

RÉSUMÉ

Introduction : La kinésithérapie respiratoire est essentielle dans la mucoviscidose, elle est quotidienne, nécessite un sérieux et une observance exemplaires de la part des familles, afin que les adolescents aient la meilleure qualité de vie possible.

Objectifs : Le but de notre étude était de voir si, lorsqu'elle est pratiquée précocement grâce au dépistage néonatal, elle engendre de meilleurs résultats d'observance et de qualité de vie à l'adolescence.

Matériel et méthode : Nous avons créé un groupe d'adolescents dépistés à la naissance et un groupe dépistés tardivement, afin d'effectuer une enquête par questionnaire. Nous avons interrogé parents et enfants, sur la qualité de vie et l'observance thérapeutique des adolescents atteints, afin de comparer les réponses des deux groupes.

Résultats : Nous n'avons pas obtenu de différences significatives entre les deux, si ce n'est une meilleure observance pour l'hygiène des voies aériennes supérieures et l'utilisation d'aides instrumentales incitatives, du côté des dépistés néonataux. Les parents, eux, semblent plus inquiets, protecteurs et gênés par les traitements lorsque leur enfant a été dépisté à la naissance.

Discussion : L'étude se révèle être peu représentative et significative, cependant elle a permis de mettre en valeur la complexité de chaque cas pris isolément, ainsi que des divergences d'avis entre parents et adolescents. A l'adolescence de nombreux facteurs entrent en jeu, et devraient être approfondis. Notamment la relation parent-enfant, qui prend une tournure différente, où les rôles s'inversent et où chacun doit trouver sa place.

Mots clés : mucoviscidose, dépistage néonatal, kinésithérapie, observance, qualité de vie

Key words : cystic fibrosis, neonatal screening, physiotherapy, compliance, quality of life