte pulmonaire peuvent également être observés (13,14).

La protéine CFTR anormale génère également une acidité plus importante du mucus, ce qui diminue la protection antibactérienne. Il en découle une inflammation de la muqueuse, qui favorise la multiplication d'agents infectieux. Le contrôle de ce cercle vicieux est une des préoccupations principales du traitement.

L'atteinte digestive impacte moins fortement le pronostic vital du patient (15). Plusieurs organes peuvent être touchés : le pancréas, les intestins, la vésicule biliaire, le foie. L'augmentation de la viscosité du mucus entraîne au niveau des organes digestifs une malabsorption et une maldigestion des graisses, ce qui altère la prise de poids. D'autres symptômes peuvent être décrits : douleurs abdominales, diarrhées chroniques, fécalomes, prolapsus rectal, reflux gastro-œsophagien.

De plus, avec l'augmentation de l'espérance de vie, des complications font leur apparition (16) :

- des maladies osseuses liées à la mucoviscidose (MOM) (17) ;
- un déconditionnement musculaire (18) ;
- des atteintes oto-rhino-laryngologiques (ORL) ;
- une infertilité ;
- des troubles périnéo-sphinctériens.

### 1.2.3 Prise en charge

A ce jour, il n'existe pas de traitement curatif pour cette pathologie. Les traitements symptomatiques, axés essentiellement sur la prise en charge respiratoire, nutritionnelle et digestive sont contraignants et quotidiens.

Les objectifs de la prise en charge thérapeutique de ces patients selon le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) de la Haute Autorité de Santé (HAS) (16) sont :

- «
- *Eduquer le patient et/ou les parents.*
  - *Identifier et traiter précocement les colonisations et infections broncho-pulmonaires.*
  - *Maintenir un état nutritionnel optimal.*
  - *Améliorer la fonction respiratoire ou ralentir sa dégradation, prévenir et traiter les exacerbations.*
  - *Améliorer la fonction CFTR (nouvelles thérapeutiques).*
  - *Prévenir, dépister et traiter précocement les complications hépatiques, pancréatiques, rénales, ORL, les troubles de la statique rachidienne.*
  - *Assurer la prise en charge psychologique.*
  - *Améliorer la qualité de vie. »*

Du fait de la diversité des atteintes, la prise en charge est pluridisciplinaire. Toute personne ayant été diagnostiquée comme atteinte de mucoviscidose doit être orientée dans un CRCM (16). La circulaire relative au traitement de ces patients (19) définit le CRCM comme «[...] *un regroupement des compétences de nombreux corps professionnels dans les différentes disciplines concernées par la mucoviscidose pour soigner au mieux dans la continuité et dans la globalité les patients atteints de cette maladie* ».

Le suivi dans cette structure doit être régulier (16) : mensuel jusqu'à six mois de vie, tous les deux mois jusqu'à l'âge de un an, puis trimestriel après l'âge de un an. Ces soins requièrent des compétences précises dans divers domaines ainsi qu'une coordination entre CRCM et professionnels de santé intervenants à domicile.

A chaque visite au CRCM pédiatrique de Nancy, enfants et parents bénéficient d'une consultation médicale, d'une consultation auprès d'un masseur-kinésithérapeute, d'une consultation auprès d'un diététicien, d'une exploration fonctionnelle respiratoire, d'un entretien avec une infirmière coordinatrice, d'une séance d'éducation thérapeutique, ainsi que d'une consultation auprès d'un psychologue en fonction des besoins.

#### 1.2.4 Rôles de la kinésithérapie

La kinésithérapie occupe une place importante dans le traitement de la mucoviscidose. La prise en charge est globale, aussi bien respiratoire que musculosquelettique et débute dès le diagnostic de la maladie. La fréquence des séances est pluri-hebdomadaire et peut être augmentée pendant les périodes d'exacerbation respiratoire (16).

Le premier axe de traitement est la kinésithérapie respiratoire. Son rôle est d'assurer le désencombrement des voies aériennes supérieures et inférieures, avec des techniques manuelles ou instrumentales. Comme il est spécifié dans le PNDS (16), « *la kinésithérapie respiratoire cible essentiellement la mobilisation du mucus pour le rendre moins visqueux, le drainage bronchique, la ventilation et le recrutement des surfaces d'échange* ».

Le masseur-kinésithérapeute intervient également dans la prévention et la rééducation des troubles musculo-squelettiques. Ce deuxième axe de traitement est basé sur des exercices de renforcement musculaire, des étirements, de la relaxation et sur l'apprentissage

d'une attitude correctrice (16). De plus, il est important que le masseur-kinésithérapeute incite le patient à une pratique sportive dès son plus jeune âge afin de prévenir les problèmes musculaires, articulaires et osseux. Il joue aussi un rôle dans la prévention et le traitement des douleurs, ainsi que dans la surveillance de l'état nutritionnel. Le dernier champ d'action du masseur-kinésithérapeute est le dépistage des troubles périnéo-sphinctériens (16,18).

### **1.3 Incontinence**

Avant d'aborder cette partie, il est important de se représenter le corps humain comme un ensemble. Comme le décrit M.GUILLARME, notre corps est composé « *d'un empilement de compartiments séparés par des muscles servant de portes de communication entre chaque compartiment et l'extérieur* » (20).

#### **1.3.1 Rappels anatomiques (21,22)**

Le périnée est une chape musculaire qui soutient la vessie, le rectum et l'utérus chez la femme. Ces muscles, allant du pubis au coccyx, permettent la statique pelvienne et le soutènement des viscères, tout en luttant contre la pesanteur en position debout.

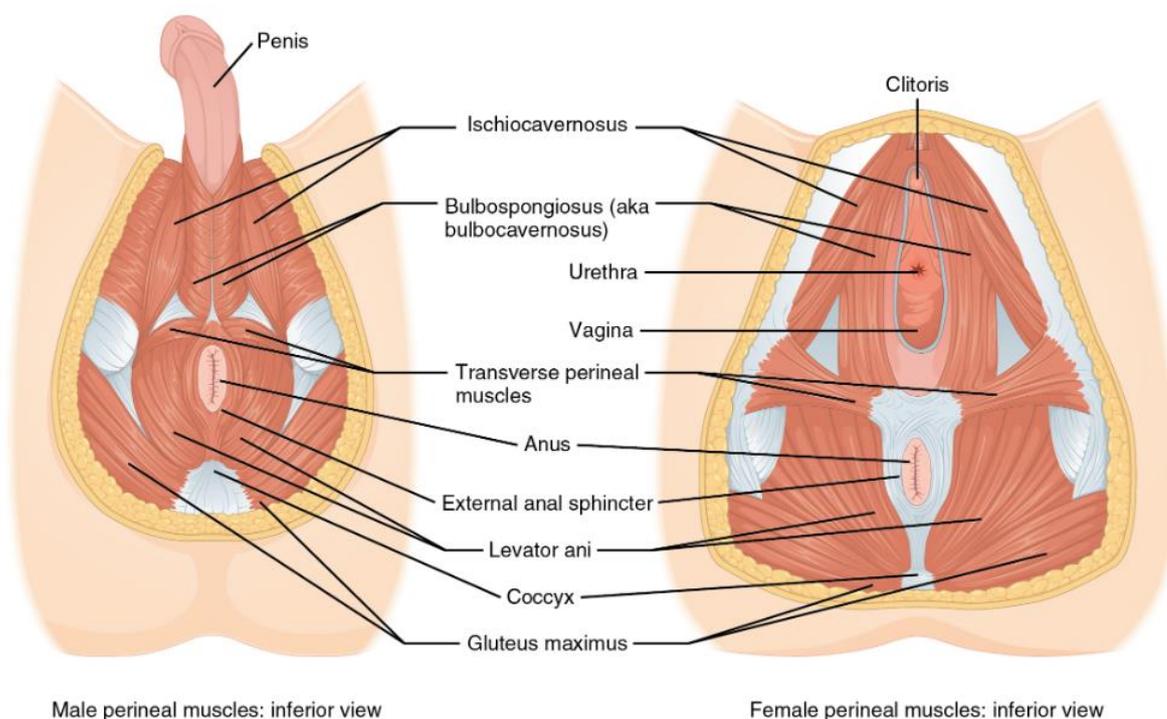
Le périnée occupe l'espace inférieur du bassin, lui-même divisé en deux régions : un triangle antérieur formé par la région uro-génitale et un triangle postérieur formé par la région ano-rectale.

Plusieurs plans musculaires composent le périnée (Fig.1.) :

- le plan superficiel : constitué par le sphincter de l'anus permettant la défécation volontaire et par les muscles transverses superficiels, ischio-caverneux, bulbo-spongieux ;
- le plan moyen : constitué des muscles transverses profonds et des sphincters de l'urètre permettant la maîtrise volontaire de la miction ;
- le plan profond (ou diaphragme pelvien) : formé de deux muscles pairs, le releveur de l'anus et le coccygien. Le muscle releveur de l'anus est lui-même composé de plusieurs faisceaux : pubo-rectal, pubo-coccygien et ilio-coccygien. Ces muscles représentent les principaux supports actifs du périnée.

Chaque sphincter (celui l'anus et celui de l'urètre) est constitué de deux couches musculaires : une interne lisse sous contrôle involontaire et une externe striée sous contrôle volontaire.

La continuité du périnée est interrompue par deux orifices chez l'homme (l'urètre et le rectum) et trois orifices chez la femme (l'urètre, le rectum et le vagin). Ces passages peuvent être des zones de faiblesse sous l'effet de la pesanteur et des différentes contraintes subies (activités sportives et activités de la vie quotidienne).



**Figure 1 :** vue inférieure des muscles du périnée masculin et féminin (23)

Le périnée est également la paroi inférieure de l'enceinte abdomino-pelvienne. Cette enceinte formée de parois déformables est composée :

- d'une partie antérolatérale : musculature abdominale (muscles grands droits, obliques et transverses) ;
- d'une partie supérieure : le diaphragme thoracique ;
- d'une partie postérieure : la colonne vertébrale et les muscles qui s'y insèrent ;
- d'une partie inférieure : le périnée.

Ce caisson abdominal est soumis à de nombreuses pressions, pouvant être néfastes si elles sont mal réparties.

### 1.3.2 Physiologie de la miction et de la défécation (24)

Pendant la phase de remplissage vésical le système parasympathique est inhibé, permettant la détente du muscle de la vessie nommé détrusor. Le système sympathique est quant à lui stimulé, ce qui provoque une contraction des sphincters urétraux et une fermeture du col vésical. Au cours de cette phase, la pression vésicale est basse tandis que pression urétrale est haute, ce qui est responsable du phénomène de continence. Le système somatique intervient également, il permet un renfort de la continence en contrôlant volontairement la contraction du plancher pelvien.

Au fur et à mesure du remplissage de la vessie, la distension progressive du détrusor entraîne la perception de besoin mictionnel (B1 = premier besoin, B2 = besoin pressant, B3 = besoin urgent). La phase de miction nécessite un relâchement des sphincters de l'urètre par inhibition du système sympathique ainsi qu'une contraction du détrusor par la stimulation du système parasympathique. La pression vésicale devient alors supérieure à la pression urétrale. Au cours de la miction physiologique la vessie doit être entièrement vidée, en un seul jet, et aucun effort de poussée abdominale ne doit être exercé. La pratique du « stop-pipi » est à proscrire car elle peut être à l'origine de dyssynergies vésico-sphinctériennes.

Le mécanisme de défécation (24) est également contrôlé par une activité autonome (formée par les systèmes sympathique et parasympathique) et par une activité somatique. Les selles sont stockées temporairement dans la partie terminale du côlon, nommée sigmoïde, qui sert d'organe réservoir. Elles vont ensuite descendre et s'accumuler dans le rectum, ce qui provoque une distension de ce dernier. Le canal anal, partie terminale du tube digestif, est maintenu fermé par l'activité tonique des sphincters. Ce tonus crée une barrière à l'évacuation des gaz et des selles (25) et permet la continence. Les nerfs sensitifs présents au niveau de la paroi du rectum envoient un message nerveux au cerveau afin de l'informer du besoin de défécation. Suite à cela, la pression dans le rectum augmente ce qui entraîne une détente des sphincters et permet l'évacuation des selles.

### 1.3.3 Physiologie de la continence (26)

La continence nécessite un système de réservoir distensible (la vessie et le rectum), un appareil sphinctérien, un système de soutien (le périnée), ainsi qu'un contrôle nerveux pour

transmettre les différentes informations. Elle résulte d'un équilibre entre différentes forces. Lorsque les forces d'expulsions sont supérieures aux forces de retenues, des fuites urinaires et/ou anales peuvent survenir.

Plusieurs forces de retenues sont décrites :

- les forces de retenues actives sont représentées par la pression urétrale liée à l'activité tonique des sphincters lisses et striés, qui assurent la fermeture de l'urètre en dehors des mictions ;
- les forces de retenues passives correspondent à l'obliquité des conduits, qui se voit augmentée lors de la contraction des muscles releveurs de l'anus. Il est également important de souligner que l'anatomie de l'urètre est différente chez les deux sexes. L'urètre masculin est un conduit musculaire coudé de 20 cm, son anatomie explique le fait qu'il soit plus tonique. L'urètre féminin, quant à lui, mesure 3 à 4 cm et est rectiligne, ce qui argumente le fait que les filles soient plus propices aux fuites urinaires.

Les forces d'expulsions sont présentes au nombre de deux :

- l'hyperpression abdominale est révélée lors de la toux, du rire, de l'éternuement, du port de charge ou encore lors de la pratique sportive. Cette hyperpression représente un important facteur de risque chez les personnes atteintes de mucoviscidose, ainsi que d'autres pathologies respiratoires chroniques ;
- la contraction vésicale concerne le détroter, muscle lisse situé dans la paroi de la vessie. La contraction de ce muscle s'accompagne d'un relâchement sphinctérien qui est nécessaire à l'écoulement des urines. Ce réflexe de relâchement des sphincters devient problématique lorsque la contraction du détroter se produit pendant la phase de remplissage de la vessie. Dans ce cas, la seule force de continence est la contraction volontaire du périnée. Le réflexe A3 de Mahony est alors mis en jeu, il permet d'inhiber la contraction du détroter en réponse à la contraction des muscles du périnée. Les contractions non inhibées du détroter définissent l'instabilité vésicale, pouvant s'accompagner d'impériosité, de pollakiurie et quelquefois d'incontinence.

#### 1.3.4 Définition de l'incontinence

L'incontinence survient lorsque la pression intra-vésicale devient supérieure à la pression sphinctérienne. L'International Continence Society définit l'incontinence urinaire comme « *toute perte involontaire d'urine dont se plaint le patient* » (27).

Il en existe plusieurs types :

- l'incontinence d'effort (ou incontinence de stress) est définie comme « *une fuite involontaire d'urine, non précédée du besoin d'uriner, qui survient à l'occasion d'un effort tel que toux, rire, éternuement, saut, course, soulèvement de charges ou toutes autres activités physiques augmentant la pression intra-abdominale* » (27) ;
- l'incontinence par impériosité (ou instabilité vésicale) est définie par « *une perte involontaire d'urine précédée par un besoin urgent et irrépessible d'uriner aboutissant à une miction ne pouvant être différée* » (27) ;
- l'incontinence mixte est caractérisée par une association des deux types d'incontinences précédemment cités.

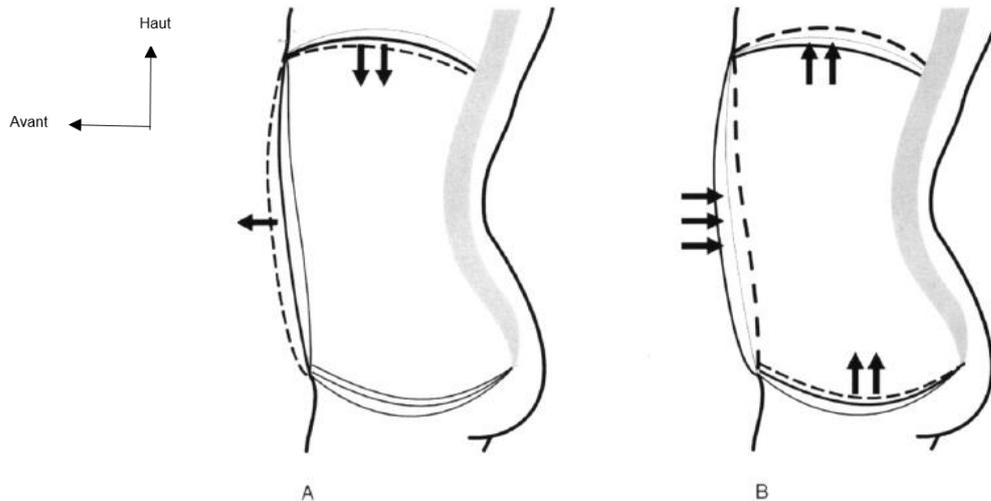
L'incontinence anale est caractérisée par « *l'émission involontaire par l'anus de gaz et/ou selles liquides et/ou solides* » (28). Elle survient quand les forces de résistance de l'anus sont diminuées ou lorsque les capacités de réservoir du rectum sont insuffisantes.

#### 1.3.5 Incontinence et mucoviscidose

Plusieurs mécanismes peuvent entraîner des troubles de la continence. Chez les enfants et les adolescents atteints de mucoviscidose, les principaux facteurs de risque sont : la toux chronique, la constipation et certaines techniques de drainage bronchique (4,16).

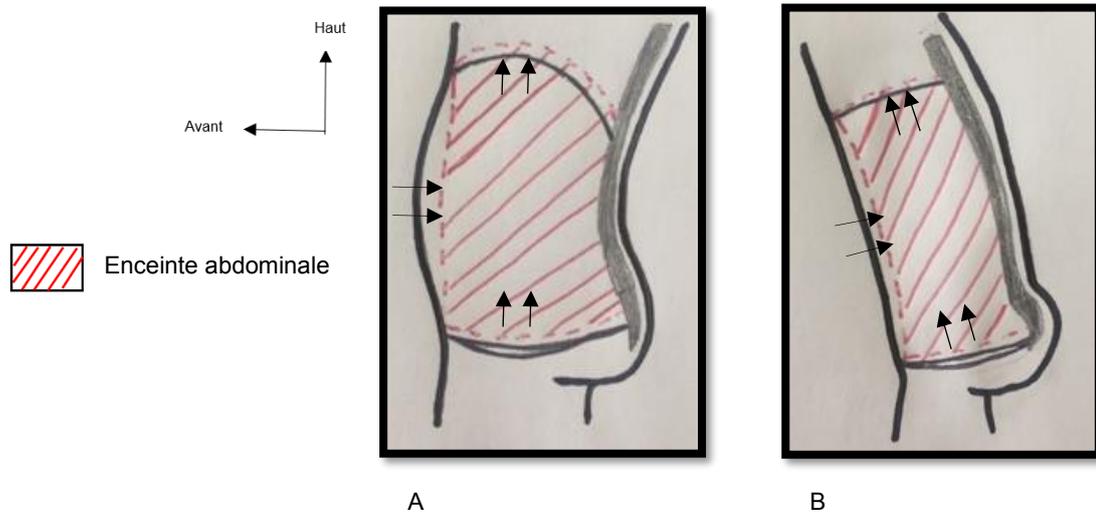
La toux chronique provoque une augmentation de pressions répétées au niveau du caisson abdominal. Ces pressions sont fréquemment orientées vers le bas du corps en l'absence de contrôle volontaire. Lorsque la pression au sein du caisson abdominal augmente brutalement, une contraction réflexe des sphincters et des releveurs de l'anus se produit. En se contractant, ces derniers jouent le rôle de sphincter péri-urétral. Ils tirent l'urètre proximal vers le haut et permettent la fermeture de l'angle uréthro-vésical (26).

Lors de la toux chronique, ces muscles peuvent s'affaiblir, être moins toniques et des fuites peuvent apparaître. Ainsi, la toux répétée est une activité d'effort qui peut être néfaste si la pression intra-abdominale n'est pas correctement dirigée vers le haut du corps.



**Figure 2 :** mécanisme physiologique de la toux (4). (A) brève inspiration préalable : descente rapide du diaphragme, mouvement des muscles abdominaux vers l'avant (B) toux : contraction des muscles abdominaux et du périnée, ascension du diaphragme

Par ailleurs, différentes déformations orthopédiques (Fig.3.) peuvent être observées dans cette population (29). Premièrement, les patients ont tendance à déplacer leur volume courant dans le volume de réserve inspiratoire, ce qui provoque une distension du thorax ainsi qu'un abaissement des coupes diaphragmatiques. Cet abaissement entraîne une réduction de volume de l'enceinte abdominale. Deuxièmement, une attitude en cyphose thoracique est fréquemment adoptée par les patients, surtout lors de la toux. En effet, un rapprochement du sternum et du pubis est observé, cette posture délétère s'accroît avec l'âge. Ces deux facteurs orthopédiques concourent à la réduction de volume du caisson abdominal. Or, toute pression exercée au sein d'un espace restreint se trouve majorée. Le phénomène de toux chronique est présent chez les patients atteints de mucoviscidose, ce qui implique une hyperpression abdominale récurrente.



**Figure 3:** (A) posture physiologique lors de la toux (B) déformations orthopédiques lors de la toux chez les patients atteints de mucoviscidose entraînant une réduction du volume de l'enceinte abdominale.

La constipation est également un facteur d'incontinence à prendre en compte dans cette population. C'est une complication digestive fréquente chez les patients atteints de mucoviscidose. Des efforts fréquents et prolongés de poussée pour vider le rectum peuvent entraîner un étirement du périnée, ce qui va au fil du temps altérer le bon fonctionnement des muscles pelviens et provoquer une possible incontinence (4).

L'ensemble de ces phénomènes caractérise l'incontinence d'effort, fréquemment retrouvée chez les enfants avec des pathologies pulmonaires. Associée à celle-ci, une instabilité vésicale peut être présente chez les jeunes patients atteints de mucoviscidose, comme chez les sujets sains.

A propos de l'incontinence, le PNDP de la HAS (16) stipule que « la prise en charge repose sur la prévention, l'interrogatoire systématique et une exploration urodynamique, le traitement par une rééducation du plancher pelvien après avis spécialisé ». Cependant, il n'existe pas de recommandation destinée spécifiquement à la population pédiatrique.

## 2. MATÉRIEL ET MÉTHODE

### 2.1 Stratégie de recherche documentaire

Plusieurs ressources ont été utiles à l'écriture de ce mémoire. Tout d'abord, la base de données Pubmed a été interrogée à l'aide des mots de recherches suivants : « incontinence urinaire », « incontinence d'effort », « incontinence anale », « incontinence fécale », « incontinence aux gaz », « mucoviscidose », « enfant », « adolescent », « pédiatrique ». Ces mots ont été traduits en anglais : « urinary incontinence », « stress incontinence », « anal incontinence », « fecal incontinence », « gas incontinence », « cystic fibrosis », « adolescent », « child », « teen », « pediatric ». La période de recherche s'étend de l'année 2000 à l'année 2019.

Avec l'équation de recherche suivante ("urinary incontinence" OR "stress incontinence" OR "stress urinary incontinence" OR "anal incontinence" OR "fecal incontinence" OR "gas incontinence") AND ("cystic fibrosis" OR "mucoviscidosis") AND ("adolescent\*" OR "teen\*" OR "child\*" OR "pediatric\*"), Pubmed affiche dix-neuf résultats. Après lecture six articles ont été sélectionnés. Les documents retenus sont ceux qui traitent de l'incontinence urinaire ou fécale chez les enfants et/ou les adolescents, de la prévalence de ces troubles et de l'impact sur la qualité de vie. Ce sont principalement des études étrangères, réalisées à l'aide d'un questionnaire. Parmi les articles retenus, trois sont des revues systématiques et trois autres sont des études épidémiologiques descriptives. Les articles en anglais et en français ont été sélectionnés.

La même démarche a été effectuée sur la base de données Ulysse, 45 résultats ont été trouvés. La période, les mots de recherches et la langue des articles sont identiques à la recherche effectuée sur Pubmed. Après lecture, deux études épidémiologiques descriptives ont été retenues sur les mêmes critères que les articles précédents.

Nous avons également interrogé les bases de données Pedro et Cochrane Library mais la recherche n'a pas été concluante.

## 2.2 Méthode

Pour répondre à la problématique et pour affirmer ou infirmer les hypothèses énoncées précédemment, un questionnaire a été élaboré.

### 2.2.1 Population

Ce questionnaire est destiné à une population d'enfants et d'adolescents atteints de mucoviscidose, âgés de 9 à 18 ans. Tous sont pris en charge au CRCM pédiatrique de Nancy. Nous avons ciblé une tranche d'âge relativement large afin d'optimiser le nombre de réponses. L'âge minimum d'inclusion est 9 ans, nous considérons qu'à partir de ce stade les enfants sont aptes à comprendre et à répondre sérieusement, de façon relativement autonome aux questions. Pour avoir une vision globale de la prévalence, de la sévérité et de l'impact de l'incontinence, les filles et les garçons sont invités à répondre à ce questionnaire, après un accord parental oral.

### 2.2.2 Questionnaire : élaboration, diffusion, recueil des données

Le sujet abordé pouvant être embarrassant, nous avons choisi d'établir un questionnaire anonyme afin d'obtenir les réponses les plus sincères possibles. Pour l'élaborer, nous nous sommes inspirés de questionnaires diffusés dans une étude anglaise (8) et une étude australienne (6). Les questions ont d'abord été traduites en français, puis adaptées à la population ciblée. D'autres questions ont également été ajoutées pour répondre au mieux à la problématique posée et être en accord avec la prise en charge existante au CRCM pédiatrique de Nancy. Un seul questionnaire (ANNEXE III) a été réalisé pour l'ensemble de la population afin d'éviter les biais de compréhension et permettre une meilleure analyse des résultats, bien que la tranche d'âge soit étendue.

Ce questionnaire, diffusé par l'intermédiaire d'une tablette tactile, comporte 33 questions que nous pouvons diviser en 5 parties. Au préalable, une introduction explique aux enfants quels sont les objectifs et les modalités de cette étude. Une première partie permet d'identifier la population cible (sexe, âge). Elle permet également de connaître leurs habitudes : pratique de sport, nombre de séances de kinésithérapie par semaine, hydratation. La seconde partie s'intéresse plus précisément à la fréquence des mictions et des défécations.

Les deux parties suivantes renseignent respectivement sur l'incontinence urinaire et sur l'incontinence anale. La dernière partie porte sur l'impact de l'incontinence dans leur vie quotidienne. Une dernière question cherche à savoir si de plus amples informations sur ce sujet sont souhaitées.

Le questionnaire est séparé en sections selon le choix des réponses. La majorité des questions sont obligatoires, seules celles présentes dans la dernière partie sont réservées spécifiquement aux enfants incontinents. Pour une meilleure lisibilité, les questions obligatoires sont signalées par un astérisque. Afin de faciliter l'analyse des résultats et cibler de façon précise le problème, ces interrogations sont majoritairement fermées à choix unique ou à choix multiple. Une option « autre » a tout de même été ajoutée dans certaines rubriques, si la réponse n'apparaît pas dans les propositions. Afin de rendre ce questionnaire plus ludique et plus attractif pour les enfants interrogés, les parties sont séparées par des illustrations.

L'outil utilisé pour la diffusion du questionnaire était une tablette tactile, apportant un côté ludique au remplissage de celui-ci. Les enfants ont répondu à ces questions au cours de leur consultation au CRCM pédiatrique de Nancy. Lors de la séance avec un des deux masseurs-kinésithérapeutes, les enfants inclus dans cette étude ont reçu la tablette avec pour seule consigne de répondre au questionnaire de façon autonome. En cas de doute ou incompréhension, le kinésithérapeute restait à leur disposition.

Avant la diffusion, un pré-test a été effectué sur une population d'enfants et d'adolescents sains et atteints de mucoviscidose de tranche d'âge identique. A la suite de celui-ci, les remarques obtenues ont permis des réajustements pour améliorer la compréhension du questionnaire.

Si les masseurs-kinésithérapeutes étaient absents le jour de la venue de l'enfant au CRCM, la tablette était donnée par les infirmières/puéricultrices coordinatrices du CRCM avec les mêmes consignes. La diffusion a duré 3 mois, du 17 septembre 2018 au 17 décembre 2018.

### **2.3 Matériel**

Le site internet Google Form a été utilisé pour la création du questionnaire, pour la diffusion ainsi que pour le recueil des données. Le logiciel de tableur Microsoft Excel a ensuite servi pour l'analyse de celles-ci.

## **3. RÉSULTATS (ANNEXE IV)**

### **3.1 Généralités**

A la fin de la période de diffusion, 69 réponses ont été obtenues. Deux enfants ont été exclus de notre étude : le premier n'était pas en capacité de répondre au questionnaire car atteint d'une autre pathologie associée à la mucoviscidose, un problème technique est survenu pour le deuxième. Cependant, aucun refus n'a été relaté.

#### **3.1.1 Sexe et âge**

Parmi ces 69 réponses, il y a 50,7% de filles et 49,3% de garçons, soit 35 filles et 34 garçons. La moyenne d'âge est de 14 ans (+/- 3).

#### **3.1.2 Séances de kinésithérapie**

La fréquence des séances de kinésithérapie est de 3 à 5 fois par semaine pour 52,2% de la population, de 1 fois par semaine pour 20,3%, de 2 fois par semaine pour 15,9% et tous les jours pour 11,6%.

#### **3.1.3 Exacerbation respiratoire**

Depuis le mois de janvier 2018, 19 personnes sur 69, soit 27,5% affirment avoir été plus encombrées que d'habitude : 2 fois pour 47,4% d'entre eux, 3 fois pour 26,3% et plus de 4 fois pour 26,3%.

### 3.1.4 Sport

La plupart des enfants et des adolescents (84,1%) pratiquent une activité physique. A raison de 1 à 2 heures par semaine pour 34,5% d'entre eux, de plus de 3 heures par semaine pour 27,6%, 2 à 3 heures par semaine pour 22,4%, 30 minutes à 1 heure par semaine pour 13,8% et moins de 30 minutes de sport par semaine pour 1,7%. Les principaux sports cités sont : le football, le sport pratiqué à l'école, ainsi que le basket-ball et le handball.

### 3.1.5 Hydratation

La majorité des répondants (39,1%) consomment 1,5 L d'eau (ou autres boissons) par jour. Néanmoins, les résultats obtenus sont disparates, l'intervalle allant de 25 cl pour 1,4% d'entre eux à 4,5 L pour 2,9%. La prise de boisson est bien répartie pendant la journée pour l'ensemble des enfants et 81,2% d'entre eux augmentent leurs apports lorsqu'ils pratiquent une activité physique.

## 3.2 Fréquence des mictions et défécations

La fréquence des mictions par jour est en moyenne de :

- 2 à 4 fois pour 62,3% des personnes ;
- 4 à 6 fois pour 21,7% ;
- Moins de 2 fois pour 10,1% ;
- Plus de 6 fois par jour pour 5,8%.

Pendant la nuit, 66,7% ne vont pas aux toilettes, 27,5% déclarent y aller une seule fois et 5,8% 2 à 4 reprises.

Le nombre de fois où les enfants et adolescents vont à la selle est :

- 1 fois par jour pour 34,8% ;
- 2 à 3 fois par jour pour 33,3% ;
- 1 à 2 fois par semaine pour 17,4% ;
- 3 à 4 fois par semaine pour 13% ;
- Plus de 3 fois par jour pour 1,4%.

47,8% des enfants et des adolescents vont aux toilettes dès qu'ils en ressentent le besoin, 44,9% y vont lorsqu'ils ont terminé leur activité et 7,2% attendent de ne plus pouvoir se retenir pour aller aux toilettes.

Lorsqu'ils sont à l'école, 29% d'entre eux (20 personnes sur 69) ne vont pas aux toilettes pour les raisons suivantes :

- 35% ne ressentent pas le besoin d'y aller ;
- 30% préfèrent aller aux toilettes à la maison ;
- 30% n'y vont pas car les toilettes de l'école ne sont pas propres ;
- 5% ne vont pas aux toilettes à l'école car ils y vont tous les matins avant de partir.

23,2% des personnes ayant répondu au questionnaire soit 16 personnes sur 69 évoquent le fait qu'ils ne peuvent pas aller aux toilettes autant de fois qu'ils le veulent à l'école car :

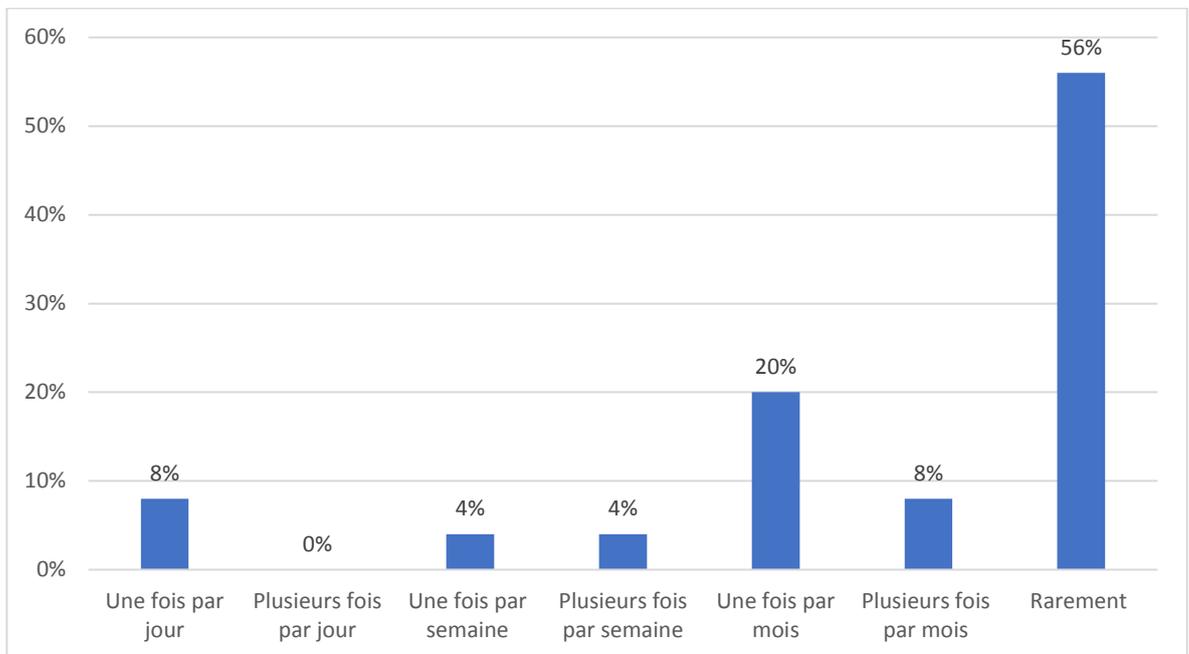
- il est interdit d'y aller pendant les heures de classes (68,8% de cet échantillon) ;
- ils n'osent pas demander l'autorisation pour y aller (6,3% de cet échantillon) ;
- ils peuvent y aller une ou deux fois par heure pendant les cours (6,3% de cet échantillon) ;
- l'enseignant(e) donne l'autorisation quand l'envie d'aller aux toilettes est vraiment pressante (6,3% de cet échantillon) ;
- il faut un papier du médecin pour avoir le droit d'aller aux toilettes (6,3% de cet échantillon) ;
- les toilettes ne sont pas tout le temps ouverts (6,3% de cet échantillon).

### **3.3 Incontinence urinaire**

Sur 69 réponses au total, 36,2% (25 personnes) ont déclaré avoir déjà eu des pertes d'urine involontaires. Cet échantillon est composé de 16 filles dont l'âge moyen est de 14 ans (+/- 3) et de 9 garçons dont l'âge moyen est de 11 ans (+/- 2).

La majorité des enfants et adolescents relate que ces troubles surviennent rarement (56%, soit 14 personnes sur 25), une fois par mois (20%, soit 5 personnes sur 25) ou plusieurs fois par mois (8%, soit 2 personnes sur 25). Pour 16% d'entre eux (soit 4 personnes) ces troubles arrivent plus fréquemment : une fois par jour pour 8%, une fois par semaine pour 4%,

plusieurs fois par semaine pour 4%. Notons qu'aucun enfant n'a coché la case « plusieurs fois par jour » (Fig.4.).

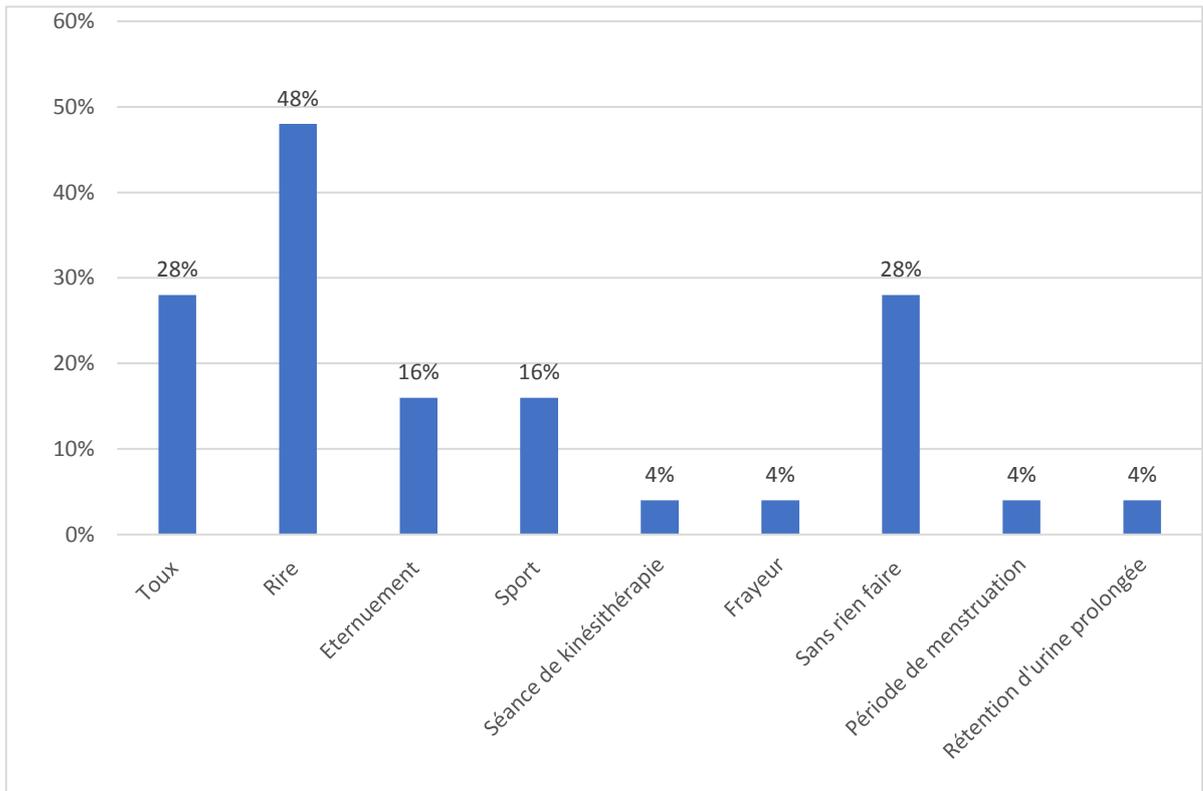


**Figure 4 : réponse des enfants et des adolescents à la question « ça t'arrive quand ? »**

Pour ce qui est de la quantité, ces pertes d'urines sont de faible abondance pour 68% des enfants (soit 17 personnes), et de moyenne abondance pour 32% (soit 8 personnes). Les fuites urinaires sont plus importantes pendant les périodes d'exacerbation respiratoire pour seulement 8% d'entre eux (2 personnes sur 25).

La plupart des jeunes déclarent que les premiers épisodes d'incontinence sont apparus avant l'âge de 6 ans (24%) ou à l'âge de 6 ans (16%). Cependant de nombreuses personnes n'ont pas été en capacité de répondre à cette question (20%).

L'incontinence urinaire apparaît principalement lorsque les enfants et les adolescents rient (48%), lorsqu'ils toussent (28%) ou encore sans rien faire (28%) (Fig.5.).



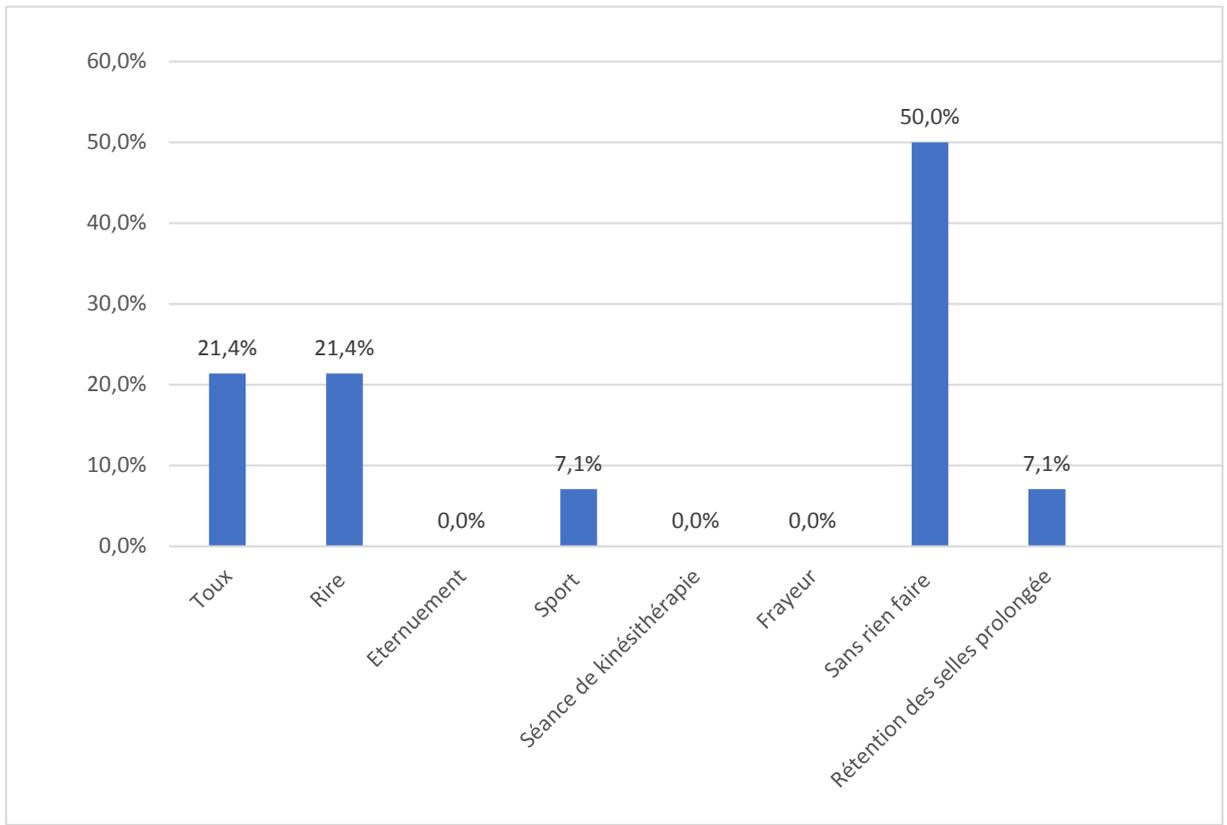
**Figure 5 : réponse des enfants et des adolescents à la question « ça arrive à quel moment ? »**

### **3.4 Incontinence anale**

Sur 69 personnes, 14,5% (10 personnes) sont incontinents aux gaz. Dans cette population, nous recensons 2 filles dont l'âge moyen est de 12 ans (+/-1) et 8 garçons dont l'âge moyen est de 12 ans (+/-3.).

L'incontinence aux selles quant à elle, concerne 20,3% soit 14 des personnes ayant répondu au questionnaire. Elle affecte autant les filles que les garçons. L'âge moyen de la population féminine est de 14 ans (+/- 3) contre 12 ans (+/- 4) dans la population masculine.

L'incontinence fécale survient principalement sans facteurs déclenchants (50%, soit 7 personnes), lors de la toux (21,4%, 3 personnes) et du rire (21,4%, 3 personnes) (Fig. 6.).



**Figure 6 : réponse des enfants et des adolescents à la question « ça arrive à quel moment ? »**

Au total, l'incontinence anale touche 26,1% de la population (18 personnes sur 69). De plus, 3 personnes au sein de notre échantillon global de 69 présentent une incontinence aux gaz et aux selles, dont 2 sont également concernées par l'incontinence urinaire.

**Tableau I :** prévalence de l'incontinence en fonction du sexe chez les jeunes patients atteints de mucoviscidose

	<b>Fille (n=35)</b>	<b>Garçon (n=34)</b>
<b>Incontinence urinaire (IU)</b>	45,6% (n=16)	26,5% (n=9)
<b>Moyenne d'âge IU (années)</b>	14 (+/-3)	11 (+/-2)
<b>Incontinence fécale (IF)</b>	20% (n=7)	20,6% (n=7)
<b>Moyenne d'âge IF (années)</b>	14 (+/-3)	12 (+/-4)
<b>Incontinence aux gaz (IG)</b>	5,7% (n=2)	23,5% (n=8)
<b>Moyenne d'âge IG (années)</b>	12 (+/-1)	12 (+/-3)

### 3.5 Vie quotidienne

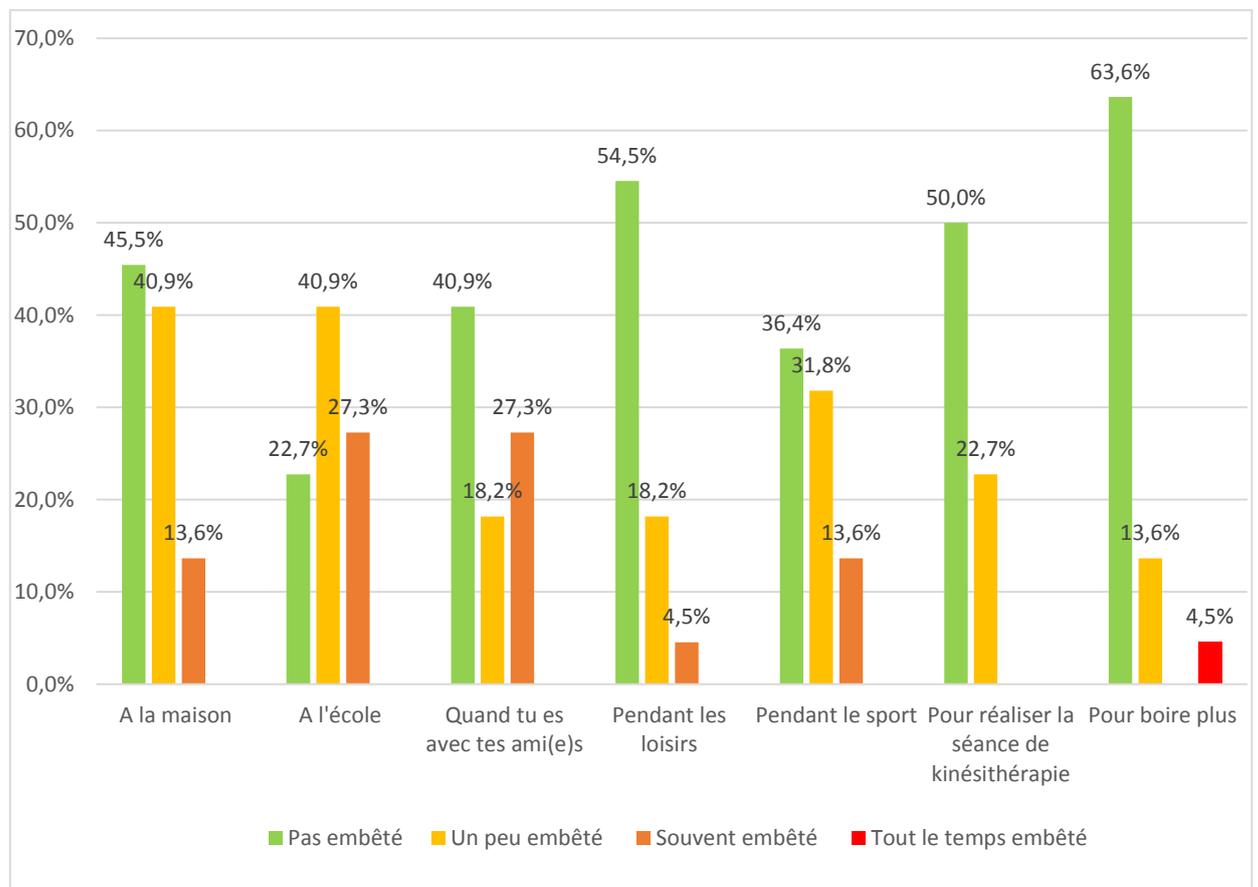
Les questions contenues dans cette partie n'étant pas obligatoires, le nombre de réponses est variable. En effet, seules les personnes concernées par des troubles de la continence urinaire, aux gaz ou fécale sont invitées à répondre.

La question traitant l'impact de l'incontinence dans la vie quotidienne a été remplie par 22 enfants sur 31 au total ayant des troubles de la continence. L'impact est le suivant (Fig.7.) :

- à la maison, la majorité des jeunes (45,5%) ne sont pas embêtés par ces troubles ;
- à l'école, la majorité des jeunes (40,9%) sont un peu embêtés par ces troubles ;
- lorsqu'ils sont avec leurs ami(e)s, la majorité des jeunes (40,9%) ne sont pas embêtés par ces troubles ;
- pendant les loisirs, la majorité des jeunes (54,5%) ne sont pas embêtés par ces troubles ;
- pendant le sport, la majorité des jeunes (36,4%) ne sont pas embêtés par ces troubles ;

- pour réaliser la séance de kinésithérapie, la majorité des jeunes (50%) ne sont pas embêtés par ces troubles ;
- pour boire plus, la majorité des jeunes (63,6%) ne sont pas embêtés par ces troubles.

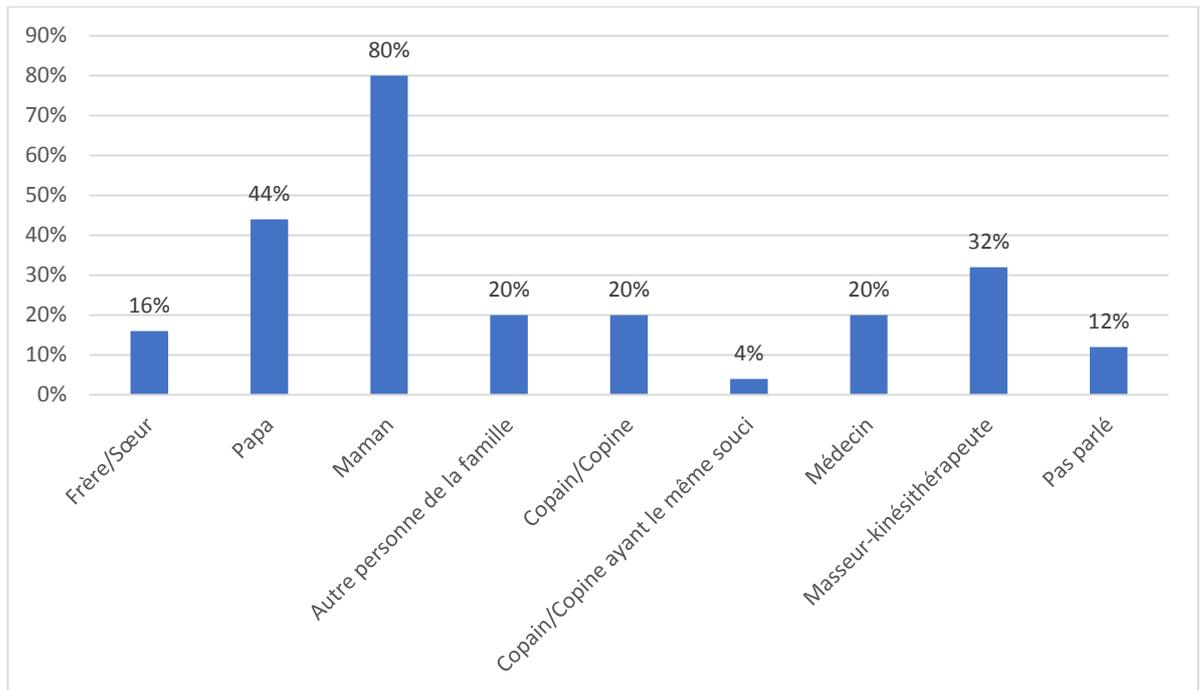
Nous pouvons également remarquer qu'une seule personne relate un impact important concernant l'hydratation.



**Figure 7 :** réponse des enfants et des adolescents à la question « **Est-ce que tous ces petits accidents t'embêtent ?** »

En ce qui concerne le suivi de l'incontinence, 26 personnes sur 31 ont répondu à la question : 80,8% (21 enfants sur 26) ne sont pas suivis, 15,4% soit 4 personnes sont suivies par un masseur-kinésithérapeute. De plus, 42,3% d'entre eux (11 personnes sur 26) ont connaissance des traitements et des solutions existant pour diminuer les troubles de la continence.

Au sujet de la verbalisation de ces troubles, 25 jeunes ont répondu à cette question. La majorité d'entre eux soit 80% (20 personnes) ont confié ce problème à leur maman, 44% (11 personnes) à leur papa, 32% (8 personnes) en ont parlé à un masseur-kinésithérapeute, 20% (5 personnes) à un médecin et 12% soit 3 personnes sur 25 n'ont pas parlé de ces troubles (Fig.8.).



**Figure 8 : réponse des enfants et des adolescents à la question « Est-ce que tu en as déjà parlé à quelqu'un ? »**

Sur l'ensemble de la population, 53,6% (37 personnes) ne sont pas intéressées par de plus amples informations au sujet de l'incontinence, 24,6% (17 personnes) n'ont pas émis d'opinion à ce sujet et 21,7% soit 15 personnes sont intéressées. Parmi les 15 enfants favorables à la création d'un support comportant des informations complémentaires, 9 présentent des troubles de la continence.

## 4. DISCUSSION

### 4.1 Analyse des réponses

Au moment de l'élaboration du questionnaire, 85 enfants et adolescents atteints de mucoviscidose et âgés de 9 à 18 ans étaient suivis au CRCM pédiatrique de Nancy. A l'issue des 3 mois de diffusion, 69 réponses ont été obtenues. Nous pouvons constater que notre échantillon est assez représentatif de la population totale. De plus, le nombre de réponses féminines et masculines étant quasiment équivalent, nous pouvons en déduire que la population étudiée est homogène.

Au total, la prévalence de l'incontinence urinaire et/ou anale dans la population étudiée est de 44,9% (soit 31 personnes).

#### 4.1.1 Incontinence urinaire

##### 4.1.1.1 Comparaison aux données de la littérature

La prévalence de l'incontinence urinaire dans la population pédiatrique étudiée est de 36,2%. L'étude menée au cours de ce travail ne comporte pas de population contrôle. Néanmoins, nous pouvons analyser les données obtenues et les comparer avec celles de la littérature.

Nous pouvons constater que dans l'échantillon étudié, composé de 35 filles au total, 45,6% sont concernées par l'incontinence urinaire. Cette donnée est superposable à celles de la littérature qui décrivent une prévalence comprise entre 19% (5) et 47% (6) chez les jeunes filles atteintes de mucoviscidose de tranche d'âge similaire (6-17 ans (5) et 13-19 ans (6)).

Concernant les garçons, une prévalence des troubles urinaires de 26,5% a été obtenue dans la population pédiatrique étudiée. Ce taux de réponse positive à l'incontinence urinaire est largement supérieur à ce qui est énoncé dans la littérature. Dans les études anglophones, M.Blackwell (7) relève un taux de 2,2% d'incontinence urinaire chez les jeunes garçons et M.Brown (8) un taux de 13%. Ces deux études incluent un nombre d'enfants de sexe masculin atteints de mucoviscidose quasiment identique à notre population (45 garçons sur 81 sujets

au total pour l'étude de M.Brown, âgés de 9 à 16 ans et 46 garçons sur 73, âgés de 5 à 18 ans pour l'étude de M.Blackwell). Nous pouvons donc nous questionner à propos de ce fort taux d'incontinence chez les garçons au CRCM pédiatrique de Nancy.

En adéquation avec les différents écrits consultés, nous constatons que l'incontinence urinaire touche davantage les filles que les garçons. Des facteurs prédisposants autres que la différence anatomique entre les deux sexes n'ont pas été retrouvés dans notre étude.

Au sujet de la sévérité et de la fréquence des fuites urinaires, nous remarquons que dans notre échantillon, les fuites sont de faible abondance et surviennent rarement pour la majorité des enfants incontinents. L'ensemble des études sur lesquelles nous nous sommes appuyées relatent également cette notion. Citons comme exemple, l'étude menée par M.Blackwell (7) qui démontre que 7 enfants atteints de mucoviscidose sur 9 présentent des « fuites légères » à l'effort, ainsi que celle de M.Nixon (6) au sein de laquelle 79% des personnes incontinentes atteintes de mucoviscidose déclarent perdre « quelques gouttes » lorsqu'ils présentent ces fuites.

Il est important de souligner que l'intégralité de nos sources sont étrangères et proviennent de pays anglophones (Australie, Angleterre, Etats-Unis). Aucune étude française à ce sujet concernant la population pédiatrique n'a été trouvée. Ainsi, certaines réserves sont à émettre au sujet des disparités entre nos résultats et les données de la littérature, notamment concernant la population masculine. En effet, la prise en charge d'enfants atteints de mucoviscidose peut différer en fonction des pays. Il est également important de souligner qu'il existe peu d'études concernant l'incontinence urinaire chez les jeunes garçons atteints de mucoviscidose, ce qui peut également expliquer la divergence des données.

Par ailleurs, nous pouvons comparer les résultats obtenus au sujet de l'incontinence urinaire avec ceux d'une population d'enfants sains de tranche d'âge similaire. Néanmoins, il nous semble important de préciser que cette comparaison repose sur une littérature étrangère, impliquant certaines réserves évoquées précédemment. Une étude (30) ayant pour but d'évaluer la prévalence de la constipation, de l'incontinence urinaire et fécale dans une population saine, a été menée chez des enfants âgés de 4 à 17 ans aux Etats-Unis. Parmi les 482 patients inclus dans cette étude, le taux d'incontinence urinaire est de 5,1%. De même, en Angleterre, M.Brown (8) compare la prévalence de ces troubles chez des enfants âgés de

9 à 16 ans asthmatiques, des enfants atteints de mucoviscidose et des enfants sains. Un taux de 17% a été retrouvé chez les enfants sains. En comparant les chiffres avec nos résultats, nous pouvons en déduire que l'incontinence urinaire est plus fréquente chez les enfants atteints de mucoviscidose que dans la population pédiatrique saine.

#### 4.1.1.2 Type d'incontinence

D'après les réponses obtenues, l'incontinence urinaire semble être une incontinence d'effort plutôt qu'une instabilité vésicale. En effet, la plupart des jeunes déclarent que les pertes d'urine involontaires se produisent lors d'efforts entraînant une augmentation de la pression intra-abdominale, notamment lors du rire (48%) ou de la toux (28%). Les données de la littérature sont en adéquation avec ce facteur.

Cependant, 28% de la population déclare que les fuites ont lieu « sans rien faire ». Cela s'apparenterait plutôt à une instabilité vésicale car cette dernière survient au repos. En corrélant ces données avec la fréquence des mictions, nous constatons que 2 enfants concernés par ces fuites en l'absence d'effort décrivent un nombre de mictions supérieur à 6 fois par jour. Cette analyse renforce l'idée que les troubles de la continence observés peuvent correspondre à une instabilité vésicale. Cependant, le questionnaire n'est pas assez précis pour obtenir de véritables déductions. Nous émettons des réserves et ne formulons aucune conclusion à ce sujet car les réponses sont difficiles à analyser.

#### 4.1.1.3 Facteurs prédisposants à l'incontinence urinaire

Selon les données de la littérature et les résultats obtenus à la suite de notre analyse, les troubles de la continence urinaire concernent majoritairement le sexe féminin. Nous constatons également que l'incontinence urinaire survient plus tôt chez les garçons (âge moyen de 11 ans +/- 2 dans notre étude), sans pouvoir mettre en évidence un facteur déclenchant prédominant.

De plus, nous ne mettons pas en évidence de lien entre les périodes d'exacerbation respiratoire et la survenue de fuite urinaire. En effet, les personnes ayant été plus encombrées depuis janvier 2018, soit un près d'un tiers de notre échantillon, déclarent que les fuites urinaires surviennent « rarement » et qu'elles sont de faible abondance. Il s'avère également

que celles-ci ne sont pas plus importantes pendant les périodes d'exacerbations pour ces enfants.

Les enfants atteints de mucoviscidose suivis au CRCM pédiatrique de Nancy bénéficient de conseils et recommandations de la part des différents professionnels de santé lors de leur consultation. Au sujet de l'hydratation, il leur est recommandé de boire 1,5 L à 2 L d'eau par jour et 50 cl supplémentaires par demi-heure de sport, afin d'hydrater le mucus et de compenser les pertes hydriques. Bien que les données recueillies dans notre questionnaire soient disparates, cette consigne est dans l'ensemble bien respectée par les enfants. De plus, les apports semblent répartis tout au long de la journée. Cela ne semble pas être un facteur d'incontinence.

En parallèle des conseils d'hydratation, il est également recommandé de pratiquer une activité physique pour favoriser la mobilisation et par conséquent la fluidification du mucus, ainsi que pour augmenter la ventilation. La majorité des enfants compris dans notre échantillon respecte cette recommandation. En analysant les différentes réponses au questionnaire, nous ne constatons pas de pratique intensive de sport à impact, qui pourrait avoir un effet néfaste sur le plancher pelvien. Au sein de notre étude, nous ne pouvons établir de lien entre pratique sportive et incontinence.

Nous pouvons également souligner que plus de la moitié de la population étudiée, soit 36 enfants sur 69, ne vont pas aux toilettes directement lorsqu'ils en ressentent le besoin. De plus, 17 d'entre eux relatent avoir déjà eu des fuites urinaires. Nous émettons l'hypothèse que le fait de se retenir d'aller aux toilettes peut entraîner des fuites dans cette population. En effet, ce phénomène de retenue sollicite le plancher pelvien. Nous supposons que ce dernier doit se contracter davantage afin de supporter le poids de la vessie remplie et risque de s'affaiblir. Lorsqu'une hyperpression abdominale brutale est ajoutée à ce phénomène de rétention, le périnée peut s'épuiser et des fuites urinaires peuvent apparaître.

Au terme de notre analyse, nous présumons que l'incontinence urinaire dans cette population est due à une potentielle faiblesse musculaire du périnée associée à des hyperpressions abdominales répétées. De plus, la rétention d'urine prolongée peut également entraîner des fuites urinaires lorsqu'elle est associée à un effort tel que le rire ou la toux, chronique chez les enfants atteints de mucoviscidose.

#### 4.1.1.4 Toilettes scolaires

Comme nous l'avons évoqué précédemment, un grand nombre d'enfants et d'adolescents de notre échantillon, présentant des troubles de la continence ou non, ne vont pas aux toilettes dès qu'ils en ressentent le besoin. Outre le fait de souhaiter terminer l'activité en cours avant de se rendre aux toilettes, l'accès à ceux-ci est parfois restreint en milieu scolaire. En effet, parmi les 31 enfants touchés par l'incontinence, 8 ne peuvent pas aller aux toilettes autant de fois qu'ils le souhaitent à l'école. Pour 5 d'entre eux il est interdit d'y aller pendant les heures de classes. Sur l'ensemble de la population étudiée, 11 personnes relatent un accès interdit pendant les cours. Cet accès restreint aux toilettes à l'école peut potentiellement constituer un frein dans l'apport hydrique. En effet, les enfants peuvent éventuellement avoir des difficultés à s'hydrater sachant qu'ils ne peuvent pas accéder aux toilettes dès qu'ils en ont envie.

Afin de répondre au mieux aux besoins individuels des enfants atteints de pathologie chronique, dont la mucoviscidose, un projet d'accueil individualisé (PAI) (31) peut être mis en place. Ce PAI permet notamment d'autoriser les enfants à disposer de bouteilles d'eau à l'école et assure l'accès aux WC durant les heures de classe.

L'accessibilité aux toilettes scolaires représente un vrai enjeu de santé publique. La non-utilisation de celles-ci oblige les enfants à se retenir, ce qui peut avoir un impact sur la tonicité du plancher pelvien chez les jeunes avec ou sans pathologie pulmonaire chronique. D'après le Pr Averous, « *certaines enfants apprennent à trop se retenir et ne savent plus se relâcher au moment des mictions* » (32), ce qui peut entraîner des dyssynergies vésico-sphinctériennes associées à une mauvaise évacuation de l'urine, ainsi qu'un résidu post-mictionnel. Les mauvaises habitudes prises dès l'enfance peuvent à terme aboutir à une incontinence.

De plus, comme nous l'avons décrit dans le paragraphe précédent, les enfants atteints de mucoviscidose qui ne vont pas aux toilettes lorsqu'ils ressentent un besoin mictionnel peuvent être davantage sujets aux fuites urinaires lorsque s'ajoute à ce mécanisme de retenue une pression brutale (notamment le rire, la toux...).

#### 4.1.2 Incontinence anale

En comparant les données obtenues avec celles d'une étude réalisée aux Etats-Unis sur une population pédiatrique saine (4-17 ans), indiquant un taux d'incontinence fécale de 4,4% (27), nous constatons que la prévalence de ce type d'incontinence est supérieure chez les enfants atteints de mucoviscidose.

De plus, la prévalence de l'incontinence fécale dans notre étude (20,3% de la population) est supérieure aux données retrouvées dans la littérature (8,6% (5) et 12,5% (9)), tous sexes confondus, chez des enfants atteints de mucoviscidose d'âges similaires (6-17 ans (5) et 6-21 ans (9)). Comme l'incontinence urinaire, l'incontinence fécale apparaît plus tôt chez les garçons. Cependant, très peu d'études s'intéressent à l'incontinence fécale, ce qui rend difficile l'interprétation des données que nous avons obtenus à ce sujet.

Notons qu'au sein de notre échantillon, les sujets présentant les troubles de la continence urinaire les plus sévères ne décrivent pas d'incontinence fécale, nous ne constatons aucun lien entre ces deux éléments.

Les principaux facteurs déclenchants de l'incontinence fécale sont identiques à ceux de l'incontinence urinaire, c'est-à-dire la toux et le rire. Un grand nombre d'enfants ont également relaté que ces troubles pouvaient apparaître « sans rien faire ». Or, cette réponse est difficile à interpréter puisque l'incontinence anale est principalement une incontinence d'effort.

Aucune étude ne s'intéresse à l'incontinence aux gaz chez les patients atteints de mucoviscidose. Ainsi, nous ne pouvons pas affirmer que le taux de 14,5% d'incontinence aux gaz obtenu dans notre population soit significatif.

#### 4.1.3 Vie quotidienne

Les réponses obtenues dans cette partie du questionnaire ne sont pas totalement représentatives car l'ensemble de la population présentant des troubles de la continence n'a pas répondu à l'intégralité des questions.

Cependant, nous observons que l'incontinence impacte peu les activités de la vie quotidienne de la majorité des personnes ayant répondu. Le principal retentissement de ce trouble est scolaire, puisque que 39,1% d'entre eux déclare être un peu embêtés par ces troubles à l'école et 26,1% déclarent être souvent embêtés. Nous pouvons supposer que cet impact est la conséquence de la restriction d'accès aux toilettes en période de classe ou de l'entretien de ces dernières. Cet aspect, pouvant nuire au bon déroulement de la scolarité des enfants, n'est pas à sous-estimer.

Dans l'ensemble, contrairement à ce qui est annoncé dans la littérature, de nombreux jeunes (80%) ont évoqué ces troubles de la continence avec leur entourage et principalement avec leur famille. Ce sujet étant délicat, le fait de verbaliser ces troubles est un aspect positif car cela permet de soulager l'enfant au niveau moral, ainsi que d'offrir la possibilité à la personne ressource de proposer une orientation vers du personnel médical.

Concernant la prise en charge de l'incontinence, au total, seulement 4 enfants sur 26 ayant répondu à cette question sont suivis. Bien que ces fuites surviennent rarement et soient de faible abondance pour la majorité, la prise en en charge de ces troubles nous semble intéressante à développer en milieu libéral, d'autant plus que la majorité des enfants ont des séances de kinésithérapie 3 à 5 fois par semaine.

Plus de la moitié d'entre eux ignorent qu'il existe des solutions pour lutter contre l'incontinence, ce qui prouve que le sujet n'est pas abordé de façon systématique lors du traitement des patients atteints de mucoviscidose. La prise en charge de l'incontinence est un élément à intégrer dans le parcours de soins de l'enfant, au même titre que la prise en charge respiratoire et musculosquelettique. Le choix du thérapeute est une décision qui doit être prise selon les préférences de l'enfant car il peut être difficile d'aborder ces faits avec le masseur-kinésithérapeute habituel. Un rôle de prévention serait également à développer dans la prise en charge des enfants et adolescents atteints de mucoviscidose.

L'intégration du périnée lors de la prise en charge libérale et hospitalière pourrait se faire par :

- la sensibilisation de l'ensemble des professionnels prenant en charge des patients atteints de mucoviscidose aux troubles de la continence ;
- la mise en place d'une fiche informative à destination des patients ;

- une prise de conscience de la contraction des muscles du périnée par les patients ;
- l'intégration systématique des muscles du périnée au cours des séances de kinésithérapie.

## **4.2 Biais de l'étude et difficultés rencontrées**

### 4.2.1 Littérature

A ce jour, la littérature au sujet de l'incontinence chez les patients atteints de mucoviscidose est pauvre, en particulier dans la population pédiatrique. En effet, sur la base de données PubMed notamment, seulement 19 articles traitent de l'incontinence dans cette population pédiatrique, sur 33557 articles au total consacrés à la mucoviscidose. De plus, nous sommes face à une large diversité d'échantillons ciblés (âge, critères d'inclusion...) ainsi que de questionnaires utilisés. Ce sont principalement des études épidémiologiques descriptives de faible niveau de preuve scientifique (niveau 4, grade C), réalisées à l'aide de questionnaire. Ces critères constituent un frein dans la comparaison de nos résultats avec les écrits de la littérature.

### 4.2.2 Questionnaire

Le premier point à relever est la rédaction du questionnaire. En effet, le premier critère à prendre en compte lors de la rédaction de celui-ci était la précision, dans le but d'obtenir des résultats analysables. Le second critère est l'adaptation de la formulation afin de correspondre à la population pédiatrique.

Malgré un temps important passé à la rédaction du questionnaire et à la tournure des phrases, nous nous sommes rendu compte au cours de la diffusion de celui-ci qu'il existait plusieurs erreurs notables. Tout d'abord, l'incontinence anale a été abordée de façon différente que l'incontinence urinaire, avec moins de précision. Nous avons omis certaines questions au sujet de la fréquence, de la sévérité, de l'âge d'apparition des troubles et de l'aggravation de l'incontinence anale lors des périodes d'exacerbation. Une question concernant les facteurs déclenchants de l'incontinence aux gaz aurait également pu être ajoutée. D'autre part, le questionnaire ne permet pas de savoir si la constipation est un facteur de risque de l'incontinence dans la population étudiée. En effet, nous ne savons pas si les enfants allant

aux toilettes peu de fois par semaine (1 à 2 fois par exemple) sont réellement constipés car il n'existe pas de norme à ce sujet. Des précisions sont à apporter à ce propos.

De plus, certaines questions auraient pu être remaniées car elles n'étaient pas totalement claires pour les enfants. En effet, dans la dernière partie du questionnaire, le tableau à double entrée permettant de répondre à la question « Est-ce que tous ces petits accidents t'embêtent... » a été difficile à comprendre par certains. Les enfants ne savaient pas s'il était possible de cocher une seule ou plusieurs cases par item, de ce fait, ils l'ont mal ou pas du tout rempli. Il aurait été préférable de faire plusieurs questions à choix multiples de ce type « est-ce que tous ces petits accidents t'embêtent quand tu es à l'école ? » avec quatre réponses possibles plutôt qu'une seule question avec plusieurs items.

De même, dans cette dernière partie, le déroulement des questions manquait de clarté pour les enfants. La consigne « Si tu n'as jamais eu de petits accidents, tu peux passer directement à la dernière question (question 18) ! » n'a pas été comprise par tous les répondants. Certains enfants ayant des troubles de la continence n'ont pas répondu à cet ensemble de questions, alors que d'autres ne présentant aucune incontinence l'ont rempli. De ce fait, nous n'avons pas les réponses de l'ensemble de la population incontinente sur l'impact de la vie quotidienne. Le sujet de l'impact de l'incontinence ne peut donc pas être traité dans ce mémoire de façon objective du fait de ce manque d'information. Pour l'analyse des résultats, les réponses remplies par les enfants n'ayant pas de trouble de la continence n'ont pas été prises en compte.

Les questions concernant l'impact sur la vie quotidienne sont généralistes, d'autres questions auraient pu être ajoutées pour faire une analyse plus précise du sujet. En effet, les retentissements sur la vie quotidienne peuvent être sous-estimés alors qu'ils constituent un aspect primordial à prendre en compte lors de la prise en charge des enfants. Nous aurions également pu utiliser des échelles de qualité de vie comme le CONTILIFE™ (27) qui est un questionnaire permettant d'évaluer la qualité de vie des femmes liée à l'incontinence urinaire ou bien le Incontinence Quality of Life (I-QoL) (27) conçu pour évaluer l'impact de l'incontinence sur la qualité de vie des hommes et des femmes. Cependant, nous n'avons trouvé aucun score adapté à la population pédiatrique.

Par ailleurs, une question s'intéressant aux éventuels conseils prodigués lors des séances de kinésithérapie aurait pu être ajoutée.

La diffusion du questionnaire a été faite par deux masseurs-kinésithérapeutes et des infirmières/puéricultrices coordinatrices du CRCM, ce nombre d'intervenants constitue un biais. En effet, nous pouvons supposer qu'il y a eu des divergences entre les explications données avant et lors de la diffusion du questionnaire, bien que les consignes soient similaires au départ.

#### 4.2.1 Population cible

Le sujet de l'incontinence peut être embarrassant, quel que soit l'âge, pour de nombreuses personnes. Nous avons tenté de l'aborder d'une manière assez simple pour que le questionnaire soit compris de l'ensemble de la population ciblée. Cet argument justifie notre choix d'établir un seul questionnaire dans cette étude, bien que la tranche d'âge soit étendue. De plus, cette action a permis d'éviter les biais de compréhension. Cependant, trouver les bonnes tournures de phrases pour une population aussi large n'est pas évident. En effet, il faut que les plus jeunes comprennent les questions et que les plus grands ne se sentent pas infantilisés.

Bien que ce questionnaire soit anonyme, nous ne pouvons pas omettre le fait que certains enfants aient pu être gênés par le sujet ou qu'ils aient répondu aux questions de façon totalement désintéressée. L'intervention de certains parents lors du remplissage du questionnaire peut également représenter un biais. La sincérité de certaines réponses peut alors être mise en question. De ce fait, nous ne pouvons pas affirmer que les résultats de cette étude sont significatifs.

Nous pouvons supposer, au vu de certaines statistiques plutôt élevées que des problèmes de compréhension ont pu être rencontrés. A travers les réponses de ce questionnaire, nous ne pouvons pas connaître la représentation des enfants au sujet de ces fuites. Dans la question numéro 15, « *Est-ce que tu as déjà fait pipi dans ta culotte ou perdu quelques gouttes de pipi sans faire exprès pendant la journée ?* », il est possible que certains jeunes ayant affirmé avoir des fuites se souviennent du temps où ils étaient non continents, ce

qui ajouterait un biais à cette étude. En effet, un certain nombre d'enfants (24%) évoque une apparition de ces troubles avant l'âge de 6 ans.

Par ailleurs, bien que notre taux de réponses à cette étude soit satisfaisant, la population étudiée au CRCM pédiatrique de Nancy ne représente qu'un petit échantillon de la population totale de jeunes patients atteints de mucoviscidose. Afin d'élargir cette recherche, il serait intéressant de recueillir ces informations au sein de l'ensemble des CRCM pédiatriques de France. Cependant, le principal biais serait la diversité de prise en charge qu'il peut exister dans les différents centres, bien que tous les CRCM soient soumis au même protocole national de diagnostic et de soins.

De plus, les résultats obtenus dans cette étude ne concernent que les enfants atteints de mucoviscidose, or il conviendrait de les comparer à une population contrôle composée d'enfants sains de tranche d'âge équivalente et venant de la même région (climat, habitude alimentaire...).

#### **4.3 Réponses aux questions posées et aux hypothèses émises**

Les troubles de la continence sont véritablement présents chez les enfants et les adolescents atteints de mucoviscidose. L'ambiguïté et l'incompréhension de certaines questions par ces derniers ne nous permet pas d'affirmer le nombre exact de jeunes concernés par l'incontinence mais nous pouvons tout de même avoir une idée globale de la prévalence de ces troubles au CRCM pédiatrique de Nancy.

En effet, au terme de cette étude nous relevons que près de la moitié (44,9%) de notre échantillon déclare avoir déjà eu une ou des fuites, qu'elles soient anales ou urinaires. Dans l'ensemble, les troubles urinaires semblent peu fréquents et en petite quantité.

Comme nous l'avions supposé au début de cet écrit, l'incontinence urinaire touche majoritairement les jeunes filles, contrairement à l'incontinence aux gaz qui touche plus les jeunes garçons. L'incontinence fécale, quant à elle, touche de manière identique les deux sexes. Sa prévalence est plus faible que l'incontinence urinaire dans cette population.

Contrairement à ce que nous présumions, les troubles de la continence altèrent peu la vie quotidienne de ces jeunes patients. Nous constatons que les enfants sont peu informés et peu sensibilisés aux traitements et aux solutions qui existent.

## 5. CONCLUSION

Ces dernières années, le dépistage précoce, l'avancée des recherches scientifiques et l'amélioration de la prise en charge des patients ont permis d'augmenter l'espérance de vie des personnes atteintes de mucoviscidose. Bien que la prise en charge actuelle soit globale, les principaux axes de traitements restent respiratoires et musculosquelettiques.

Sans pouvoir affirmer de prévalence exacte ni de facteur déclenchant particulier, notre étude démontre que ces troubles de la continence sont vraisemblablement présents dans cette population pédiatrique. De plus, au vu de la littérature, la prévalence semble augmenter avec l'âge, notamment pour le sexe féminin. Ainsi, cette complication de la mucoviscidose devrait davantage être prise en compte dans le suivi des patients, sans trop alourdir la prise en charge qui est déjà contraignante.

Afin de sensibiliser les enfants à ce sujet embarrassant, une action de prévention dès le plus jeune âge pourrait être envisagée. En effet, il peut être intéressant d'expliquer à ces derniers où se situe le périnée, son anatomie, son rôle, de leur donner une définition de l'incontinence ainsi que de leur expliquer pourquoi des fuites peuvent apparaître. Des conseils permettant de prévenir ces troubles pourraient également leur être donnés. Le but de cette prévention précoce serait de prévenir l'apparition ou l'aggravation de l'incontinence. Cette action permettrait de modérer les préconisations notamment concernant l'hydratation et la pratique d'activité physique au cas par cas, en fonction de l'âge de l'enfant.

Cependant, sur l'ensemble de la population étudiée, un nombre important ne souhaite pas avoir de plus amples explications à ce sujet. Une réflexion est donc à mener sur la façon de retranscrire ces informations. Par exemple, le support écrit peut-être idéal si les enfants ne sont pas à l'aise et disposés à en parler avec les soignants ou leur entourage familial. La création de ce support peut faire l'objet d'un travail ultérieur.

Nous pouvons également souligner qu'à ce jour, en France, il existe peu de recommandations au sujet de l'incontinence visant cette population. De plus, aucune recommandation n'est spécifique à la population pédiatrique et au domaine de la kinésithérapie. Contrairement au guide de pratique clinique de kinésithérapie Australien et Néozélandais (33), qui recommande d'optimiser la fonction du périnée au cours des séances de kinésithérapie respiratoire en adoptant une posture rachidienne correcte.

Au CRCM pédiatrique de Nancy, le plancher pelvien n'est pas systématiquement intégré à la prise en charge masso-kinésithérapique. Lors du bilan réalisé par les masseurs-kinésithérapeutes, les patients sont interrogés au sujet de la continence. La précision de cet interrogatoire est éventuellement à améliorer afin d'évaluer au mieux ces troubles et par conséquent d'adapter le traitement.

Néanmoins, un travail peut d'emblée être réalisé de la part de l'équipe soignante, en favorisant l'intégration du périnée au cours de la prise en charge. En kinésithérapie par exemple, l'intégration des muscles transverses de l'abdomen associée à la contraction des muscles du périnée semble primordiale pour protéger ce dernier lorsqu'une hyperpression abdominale se produit (toux, éternuement, sport, techniques de drainage bronchique...). En parallèle du travail postural déjà réalisé au cours des séances de kinésithérapie, le renforcement ainsi que l'apprentissage de la bonne utilisation de ces muscles au cours des efforts peuvent être envisagés afin de créer des automatismes chez les enfants.

Une enquête menée auprès des masseurs-kinésithérapeutes libéraux pourrait également être intéressante afin de savoir si ces derniers intègrent le périnée dans la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose.

## **BIBLIOGRAPHIE**

1. La mucoviscidose [en ligne]. 2014 [consultée le 25 mars 2019]. Disponible : <https://www.vaincrelamuco.org/vivre-avec/la-mucoviscidose>
2. Parution du Registre français de la mucoviscidose [en ligne]. 2017 [consultée le 9 octobre 2018]. Disponible : <http://www.vaincrelamuco.org/2017/12/21/parution-du-registre-francais-de-la-mucoviscidose-2216>
3. Frayman KB, Kazmerski TM, Sawyer SM. A systematic review of the prevalence and impact of urinary incontinence in cystic fibrosis. *Respirology*. 2017;23(1):46-54.
4. Dodd ME, Langman H. Urinary incontinence in cystic fibrosis. *J R Soc Med*. 2005;45:28-36.
5. Moraes T, Carpenter S, Taylor L. Cystic fibrosis and incontinence in children. *Pediatr Pulmonol*. 2002;110(24):390-8.
6. Nixon GM, Glazner JA, Martin JM, Sawyer SM. Urinary incontinence in female adolescents with cystic fibrosis. *Pediatrics*. 2002;110(2):1-9.
7. Blackwell K, Malone PSJ, Denny A, Connett G, Maddison J. The prevalence of stress urinary incontinence in patients with cystic fibrosis: an under-recognized problem. *J Pediatr Urol*. 2005;1(1):5-9.
8. Browne WJ, Wood CJ, Desai M, Weller PH. Urinary incontinence in 9-16 year olds with cystic fibrosis compared to other respiratory conditions and a normal group. *J Cyst Fibros*. 2009;8(1):50-7.
9. Neemuchwala F, Ahmed F, Nasr SZ. Prevalence of Pelvic Incontinence in Patients With Cystic Fibrosis. *Glob Pediatr Health*. 2017;4:1-5.
10. Mucoviscidose [en ligne]. [consultée le 10 octobre 2018]. Disponible : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/mucoviscidose>
11. Fajac I, Sermet-Gaudelus I. Mucoviscidose : nouvelles thérapeutiques ciblant la protéine CFTR. *Rev Mal Respir*. 2013;30(4):255-61.
12. Chinet T. Physiopathologie de l'atteinte pulmonaire de la mucoviscidose. *Rev Mal Respir*. 1999;16:339-45.
13. Dysfonction des muscles respiratoires dans la mucoviscidose [en ligne]. [consultée le 25 avril 2019]. Disponible : <https://www.em-consulte.com/rmr/article/143499>
14. Tschopp J. La mucoviscidose, un paradigme pour la médecine actuelle. *Rev Med Suisse*. 2011;7:802-7.
15. Sarles J. Atteinte digestive (pancréatique et intestinale) de la mucoviscidose : approche physiopathologique. *Arch Pediatr*. 2012;19:20-2.

16. HAS. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Mucoviscidose [en ligne]. 2017 [consultée le 13 octobre 2018]. Disponible : [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2792719/fr/mucoviscidose](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2792719/fr/mucoviscidose)
17. Braun C, Bacchetta J, Reix P. Maladie osseuse liée à la mucoviscidose : mise au point. Arch Pediatr. 2016;23(8):857-66.
18. Gauchez H, Cayeux C, Thumerelle C, Beauvois E, Foure H. Prise en charge de la mucoviscidose. Encycl Med Chir- Médecine Phys Réadapt. avr 2013;9(2):1-13.
19. 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 [en ligne]. [consultée le 13 octobre 2018]. Disponible : <http://circulaires.legifrance.gouv.fr/index.php?action=afficherCirculaire&hit=1&r=18582>
20. Guillarme L. Rééducation thoraco-abdomino-pelvienne par le concept ABDO-MG. 1<sup>re</sup> éd. Paris: Editions Frison-Roche; 2004. 492 p. ISBN : 2-87671-447-7
21. Marieb EN, Hoehn K. Anatomie et physiologie humaines. 9<sup>e</sup> éd. Montreuil: Pearson France; 2018. 1300 p. ISBN : 978-2-7613-6932-9
22. Galliac Alanbari S. Rééducation périnéale féminine mode d'emploi. Paris: Robert jauze; 2005. 224 p. ISBN : 2-86214-059-7
23. 11.4 Axial Muscles of the Abdominal Wall, and Thorax - Anatomy and Physiology - OpenStax CNX [en ligne]. [consultée le 10 avril 2019]. Disponible : <https://cnx.org/contents/FPtK1zmmh@15.1:b3YG6PIp@9/11-4-Axial-Muscles-of-the-Abdominal-Wall-and-Thorax>
24. Blanc B, Siproudhis L. Pelvi-périnéologie. 1<sup>re</sup> éd. Paris: Springer-Verlag France; 2005. 619 p. ISBN : 2-287-00501-3
25. Continence et défécation [en ligne]. 2017 [consultée le 19 novembre 2018]. Disponible : <https://www.snfcp.org/informations-maladies/generalites/continence-et-defecation/>
26. Grosse D, Sengler J. Rééducation périnéale. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2009. 136 p. ISBN : 978-2-294-02101-5
27. HAS - Prise en charge de l'incontinence urinaire de la femme en médecine générale - Actualisation 2003 [en ligne]. 2003 [consultée le 12 novembre 2018]. Disponible : [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_272291/fr/prise-en-charge-de-l-incontinence-urinaire-de-la-femme-en-medecine-generale-actualisation-2003](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272291/fr/prise-en-charge-de-l-incontinence-urinaire-de-la-femme-en-medecine-generale-actualisation-2003)
28. Incontinence anale [en ligne]. [consultée le 12 novembre 2018]. Disponible : <https://www.cregg.org/imports/espace-patients-imports/les-maladies-hemorroidaires-et-proctologiques/memo-pratique-de-proctologie/incontinence-anale/>
29. McIlwaine MP, Lee Son NM, Richmond ML. Physiotherapy and cystic fibrosis: what is the evidence base? Curr Opin Pulm Med. 2014;20(6):613-7.
30. Loening-Baucke V. Prevalence rates for constipation and faecal and urinary incontinence. Arch Dis Child. 2007;92(6):486-9.

31. Rentrée scolaire : c'est le moment de penser au PAI ! [en ligne]. 2016 [consultée le 15 avril 2019]. Disponible : <https://www.vaincrelamuco.org/2016/07/18/rentree-scolaire-cest-le-moment-de-penser-au-pai-1567>
32. Averous M. Un fléau scolaire méconnu : l'infection urinaire et les troubles mictionnels de la fillette. *Prog Urol.* 2004;14(6):1228-30.
33. Button BM, Wilson C, Dentice R, Cox NS, Middleton A, Tannenbaum E, et al. Physiotherapy for cystic fibrosis in Australia and New Zealand: A clinical practice guideline. *Respirology.* 2016;21(4):656-67.

# **ANNEXES**

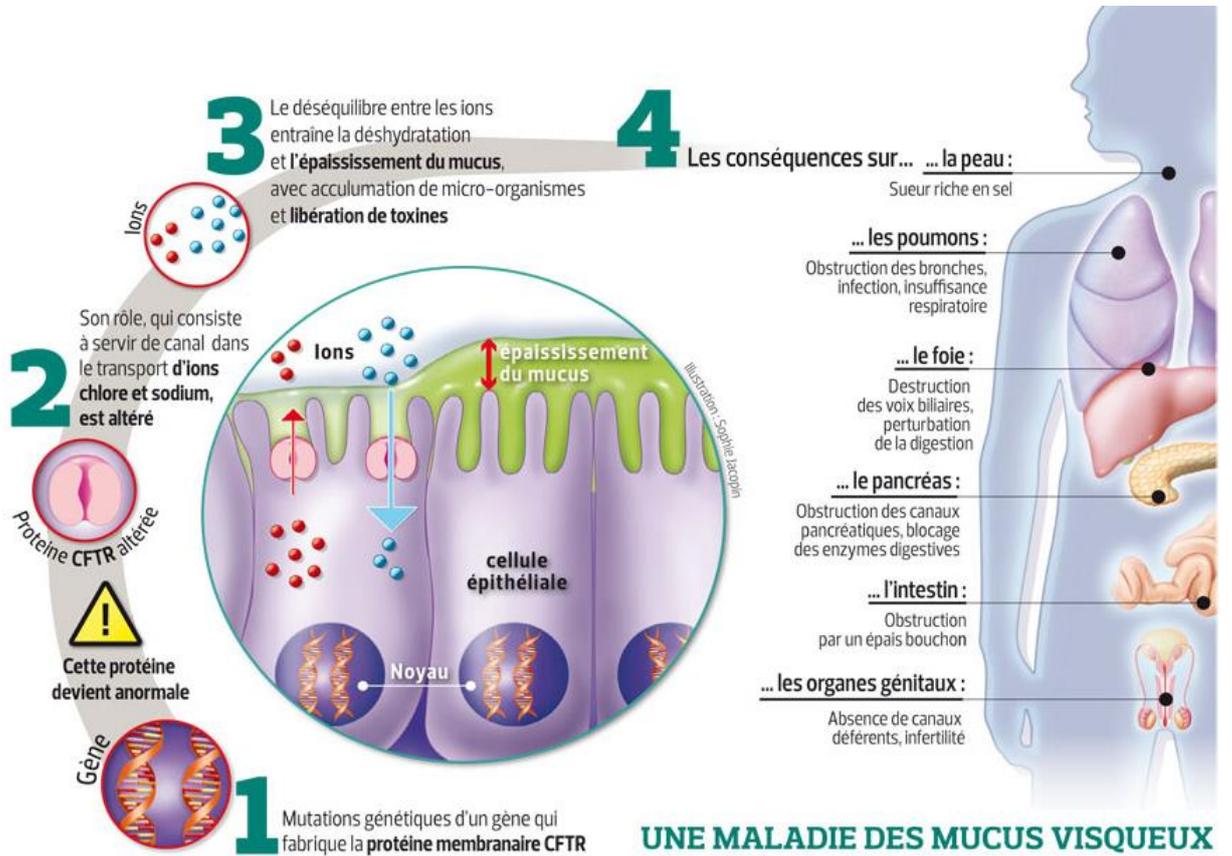
**ANNEXE I** : Sémiologie de la mucoviscidose (Le Figaro Santé)

**ANNEXE II** : Physiologie respiratoire mucoviscidose (laboratoire ROCHE)

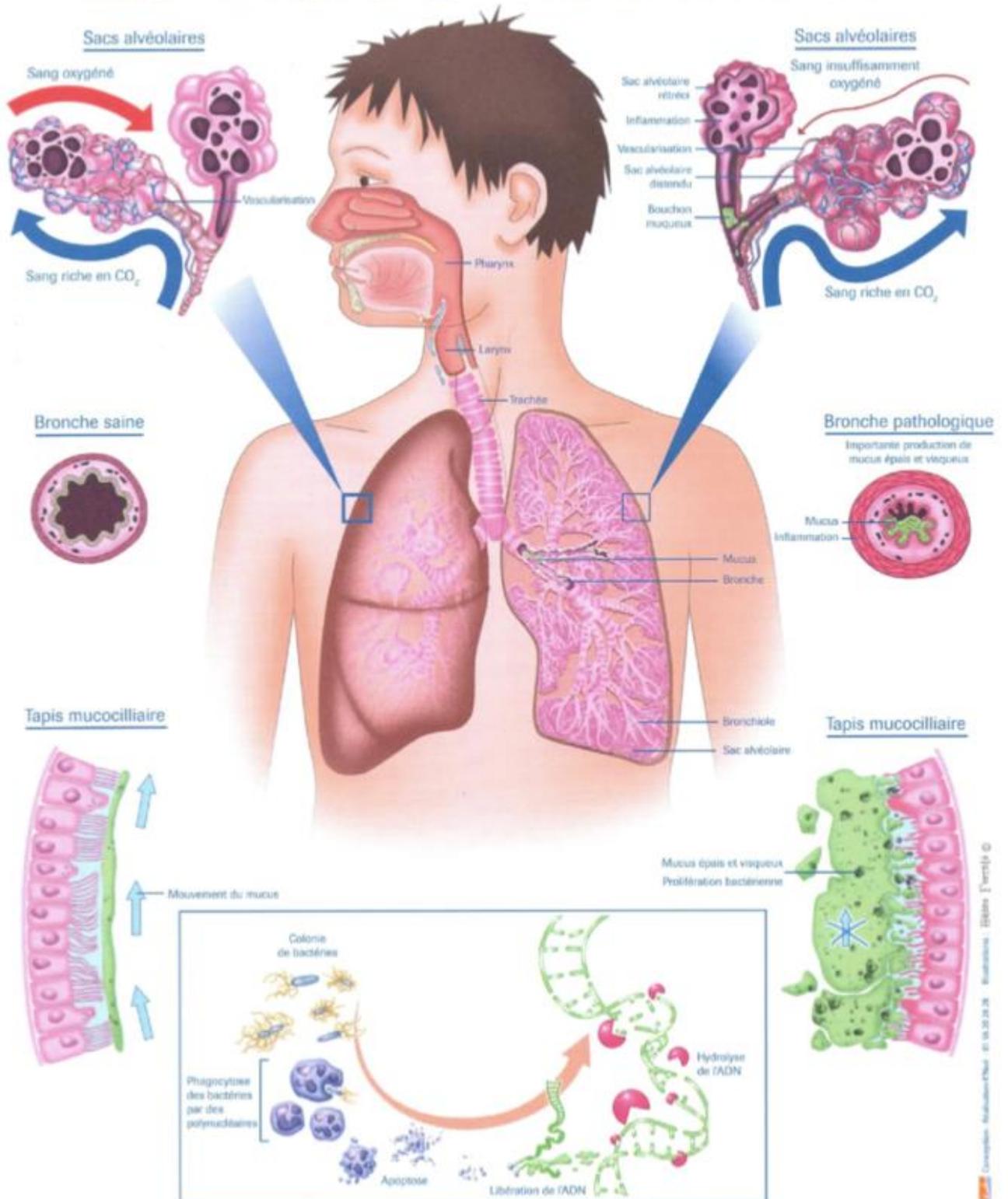
**ANNEXE III** : Questionnaire

**ANNEXE IV** : Réponses au questionnaire

## ANNEXE I : Sémiologie de la mucoviscidose (Le Figaro Santé)



# La mucoviscidose



## ANNEXE III : Questionnaire

Coucou !

Moi c'est Camille. Je suis à l'école de kinésithérapie de Nancy.

Pour terminer mes études, je dois écrire un devoir sur un sujet particulier. J'ai choisi de m'intéresser à l'incontinence et à la mucoviscidose. Tes réponses à ce questionnaire m'aideront à rédiger ce devoir de fin d'étude.

Tu trouveras des questions peut-être personnelles, mais j'aimerais que tu y répondes le plus sérieusement possible. Personne (et même pas moi !) ne saura qui tu es et ce que tu as répondu.

A toi de jouer !

1. *Tu es :\**

Une fille



Un garçon



2. *Quel âge as-tu ?\**

- 9 ans
- 10 ans
- 11 ans
- 12 ans
- 13 ans
- 14 ans
- 15 ans
- 16 ans
- 17 ans
- 18 ans

3. *Combien de fois vois-tu le kiné par semaine ?\**

- 1 fois
- 2 fois
- 3 à 5 fois
- Tous les jours

4. *Depuis le mois de janvier, est-ce que tu t'es senti(e) plus encombré(e) que d'habitude ?\**

- Oui
- Non

Si oui, combien de fois as-tu été plus encombré ?\*

- 1 fois
- 2 fois
- 3 fois
- 4 fois
- Plus de 4 fois

5. *Est-ce que tu fais du sport ?\**

- Oui
- Non

Peux-tu me dire quel sport ? (Tu peux en écrire plusieurs) :\* \_\_\_\_\_

Pendant combien d'heures par semaine fais-tu ce/ces sport(s) ?\*

- Moins de 30 minutes
- 30 minutes à 1 heure
- 1 à 2 heures
- 2 à 3 heures
- Plus de 3 heures

6. *En ce moment, quelle quantité d'eau (ou d'autres boissons) bois-tu par jour ? (tu peux cocher plusieurs cases) \**

- Un verre
- 2 verres
- 3 verres
- 4 verres
- Une petite bouteille
- 1 grande bouteille
- 2 grandes bouteilles

7. *A quel moment bois-tu dans la journée ? (tu peux cocher plusieurs cases) \**

- Le matin
- Le midi
- L'après-midi
- Le soir
- A la récréation
- Surtout pendant les repas
- Autre : \_\_\_\_\_

8. *Quand tu fais du sport, est-ce que tu bois plus que d'habitude ?\**

- Oui
- Non

**Maintenant que je te connais un petit mieux, voyons ensemble quelles sont tes habitudes.**

9. *Combien de fois fais-tu pipi par jour (sans compter la nuit) ?\**

- Moins de 2 fois
- 2 à 4 fois
- 4 à 6 fois
- Plus de 6 fois

10. *Combien de fois vas-tu aux toilettes pendant la nuit ?\**

- 0 fois
- 1 fois
- 2 à 4 fois
- Plus de 4 fois

11. *Combien de fois vas-tu aux toilettes pour faire caca ?\**

- 1 à 2 fois par semaine
- 3 à 4 fois par semaine
- 1 fois par jour
- 2 à 3 fois par jour
- Plus de 3 fois par jour

12. *En général, quand tu as envie d'aller aux toilettes :\**

- J'y vais tout de suite
- J'y vais lorsque j'ai terminé ce que je suis en train de faire
- J'attends de ne plus pouvoir me retenir pour y aller

13. *Est-ce que tu vas aux toilettes quand tu es à l'école ?\**

- Oui
- Non

Si non, peux-tu expliquer pourquoi ?\*

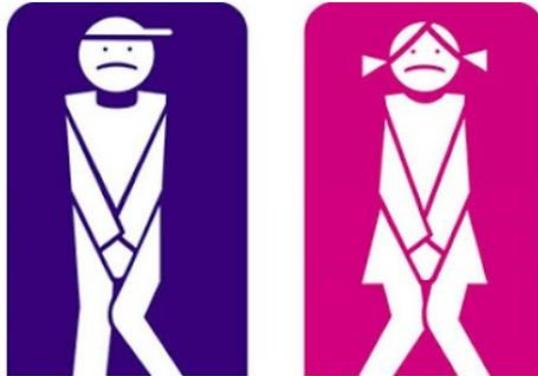
- Je préfère aller aux toilettes à la maison
- Parce que les toilettes à l'école ne sont pas propres
- Parce que je n'ai pas besoin d'y aller
- Autre : \_\_\_\_\_

14. *Quand tu es à l'école, est-ce que tu peux aller aux toilettes autant de fois que tu veux ?\**

- Oui
- Non

Si non, peux-tu expliquer pourquoi ?\*

- Parce que je n'ose pas demander l'autorisation d'aller aux toilettes au professeur
- Parce que c'est interdit d'aller aux toilettes pendant les heures de classe
- Autre : \_\_\_\_\_



15. *Est-ce que tu as déjà fait pipi dans ta culotte ou perdu quelques gouttes de pipi sans faire exprès pendant la journée ?\**

- Oui
- Non

Si oui, ça t'arrive quand ?\*

- Une fois par jour
- Plusieurs fois par jour
- Une fois par semaine
- Plusieurs fois par semaine
- Une fois par mois
- Plusieurs fois par mois
- Rarement

Quel âge avais-tu la première fois que c'est arrivé ? (Clique sur la flèche pour choisir une réponse)\*

- Avant 6 ans
- 6 ans
- 7 ans
- 8 ans

- 9 ans
- 10 ans
- 11 ans
- 12 ans
- 13 ans
- 14 ans
- 15 ans
- 16 ans
- 17 ans
- 18 ans
- Je ne sais pas

Quand ça t'arrive c'est comment ?\*

- Un peu mouillé



- Moyennement mouillé



- Beaucoup mouillé



Ça arrive à quel moment ? (Tu peux cocher plusieurs cases)\*

- Quand tu tousses
- Quand tu rigoles
- Quand tu éternues
- Quand tu fais du sport
- Pendant la séance de kiné
- Quand quelqu'un te fait peur
- Sans rien faire
- Autre : \_\_\_\_\_

Pendant les périodes où tu es plus encombré(e), les petits accidents de pipi sont-ils plus importants ?\*

- Oui
- Non
- Je ne sais pas



16. *Est-ce que tu arrives à te retenir quand tu as envie de péter ?\**

- Oui
- Non

17. *Est-ce que tu as déjà fait caca dans ta culotte sans faire exprès ?\**

- Oui
- Non

Si oui, ça arrive à quel moment ? (Tu peux cocher plusieurs cases)\*

- Quand tu tousses
- Quand tu rigoles
- Quand tu éternues
- Quand tu fais du sport
- Pendant la séance de kiné
- Quand quelqu'un te fait peur
- Sans rien faire
- Autre : \_\_\_\_\_

**Si tu n'as jamais eu de petits, tu peux passer directement à la dernière question (question 18) !**

Est-ce que tous ces petits accidents t'embêtent :

	Ça ne m'embête pas	Ça m'embête un peu	Ça m'embête souvent	Ça m'embête tout le temps
A la maison	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A l'école	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand tu es avec tes ami(e)s	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pendant tes loisirs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand tu fais du sport	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour faire la séance de kiné	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour boire plus pendant la journée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Est-ce que tu en as déjà parlé à quelqu'un ? (tu peux cocher plusieurs cases)

- A un frère/ une sœur
- A ton papa
- A ta maman
- A une autre personne de la famille
- A un copain/une copine
- A un copain/une copine qui a le même souci que toi
- A un médecin
- A un kiné
- Je n'en ai pas parlé

Est-ce que tu es suivi(e) par quelqu'un pour ces petits soucis ?

- Oui par un kiné
- Oui par une sage-femme
- Non
- Autre : \_\_\_\_\_

Sais-tu qu'il existe des solutions pour limiter ces petits accidents ?

- Oui
- Non

18. Est-ce que tu aimerais qu'on t'explique pourquoi ces petits accidents arrivent et comment les éviter ?\*

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

**Merci pour ton aide !**



RETOUR

ENVOYER

#### ANNEXE IV : Réponses au questionnaire

1. Tu es :*	
Une fille	50,7%
Un garçon	49,3 %

2. Quel âge as-tu ?*	
9 ans	7,2 %
10 ans	7,2%
11 ans	10,1%
12 ans	10,1%
13 ans	11,6%
14 ans	11,6%
15 ans	13%
16 ans	8,7%
17 ans	8,7%
18 ans	11,6%

3. Combien de fois vois-tu le kiné par semaine ?*	
1 fois	20,3%
2 fois	15,9%
3 à 5 fois	52,2%
Tous les jours	11,6%

4. Depuis le mois de janvier, est-ce que tu t'es senti(e) plus encombré(e) que d'habitude ?*	
Oui	27,5%
Non	72,5%

Si oui, combien de fois as-tu été plus encombré ?*	
1 fois	0%
2 fois	47,4%
3 fois	26,3%
4 fois	0%
Plus de 4 fois	26,3%

5. Est-ce que tu fais du sport ?*	
Oui	84,1%
Non	15,9%

Peux-tu me dire quel sport ? (Tu peux en écrire plusieurs) :*	
Football	15,5%
Sport scolaire	13,8%
Basketball	10,3%
Handball	10,3%
Danse	8,6%
Natation	8,6%
Course à pied	6,9%
Vélo	6,9%
Tennis	6,9%
Gymnastique	5,2%
Musculation	5,2%
Judo	5,2%
Boxe	5,2%
Passe à 10	3,4%
Sport chez le masseur-kinésithérapeute	3,4%
Marche à pied	3,4%
Equitation	3,4%
Badminton	3,4%
Tir à l'arc	1,7%
Cross	1,7%
Baseball	1,7%
Airsoft	1,7%
Pêche	1,7%
Athlétisme	1,7%
Volleyball	1,7%
Chant	1,7%
Escalade	1,7%

Ping-pong	1,7%
-----------	------

Pendant combien d'heures par semaine fais-tu ce/ces sport(s) ?*	
Moins de 30 minutes	1,7%
30 minutes à 1 heure	13,8%
1 à 2 heures	34,5%
2 à 3 heures	22,4%
Plus de 3 heures	27,6%

6. En ce moment, quelle quantité d'eau (ou d'autres boissons) bois-tu par jour ? (tu peux cocher plusieurs cases) *	
25cl (=1 verre)	1,4%
50cl (=2 verres = une petite bouteille)	14,5%
75cl (=3 verres)	10,1%
1L (=4 verres)	7,2%
1,25L	2,9%
1,5L (=une grande bouteille)	39,1%
1,75L	1,4%
2L	2,9%
2,25L	2,9%
2,5L	1,4%
3L (=2 grandes bouteilles)	13%
4,5L	2,9%

7. A quel moment bois-tu dans la journée ? (tu peux cocher plusieurs cases) *		
Le matin	53,6%	
Le midi	71%	
L'après-midi	68,1%	
Le soir	66,7%	
A la récréation	18,8%	
Surtout pendant les repas	53,6%	
Autres :	Pendant le sport	4,3%
	Pendant les séances de kinésithérapie	1,4%

	La nuit	1,4%
	Tout au long de la journée	5,8%
	Aléatoire	2,9%
	Pendant les cours	1,4%

8. Quand tu fais du sport, est-ce que tu bois plus que d'habitude ?*	
Oui	81,2%
Non	18,8%

9. Combien de fois fais-tu pipi par jour (sans compter la nuit) ?*	
Moins de 2 fois	10,1%
2 à 4 fois	62,3%
4 à 6 fois	21,7%
Plus de 6 fois	5,8%

10. Combien de fois vas-tu aux toilettes pendant la nuit ?*	
0 fois	66,7%
1 fois	27,5%
2 à 4 fois	5,8%
Plus de 4 fois	0%

11. Combien de fois vas-tu aux toilettes pour faire caca ?*	
1 à 2 fois par semaine	17,4%
3 à 4 fois par semaine	13%
1 fois par jour	34,8%
2 à 3 fois par jour	33,3%
Plus de 3 fois par jour	1,4%

12. En général, quand tu as envie d'aller aux toilettes :*	
J'y vais tout de suite	47,8%
J'y vais lorsque j'ai terminé ce que je suis en train de faire	44,9%
J'attends de ne plus pouvoir me retenir pour y aller	7,2%

13. Est-ce que tu vas aux toilettes quand tu es à l'école ?*	
Oui	71%
Non	29%

Si non, peux-tu expliquer pourquoi ?*		
Je préfère aller aux toilettes à la maison		30%
Parce que les toilettes à l'école ne sont pas propres		30%
Parce que je n'ai pas besoin d'y aller		35%
Autre :	J'y vais tous les matins	5%

14. Quand tu es à l'école, est-ce que tu peux aller aux toilettes autant de fois que tu veux ?*	
Oui	76,8%
Non	23,2%

Si non, peux-tu expliquer pourquoi ?*		
Parce que je n'ose pas demander l'autorisation d'aller aux toilettes au professeur		6,3%
Parce que c'est interdit d'aller aux toilettes pendant les heures de classe		68,8%
Autre :	Ils ne sont pas tout le temps ouvert	6,3%
	J'ai le droit d'y aller 1-2 fois par heure	6,3%
	Il faut un papier du médecin pour y aller	6,3%
	Je peux y aller quand l'envie est pressante	6,3%

15. Est-ce que tu as déjà fait pipi dans ta culotte ou perdu quelques gouttes de pipi sans faire exprès pendant la journée ?*	
Oui	36,2%
Non	63,8%

Si oui, ça t'arrive quand ?*	
Une fois par jour	8%
Plusieurs fois par jour	0%
Une fois par semaine	4%
Plusieurs fois par semaine	4%
Une fois par mois	20%
Plusieurs fois par mois	8%
Rarement	56%

Quel âge avais-tu la première fois que c'est arrivé ? (Clique sur la flèche pour choisir une réponse)*	
Avant 6 ans	24%
6 ans	16%
7 ans	4%
8 ans	4%
9 ans	0%
10 ans	4%
11 ans	8%
12 ans	8%
13 ans	0%
14 ans	4%
15 ans	8%
16 ans	0%
17 ans	0%
18 ans	0%
Je ne sais pas	20%

Quand ça t'arrive c'est comment ?*	
Un peu mouillé	68%
Moyennement mouillé	32%
Beaucoup mouillé	0%

Ça arrive à quel moment ? (Tu peux cocher plusieurs cases)*		
Quand tu tousses		28%
Quand tu rigoles		48%
Quand tu éternues		16%
Quand tu fais du sport		16%
Pendant la séance de kiné		4%
Quand quelqu'un te fait peur		4%
Sans rien faire		28%
Autre :	Menstruation	4%
	Rétention urines prolongée	4%

Pendant les périodes où tu es plus encombré(e), les petits accidents de pipi sont-ils plus importants ?*	
Oui	8%
Non	64%
Je ne sais pas	28%

16. Est-ce que tu arrives à te retenir quand tu as envie de péter ?*	
Oui	85,5%
Non	14,5%

17. Est-ce que tu as déjà fait caca dans ta culotte sans faire exprès ?*	
Oui	20,3%
Non	79,7%

Ça arrive à quel moment ? (Tu peux cocher plusieurs cases)*		
Quand tu tousses		21,4%
Quand tu rigoles		21,4%
Quand tu éternues		0%
Quand tu fais du sport		7,1%
Pendant la séance de kiné		0%
Quand quelqu'un te fait peur		0%
Sans rien faire		50%
Autre :	Rétention de selles prolongée	7,1%

Est-ce que tous ces petits accidents t'embêtent :	Ça ne m'embête pas	Ça m'embête un peu	Ça m'embête souvent	Ça m'embête tout le temps
A la maison	45,5%	40,9%	13,6%	0%
A l'école	22,7%	40,9%	27,3%	0%
Quand tu es avec tes ami(e)s	40,9%	18,2%	27,3%	0%
Pendant tes loisirs	54,5%	18,2%	4,5%	0%
Quand tu fais du sport	36,4%	31,8%	13,6%	0%
Pour faire la séance de kiné	50%	22,7%	0%	0%
Pour boire plus pendant la journée	63,6%	13,6%	0%	4,5%

Est-ce que tu en as déjà parlé à quelqu'un ? (tu peux cocher plusieurs cases)	
A un frère/ une sœur	16%
A ton papa	44%
A ta maman	80%
A une autre personne de la famille	20%
A un copain/une copine	20%
A un copain/une copine qui a le même souci que toi	4%
A un médecin	20%
A un kiné	32%
Je n'en ai pas parlé	12%

Est-ce que tu es suivi(e) par quelqu'un pour ces petits soucis ?		
Oui par un kiné		15,4%
Oui par une sage-femme		0%
Non		80,8%
Autre :	Je ne sais pas	3,8%

Sais-tu qu'il existe des solutions pour limiter ces petits accidents ?	
Oui	42,3%
Non	56,8%

18. Est-ce que tu aimerais qu'on t'explique pourquoi ces petits accidents arrivent et comment les éviter ?*	
Oui	21,7%
Non	53,6%
Je ne sais pas	24,6%

**Introduction :** L'incontinence est actuellement reconnue comme l'une des complications de la mucoviscidose. Ces troubles, dont la principale cause semble être la toux chronique, sont davantage décrits chez la femme adulte. A ce jour, très peu d'études s'intéressent à la population pédiatrique. Le but de notre étude est de déterminer la prévalence et la sévérité de ces troubles dans cette population pédiatrique.

**Méthode :** Un questionnaire anonyme a été diffusé au centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose pédiatrique de Nancy. Les filles et les garçons atteints de mucoviscidose et âgés de 9 à 18 ans ont été interrogés.

**Résultats :** Au total, 69 enfants ont répondu au questionnaire. 36,2% de cet échantillon déclare être touché par l'incontinence urinaire, 20,3% par l'incontinence aux selles et 14,5% par l'incontinence aux gaz. Les troubles urinaires touchent majoritairement les jeunes filles, contrairement à l'incontinence aux gaz qui affecte plus les jeunes garçons. L'incontinence fécale, quant à elle, touche de manière identique les deux sexes. Les facteurs déclenchants sont principalement le rire et la toux. Néanmoins, de nombreux enfants déclarent que ces fuites surviennent sans efforts particuliers. Parmi les enfants sujets à ces troubles de la continence, l'impact dans la vie quotidienne est globalement de faible ampleur, les principales répercussions sont scolaires et sociales. La majorité d'entre eux ont évoqué ces troubles avec leur entourage. L'information et la sensibilisation aux solutions existantes semblent insuffisantes pour ces jeunes incontinents.

**Discussion et conclusion :** L'ambiguïté ainsi que l'incompréhension de certains items du questionnaire ne permettent pas d'affirmer la prévalence exacte de l'incontinence dans cette étude. Les questions trop généralistes ne permettent pas non plus de déterminer le type d'incontinence, bien qu'il semble que ce soit principalement une incontinence d'effort. Cependant, l'incontinence est vraisemblablement présente dans cette population pédiatrique. Il pourrait être intéressant d'inclure le périnée dans la prise en charge des patients afin de diminuer l'apparition ou l'aggravation de ces troubles dès le plus jeune âge.

**Mots clés :** *incontinence anale, incontinence urinaire, mucoviscidose, pédiatrie, prévalence*

## Abstract

---

**Introduction:** Incontinence is now recognized as a complication that results from cystic fibrosis. These disorders, whose main cause appears to be a chronic cough, are more severe when the patient is an adult woman. Nowadays, very few studies have focused on the pediatric population. The aim of this study is to identify the prevalence and severity of urinary and anal incontinence in this pediatric population.

**Methods:** An anonymous survey was diffused at the pediatric cystic fibrosis resource and competence center in Nancy. Girls and boys ranging in age from 9 to 18 affected by cystic fibrosis were interviewed.

**Results:** In total, 69 children replied to the survey: 36.2% of the population reported that they suffer from urinary incontinence, 20.3% from fecal incontinence, and 14.5% from gas incontinence. Urinary leakage mainly affects girls, whereas gas incontinence is more prevalent in boys. Fecal incontinence affects girls equally as much as boys. The most common triggers are laughter and coughing. However, numerous children reported that these leaks occur without doing anything. Among incontinent children, its impact on daily life is generally small while its main repercussions are at school and in social contexts. The majority of the children discuss these disorders with their entourage. Information and awareness on existing solutions appears to be insufficient for these incontinent children.

**Discussion and conclusion:** The ambiguity and incomprehension of several questions did not allow us to exactly confirm the prevalence and impact of incontinence in our study. The fact that the questions were too general also did not allow us to determine the type of incontinence although it appears to be mainly stress incontinence. However, incontinence is present in this pediatric population. It would be interesting to include pelvic floor in patient treatments to reduce the emergence or aggravation of these troubles from an early age.

**Keywords :** *anal incontinence, urinary incontinence, cystic fibrosis, pediatric, prevalence*