



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

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

<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

**L'ANXIÉTÉ PARENTALE DANS LA PRISE EN
CHARGE KINÉSITHÉRAPIQUE DES ENFANTS
ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE**

Sous la direction de
Madame SELTON Marine

Mémoire présenté par **Léa SCHAEFFER**
Étudiante en 4^{ème} année de masso-
kinésithérapie, en vue de valider l'UE28
dans le cadre de la formation initiale du
Diplôme d'État de Masseur-Kinésithérapeute

Promo 2017-2021.



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

Je soussigné(e), Léa SCHAEFFER

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 22/04/2021

Signature

REMERCIEMENTS

À Marine, directrice de mémoire, pour son investissement, son soutien et sa bienveillance. Merci de m'avoir apporté ton intérêt pour la pédiatrie lors de mon stage de deuxième année. Ce travail n'aurait pas pu aboutir sans tes précieux conseils. Merci mille fois.

Aux cinq masseurs-kinésithérapeutes ayant acceptés de participer à cette étude. Merci pour votre aide, votre implication et votre disponibilité. Nos échanges ont été extrêmement enrichissants.

À mes parents, ma sœur, mon beau-père et mes grands-parents pour leur implication de près ou de loin dans ce travail. Merci d'avoir supporté mes doutes et mes interrogations.

À mes ami(e)s de toujours pour leur soutien indéfectible d'année en année.

À mes ami(e)s de l'ILFMK pour tout ce que vous m'avez apporté durant ces quatre années. Je vous souhaite beaucoup de réussite.

À l'ensemble des masseurs-kinésithérapeutes de mon lieu de stage pour m'avoir apporté confiance en moi.

Enfin, je remercie l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'ILFMK pour leur accompagnement durant ces quatre années. Et en particulier, Madame MARINHO, pour ses conseils et son accompagnement tout au long de ce travail.

L'anxiété parentale dans la prise en charge kinésithérapique des enfants atteints de mucoviscidose

Introduction : La mucoviscidose touche 90 000 personnes dans le monde. Cette pathologie n'atteint pas que l'appareil respiratoire. Elle est multifactorielle et peut toucher le pancréas, l'intestin ou le foie. Elle affecte la vie de l'enfant mais aussi la sphère familiale, ceci entraînant de l'anxiété, de la peur et des incertitudes concernant leur devenir. La kinésithérapie fait partie intégrante de la prise en charge de par l'aspect respiratoire mais aussi fonctionnel et éducatif. L'objectif de cette étude est de comprendre comment les Masseurs-Kinésithérapeutes (MK) font face à l'anxiété parentale lors de leur prise en charge.

Méthode : Une étude qualitative a été réalisée au travers d'entretiens semi-directifs. Cinq MK travaillant dans des Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) pédiatriques ont été interrogés.

Résultat : L'anxiété peut être présente et impacter négativement la prise en charge. Pour la gérer, les MK n'hésitent pas à impliquer les parents, à faire des séances d'éducation thérapeutique et quand cela est vraiment nécessaire rediriger vers un psychologue.

Discussion : Nous relevons deux périodes clés durant lesquelles l'anxiété est plus importante : quand le patient est nourrisson et durant l'adolescence. L'émergence d'Internet et la désinformation peuvent également influencer cette anxiété, entraînant une appréhension plus grande de la kinésithérapie avant même qu'elle n'ait eu lieu. Les MK des CRCM, mais aussi les libéraux, ont un rôle dans cette gestion de l'anxiété.

Conclusion : Le MK doit informer, éduquer et accompagner du mieux que possible l'enfant et ses parents. Il est important de rappeler en permanence l'intérêt de la kinésithérapie, ceci conduisant à une meilleure qualité de vie et une meilleure observance des soins.

Mots clés : Adhérence thérapeutique – Anxiété parentale – Kinésithérapie – Mucoviscidose

Parental anxiety in the physiotherapy care of children with cystic fibrosis

Introduction: Cystic fibrosis affects 90,000 people worldwide. This pathology doesn't only affect the respiratory system. It is multifactorial and may affect the pancreas, intestine or liver. It affects the lives of children but also the family sphere, leading to anxiety, fear, and uncertainty about the future. Physiotherapy is an integral part of the treatment not only from the respiratory aspect but also from the functional and educational point of view. The aim of this study is to understand how physiotherapists (PT) cope with parental anxiety during their care.

Method : A qualitative study was conducted through semi-structured interviews. Five PT working in pediatric resources and competence center for cystic fibrosis (RCC) were interviewed.

Result : Anxiety may be present and negatively impact the care. To handle this, PT doesn't hesitate involving parents, in therapeutic education sessions, and when it is really necessary and redirecting to a psychologist.

Discussion : Two main periods where anxiety is more present emerge: the infant period and adolescence. The emergence of Internet and misinformation could also influence this anxiety, leading to a greater apprehension of physiotherapy even before it has taken place. The PT of the RCC, but also the liberals, have a role in this anxiety management.

Conclusion : The PT must inform, educate and support the child and parents as best as possible. It is important to constantly remind people the value of physiotherapy, this leads to a better quality of life and better adherence to care.

Key words : Therapeutic adherence – Parental anxiety – Physiotherapy – Cystic fibrosis

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION.....	1
1.1 Contextualisation	1
1.2 Mucoviscidose.....	2
1.2.1 Histoire de la mucoviscidose	2
1.2.2 Épidémiologie	3
1.2.3 Physiopathologie et sémiologie	4
1.2.3.1 Manifestation pulmonaire	4
1.2.3.2 Autres manifestations.....	5
1.2.4 Diagnostic et suivi des patients.....	5
1.3 Anxiété et impact de la mucoviscidose sur le patient et les parents	7
1.3.1 Définition de l'anxiété	7
1.3.2 Impact de la mucoviscidose dans la vie quotidienne	8
1.3.3 Vision par rapport à la kinésithérapie	9
1.3.4 Adhérence et alliance thérapeutique	10
2. MATÉRIEL ET MÉTHODE.....	11
2.1 Stratégie de recherche bibliographique	11
2.2 Aspects réglementaires et éthiques	12
2.3 Méthode	12
2.3.1 Choix de la méthode qualitative	12
2.3.2 Choix de la population	13
2.3.3 Guide d'entretien	13
2.4 Déroulement de l'étude.....	14
2.4.1 Pré-test	14
2.4.2 Contact et prise des rendez-vous des entretiens.....	15
2.4.3 Réalisations et conditions des entretiens.....	15
2.4.4 Retranscription et analyse des données.....	15
2.5 Matériel.....	16
3. RÉSULTATS.....	16
3.1 Population : caractéristiques des interviewés.....	16
3.2 Mucoviscidose et kinésithérapie	18
3.2.1 Abord de la mucoviscidose et de la kinésithérapie	18
3.2.2 Les enfants asymptomatiques à la naissance ne sont pas exempts de kinésithérapie respiratoire	19
3.2.3 Appréhensions multiples.....	20
3.2.4 Manifestations des préoccupations des parents	21
3.2.5 Importance du premier contact avec les parents dans la kinésithérapie	22
3.3 Place du CRCM et aspects psychologiques des parents face à la mucoviscidose	23
3.3.1 Rôle du MK au CRCM	23
3.3.2 Influence de l'âge sur l'anxiété des parents	25
3.3.3 Anxiété et conséquences sur la prise en charge kinésithérapique.....	27

3.3.4	La complexité de trouver un kinésithérapeute, source d'angoisse.....	28
3.4	Attitude du kinésithérapeute face aux aspects psychologiques des parents.....	28
3.4.1	Détection des signes d'anxiété.....	28
3.4.2	Réactions du MK face à l'anxiété.....	29
3.4.3	Démarches mises en œuvres par le MK contre l'anxiété.....	30
3.4.4	Le relai avec le psychologue.....	31
4.	DISCUSSION	32
4.1	Analyse critique de l'étude.....	32
4.1.1	La population	32
4.1.2	Réalisation de l'entretien semi-directif.....	33
4.1.3	Retranscription et analyse des résultats	34
4.2	Analyse interprétative et amélioration des pratiques MK.....	34
4.2.1	L'adhérence à la kinésithérapie	35
4.2.1.1	Chez le nourrisson.....	35
4.2.1.2	A l'adolescence	36
4.2.2	L'importance du kinésithérapeute dans le parcours de soin	38
4.2.3	L'émergence d'Internet.....	38
4.2.4	Les différentes sources d'angoisses relatives aux soins	39
4.3	Perspective d'amélioration et ouvertures	41
5.	CONCLUSION	42

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

Liste des abréviations

CFTR : Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator

CRCM : Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose

ETP : Éducation thérapeutique du patient

HAS : Haute Autorité de Santé

KR : Kinésithérapie respiratoire

MK : Masseur-kinésithérapeute

OMS : Organisation mondiale de la santé

1. INTRODUCTION

1.1 Contextualisation

L'arrivée d'un enfant est un événement très attendu au sein de la sphère familiale, mais peut également être une source d'inquiétude. La découverte d'une pathologie chronique chez l'enfant a de nombreuses conséquences sur le bien-être psychosocial et l'organisation familiale. Outre l'instinct, les parents doivent appréhender un nouveau rôle. Ils font face à de nombreuses contraintes et incertitudes : diagnostic et découverte de la pathologie, bouleversement de la dynamique quotidienne, évolution de la symptomatologie, consultations pluridisciplinaires régulières, possibles hospitalisations... (1). En raison de ces nombreux facteurs, la maladie peut entraîner chez les parents toutes sortes de réactions psychologiques avec une potentielle altération de la qualité de vie.

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), la mucoviscidose « *est une maladie génétique perturbant le fonctionnement de la protéine CFTR (Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator) (...). Son niveau d'expression est variable selon les tissus et le stade de développement de la maladie. Ses manifestations principales concernent l'appareil respiratoire, le pancréas, l'intestin et le foie* » (2). Il existe de nombreuses variabilités avec une très grande diversité de signes cliniques. La mucoviscidose touche actuellement 90 000 personnes dans le monde (3). En Europe, 1 naissance sur 3 500 est concernée (4). En France, la prévalence est de 1/4000 selon les dernières données de la HAS en 2017 (5).

À l'heure actuelle, dès que le diagnostic est posé, les parents ainsi que l'enfant sont dirigés au sein d'un Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM), lieu où la pluridisciplinarité prime pour assurer une qualité de soin à l'enfant.

Les traitements jugés contraignants et lourds donnent une importance particulière à l'adhésion thérapeutique. La prise en charge est essentiellement respiratoire, digestive et nutritionnelle (5).

Les parents doivent, dès le plus jeune âge, superviser l'ensemble des traitements, ce qui entraîne une charge supplémentaire au quotidien (1). Cela peut donner lieu à un ensemble d'émotions négatives telles que de l'anxiété, de la peur, du stress, des inquiétudes et des angoisses. Selon une étude de 2014, interrogeant près de 4102 parents d'enfants atteints de mucoviscidose, l'anxiété est présente chez 48% des mères et 36% des pères, ce taux est 2 à 3 fois plus élevé que la population générale (6).

Concernant le versant kinésithérapique, la prise en charge est quotidienne voire pluriquotidienne lorsque le besoin l'exige. Le Masseuse-Kinésithérapeute (MK) est donc amené à rencontrer les parents à de nombreuses reprises, parfois plus que d'autres professionnels de santé. Il doit être en mesure de gérer leurs inquiétudes et sources d'anxiétés et de les accompagner au mieux. La littérature alliant les impacts psychologiques des parents et la prise en charge kinésithérapique est très pauvre.

L'ensemble de ces constatations nous amène à nous poser cette question : **Comment le masseuse-kinésithérapeute réagit-il face à l'anxiété parentale dans la prise en charge des enfants atteints de mucoviscidose ?**

Pour répondre à cette question, nous décidons d'interroger, à l'aide d'entretiens semi-directifs, des MK travaillant au sein des CRCM.

1.2 Mucoviscidose

1.2.1 Histoire de la mucoviscidose

Les premières ébauches de la mucoviscidose sont apparues au dix-septième siècle, lorsque des médecins relevaient un nombre important de décès prématurés chez l'enfant avec une concentration élevée de sel (7). À cette époque, l'espérance de vie n'était que de quelques mois. Ces décès étaient dus à une mauvaise absorption du pancréas entraînant une mauvaise absorption intestinale et à posteriori une malnutrition. Les premières recherches se sont donc axées sur la supplémentation d'enzymes pour favoriser la digestion (8).

Ce n'est qu'en 1938 que la pédiatre Dorothy Andersen décrit la fibrose kystique du pancréas sur 49 patients et découvre que cette pathologie associe également des troubles respiratoires (9).

Le terme « mucoviscidose » ne sera employé qu'en 1943 par le docteur Sydney Farber, dans le but de corriger le premier terme plus axé sur le pancréas (10).

Depuis 1989, nous savons que le gène altéré responsable de la mucoviscidose est le gène « *cystic fibrosis transmembrane conductance regulator* » (CFTR). Il régule la conduction du chlorure et du bicarbonate à travers la membrane apicale des épithéliums (8). Depuis cette découverte, 2000 mutations différentes du gène CFTR ont été rapportées, la plus commune est la mutation F508del (4).

Les symptômes respiratoires sont les plus communs de la maladie et peuvent conduire à l'indication d'une transplantation pulmonaire et, dans les cas les plus graves, provoquer le décès (8).

Au fil des années, la mucoviscidose se décrit comme une maladie pluri-organique, principalement infantile et héréditaire. La maladie est symptomatique peu de temps après la naissance et se manifeste le plus couramment par des infections respiratoires ainsi qu'une faible prise de poids du nourrisson (8).

Cependant, il est difficile d'établir une définition précise de la mucoviscidose, tant les phénotypes sont variés. Il peut s'agir d'un tableau clinique classique avec une atteinte sévère de plusieurs organes exocrines, à des tableaux dans lesquels seulement un organe est touché.

1.2.2 Épidémiologie

Selon une étude française, en 2016, 54 % des patients atteints de mucoviscidose sont adultes. En effet, la mucoviscidose a longtemps été qualifiée de maladie essentiellement pédiatrique suite au taux de mortalité infantile important.

Cependant, avec l'amélioration des prises en charge au cours du temps, il a été constaté une augmentation de l'espérance de vie des patients. Actuellement, la population adulte est plus importante que la population pédiatrique (11).

L'incidence de la mucoviscidose a augmenté de 1,8 % de 2000 à 2010. En 2010, grâce au dépistage néo-natal, 58% des personnes atteintes de mucoviscidose ont été diagnostiquées contre 8 % en 2000 (12). L'espérance de vie est de 40 ans. Dans les pays européens développés, le nombre d'adultes atteints de mucoviscidose devrait augmenter de 70% d'ici 2025 (9).

1.2.3 Physiopathologie et sémiologie

1.2.3.1 Manifestation pulmonaire

La mucoviscidose est de type autosomique récessive, c'est-à-dire que l'enfant a reçu de ses parents 2 gènes mutés : un provenant du père et l'autre de la mère (12).

Physiologiquement, le mucus est visqueux et glissant, tapissant les voies respiratoires et digestives. Il permet les échanges entre le sang et l'air et empêche des substances nocives tels que des agents polluants ou micro-organismes (bactéries, virus...) d'atteindre les poumons. Ces substances sont éliminées par le mouvement coordonné des cils mucociliaires tapissant la muqueuse des bronches (9).

Lorsque le gène CFTR est muté, les ions chlorures responsables de la fluidification du mucus ne passent plus à travers la membrane apicale. Nous retrouverons alors un mucus déshydraté, épais et visqueux. Il s'accumule progressivement dans les voies respiratoires et digestives, empêchant le bon mouvement des cils mucociliaires. La propriété antibactérienne du mucus est diminuée : les substances nocives, n'arrivant plus à s'éliminer correctement, sont responsables d'infections ou d'inflammations chroniques, pouvant aller jusqu'au décès (8,9,13).

Pour l'atteinte digestive, la libération de bicarbonate est nécessaire pour amortir l'acidité gastrique et permettre l'activation des enzymes pancréatiques. Le mucus plus épais, empêche l'absorption des graisses, donc des problèmes de poids notamment une malnutrition (8).

1.2.3.2 Autres manifestations

Même si la manifestation pulmonaire reste la plus importante et la plus couramment évoquée, les formes cliniques de mucoviscidose sont multiples :

- Dysfonction du pancréas : les sécrétions pancréatiques étant déshydratées et épaisses vont provoquer une mauvaise absorption gastro-intestinale. Cette dysfonction est présente chez 85 % des personnes atteintes (4).
- Anomalie intestinale : due aux changements de propriétés du mucus intestinal. Les aliments ont du mal à être digérés. De ce fait, le patient peut être en malnutrition.
- Dysfonctionnement du foie et de la vésicule biliaire : la bile est épaissie, il est possible d'observer une obstruction des canaux biliaires et donc une anomalie organique.
- Une dysfonction du canal déférent (avec une absence bilatéral possible) : responsable d'une infertilité chez l'homme. En effet, 98 % des patients sont touchés.
- Un retard de croissance.
- Autres : sinusites, diabète... (12).

1.2.4 Diagnostic et suivi des patients

Dès les premières heures de vie, un ensemble de tests diagnostiques est réalisé. Dans un premier temps, ils consistent à détecter la mutation du gène CFTR, tout en sachant qu'il existe sept classes différentes répertoriées et plus de 2000 mutations génétiques. Le test génétique sera combiné ensuite à la mesure du trypsinogène immunoréactif ; suivi d'un test de sudation, réalisé le plus couramment au niveau de l'aisselle et positif si le chlorure est supérieur à 60 mmol/L. Il est important de noter, que dans certains cas à la naissance, la teneur en chlorure se situe entre 30 et 60 mmol/L, menant à un résultat négatif et donc un retard de diagnostic (8).

Le dépistage néo-natal réduit la gravité de la maladie, la charge et le coût des soins. En effet, des études ont montré que poser le diagnostic à quelques semaines de vie est déjà trop tard pour des résultats optimaux (9).

Certaines études tendent à faire varier ce seuil pour éviter ces retards de diagnostics. Selon Simmonds NJ, un accord entre l'Amérique du Nord et l'Europe a été mis en place en 2019, pour que le taux de chlorure soit réévalué passant de 40-59 mmol/L à 30-59 mmol/L, permettant ainsi de prendre en compte des mutations différentes (14).

Le 22 octobre 2001, la circulaire DHOS/O/DGS/SD5 n°502 déclare que le dépistage néonatal de la mucoviscidose devra être réalisé sur l'ensemble du territoire national au même titre que les tests d'hypothyroïdie, phénylcétonurie, drépanocytose... Cette disposition est entrée en vigueur au début de l'année 2002 (15).

Dans cette même circulaire, les CRCM sont créés et définis 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 des patients atteints de cette maladie* ». La mucoviscidose étant une pathologie chronique avec un spectre très large d'atteintes, elle nécessite une collaboration pluri-professionnelle, tels que des pneumologues, gastro-entérologues, ORL, endocrinologues, paramédicaux... Ce centre permet de regrouper et de centraliser les suivis afin de favoriser et améliorer la vie quotidienne de ces patients, en assurant un suivi sur le long terme (15).

Le CRCM a également un rôle de coordination des soins avec les différents professionnels libéraux. Il dirige et coopère les différentes structures et professionnels concernés (15).

Les visites au CRCM ont lieu une fois par mois jusqu'à 6 mois, puis au moins tous les 2 mois jusqu'à 1 an (5). Par la suite, les consultations se poursuivent à raison d'une fois par trimestre environ : le patient est alors en contact du médecin, de l'infirmière et du MK. Les autres professionnels peuvent être sollicités en fonction des besoins du patient. En dehors de

ces rendez-vous programmés, le patient peut être amené à se rendre au CRCM suite à une exacerbation par exemple (16).

Lors de ces visites, le patient bénéficie d'un examen complet et global, notamment au niveau nutritionnel et respiratoire. Les professionnels s'assurent également que le patient respecte une bonne hygiène de vie, qu'il ait une bonne compliance aux traitements et qu'il pratique une activité physique. Les examens, tels que la spirométrie et l'examen cytobactériologique des crachats, sont systématiquement réalisés (15).

1.3 Anxiété et impact de la mucoviscidose sur le patient et les parents

1.3.1 Définition de l'anxiété

Selon la HAS, l'anxiété peut être définie comme une « *sensation de peur, des inquiétudes, des craintes, des signes de stress, avec une angoisse prédominante, et parce qu'ils sont excessifs par rapport aux dangers réels ou supposés, ils perturbent durablement votre vie quotidienne* » (17).

Cependant, le philosophe Pierre Pichot, décrit plutôt un « *état émotionnel fait sur le plan phénoménologique de 3 éléments* :

- *Perception d'un danger imminent ;*
- *Attitude d'attente devant ce danger ;*
- *Sentiment de désorganisation lié à la conscience d'une impuissance totale face au danger.* » (18).

L'anxiété est vécue comme une situation incontrôlable et inévitable. L'individu s'attend à avoir des réponses ou des perceptions négatives. Il se prépare à affronter la peur à travers des phénomènes d'appréhension ou de menace. Cela se caractérise par une perte de contrôle du sens que la personne a voulu donner à cet événement, il est incertain et négatif (19).

1.3.2 Impact de la mucoviscidose dans la vie quotidienne

La découverte d'une pathologie chronique chez un enfant impacte de façon importante la vie familiale. Ce chamboulement du quotidien est source d'une grande angoisse. En effet, la famille fait face à de nombreux doutes concernant l'évolution de la maladie, les défis quotidiens, l'adhésion des schémas thérapeutiques complexes, les visites médicales régulières, ainsi que les hospitalisations, le stress financier dû aux coûts des soins et la perturbation des plans futurs idéalisés avant le diagnostic (1). Cette pathologie est un combat de chaque jour où les parents font face à des défis psychosociaux et émotionnels considérables. La culpabilité est le sentiment le plus retrouvé, et elle est d'autant plus forte lorsqu'il s'agit d'une maladie génétique ou héréditaire, car les parents se sentent responsables de l'atteinte acquise par leur enfant (20).

Au quotidien, la gestion des traitements est contraignante puisqu'elle demande un régime alimentaire spécifique adapté aux carences du patient (riche en graisses et en calories), la prise de vitamines, d'antibiotiques et d'aérosolthérapie. La kinésithérapie est essentielle et parfois pluri-hebdomadaires. Elle est à visée respiratoire mais également de prévention des troubles musculo-squelettiques (5,21,22). L'investissement dans les soins est estimé entre 2 et 4 heures par jour (6). Dans plusieurs études, l'adhésion de ces différents traitements ne dépasse que très rarement 50% pour les patients. Cependant, ce pourcentage est supérieur à celui d'autres pathologies chroniques. Les facteurs pouvant influencer l'adhésion thérapeutique sont l'âge de l'enfant, l'optimisme et la connaissance de la maladie (22).

Au fur et à mesure des années, les parents sont plus positifs et plus nuancés dans leur façon d'être au quotidien. Selon Lamarche, le cheminement des parents dans l'acceptation de la maladie peut être divisé en cinq étapes : « *Le choc, la contestation ou la négation, le désespoir, le détachement ou l'adaptation et l'acceptation ou la réorganisation* », tout cela se traduit suite au chagrin de l'enfant imaginé, attendu et désiré (23).

Depuis de nombreuses années, l'importance de l'investissement familial, et surtout des parents dans la prise en charge est devenu un élément important. De plus en plus, les parents sont invités à prendre place dans l'alliance thérapeutique.

En 1960 émergent les premières études ayant pour but d'évaluer l'impact de la mucoviscidose sur la santé mentale des parents ou soignants. Les résultats retrouvés ont montré un niveau élevé de détresse psychologique et un risque accru de symptômes dépressifs (1).

Nous retrouvons plus de symptômes d'anxiété chez les parents d'enfants atteints de mucoviscidose que dans la population générale (6). Leurs inquiétudes portent principalement sur l'avenir de l'enfant, sur les traitements encourus et la douleur pouvant être ressentie. A contrario, cette angoisse présente de l'ambivalence. En effet, les parents seront plus vigilants aux signes d'exacerbations par exemple, mais cela peut aussi être néfaste en cas de « surprotection » de leur enfant (1).

L'appréhension émanant des parents peut se refléter sur l'enfant. Nous observons des répercussions négatives sur la santé d'un enfant percevant de l'anxiété et du stress, notamment un mauvais fonctionnement pulmonaire (1).

Selon une étude de Thompson *et al.*, 37 % des enfants présentent une anxiété et 23 % d'entre eux ont une tendance à s'opposer aux traitements (24).

1.3.3 Vision par rapport à la kinésithérapie

De récentes études ont prouvé que l'adhésion chez les patients atteints de mucoviscidose est de 51 % pour la Kinésithérapie Respiratoire (KR) (1). C'est le pourcentage le plus faible par rapport aux autres traitements (25). Selon Weiss, 46 % d'entre eux avouent ne pas réaliser la KR régulièrement. Ceci peut être expliqué par un manque de temps ou un manque d'implication, dans le cas où les symptômes s'améliorent. Le patient peut alors choisir d'interrompre ses séances (22).

Les études démontrent qu'une personne n'ayant pas une bonne adhésion thérapeutique est plus sujette aux exacerbations aiguës et aux conséquences néfastes de la maladie. Le nombre de consultations et d'hospitalisations peuvent être en hausse et la durée du séjour hospitalier plus longue (22). Selon une étude américaine, une observance des traitements considérée comme « faible à modérée » entraînerait une augmentation de 25 à 35 % d'hospitalisations supplémentaires (26). Cela dépend effectivement de la sévérité de la pathologie et du caractère prolongé ou momentané de non-compliance.

Les principales raisons du manque d'adhésion à la KR sont : l'effort nécessaire (d'où une préférence pour la pratique d'activités physiques où le coût énergétique est probablement équivalent, mais où le plaisir est démultiplié), la durée des séances, le sentiment d'inefficacité. L'absence d'amélioration peut également le décourager (22,25).

1.3.4 Adhérence et alliance thérapeutique

L'alliance thérapeutique constitue le lien entre l'équipe soignante, l'enfant et les parents. Elle permet d'établir un climat de sécurité et de confiance, indispensable au bon déroulement des soins (27).

Le praticien se doit d'accompagner les parents et pour cela, les intégrer dans la prise en charge est essentiel. La relation triangulaire entre enfant-parents-soignants est très importante car elle conditionne l'adhérence aux soins par la suite. En effet, les parents ayant retenu les gestes nécessaires aux soins vont les inculquer à leur enfant, afin de le rendre le plus autonome possible dans sa thérapie (28). Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), il s'agit d'un « *partage progressif et évolutif des compétences entre parents et enfants* » (29).

Les besoins des parents doivent être identifiés au cours des différentes prises en charge pour accompagner plus sereinement leur enfant. Ils incluent les techniques d'auto-soins, mais aussi un programme d'éducation thérapeutique quant à l'hygiène, l'alimentation, les traitements et la prise en charge quotidienne (5). De cette façon, la famille est au cœur de l'alliance

thérapeutique. De plus l'implication du professionnel de santé favorise l'instauration de la relation de confiance en son sein (27).

2. MATÉRIEL ET MÉTHODE

2.1 Stratégie de recherche bibliographique

Les recherches bibliographiques débutent en juin 2020, à la suite de l'intérêt porté sur la pédiatrie en générale. Grâce aux différents cours dispensés à l'Institut Lorrain de Formation en Masso-Kinésithérapie, les recherches sont axées sur la mucoviscidose. Elles se terminent en avril 2021. Chaque article a été placé dans une veille bibliographique jusqu'au jour de la soutenance du mémoire de fin d'étude.

Les principales bases de recherches utilisées sont PubMed, ScienceDirect, Cochrane et Ulysse, le portail de recherche attaché à l'Université de Lorraine. PubMed est la principale base de données utilisée.

Nous avons également utilisé quelques sites Internet pour avoir des données complémentaires tels que Légifrance, la HAS et l'OMS.

Les mots de recherche exploités sont : « mucoviscidose », « physiopathologie », « anxiété parentale », « adhérence thérapeutique », « diagnostic », « dépistage », « épidémiologie mucoviscidose », « alliance thérapeutique », « recherche qualitative », « entretien semi-directif ». Leur traduction anglaise a également été utilisée pour avoir une plus grande variété d'articles.

La majorité des articles sélectionnée est anglophone ou francophone. Pour se faire, nous avons dans un premier temps lu le titre ainsi que le résumé, puis effectué une lecture complète de l'article en relevant les données importantes. La pertinence des articles, les auteurs ainsi que la date de publication ont été pris en compte tout au long de la rédaction de l'étude. Aucun critère de dates n'a été émis pour éviter de passer à côté d'articles de références importants.

2.2 Aspects règlementaires et éthiques

La loi Jardé est relative aux recherches impliquant la personne humaine en vue du développement des connaissances biologiques et médicales. Elle fait donc référence à l'être humain. Cependant, notre étude s'intéresse plutôt aux pratiques professionnelles du MK. De ce fait, elle ne relève donc pas de la loi Jardé.

À la suite d'une étude qualitative, l'analyse des données relate de données subjectives extraites lors d'entretiens semi-directifs. Un recours à la CNIL n'est donc pas requis pour ce type d'étude.

2.3 Méthode

2.3.1 Choix de la méthode qualitative

Lors d'une recherche qualitative, nous tentons de répondre aux questions « pourquoi ? » ou « comment ? ». La question de recherche vise à comprendre un phénomène et le sens que donne un individu à sa conduite (30). Pour rappel, le but de ce travail est d'appréhender les différentes réactions du MK face à l'anxiété parentale dans la prise en charge des enfants atteints de mucoviscidose, au travers de leur expérience professionnelle.

Il est difficile d'établir une définition précise des études qualitatives et en particulier de l'entretien semi-directif. D'une manière générale, l'étude qualitative repose sur l'observation de facteurs subjectifs, difficilement mesurables (31).

Elle cherche à interpréter des données verbales sans recherche de lien causal sur un échantillon restreint. Elle suit une démarche inductive et non hypothéticodéductive. Elle est souvent opposée à l'étude quantitative, qui elle, permet d'établir un lien de causalité à l'aide de statistiques. À l'heure actuelle, ces deux types d'études sont plutôt définis comme complémentaires (30,32).

L'entretien semi-directif a été choisi pour réaliser cette étude. C'est une méthode de collecte d'informations dans laquelle nous saisissons les points de vue de différents individus. Il s'agit d'une interaction entre deux personnes : un interviewé et un intervieweur (33). Ce type d'entretien se différencie des autres par le fait qu'il est peu directif. L'intervieweur pose des questions à l'aide d'un support, appelé guide d'entretien, rassemblant des thématiques pour mener à bien l'entretien (31). Le participant est alors libre d'exprimer son point de vue, de répondre avec ses propres mots et dispose du temps qu'il souhaite pour répondre aux différentes questions (33,34).

2.3.2 Choix de la population

Pour ce travail nous avons sélectionné un échantillon intra-cas. Nous avons décidé d'interroger des MK, sans critère de genre ou d'âge, travaillant dans un CRCM pédiatrique. Dans la mesure où, d'une part, ils suivent les enfants du début à la fin de l'enfance (avant leur orientation vers un CRCM adulte) ; et d'autre part, ils réalisent des examens plus réguliers et plus spécifiques que ceux des MK libéraux.

L'échantillon a été étendu à un niveau national, pour permettre d'avoir l'avis de différents CRCM, mais également d'ouvrir le champ des possibles. En effet, il existe peu de CRCM en France et il nous a paru plus ambitieux de recruter des MK travaillant dans plusieurs régions.

2.3.3 Guide d'entretien

Le guide d'entretien (ANNEXE I) a été réalisé entre octobre et novembre 2020. Constitué de différents thèmes, il permet d'aider à la réalisation de l'entretien et d'aborder tous les sujets. Cependant, il ne consiste pas seulement à évoquer des questions. L'interviewer doit savoir s'en détacher, réagir et approfondir les propos de l'interlocuteur. Lors de l'entretien, il doit faire preuve de capacités d'improvisation (34).

Le vocabulaire du guide est adapté à l'interlocuteur. Le choix des mots et du sens des questions est scrupuleusement réfléchi car il ne faut pas influencer la réponse. L'interlocuteur

doit se sentir libre du discours délivré. Pour rappel, les questions ont donc été établies en fonction de notre population-cible, à savoir les MK (31,34).

Il a été élaboré à la suite des différentes recherches faites sur le sujet entre juin 2020 et novembre 2020. Il est divisé en 3 thèmes :

- Thème 1 : la mucoviscidose et la kinésithérapie ;
- Thème 2 : place du CRCM et aspects psychologiques des parents face à la mucoviscidose ;
- Thème 3 : attitude du kinésithérapeute face aux aspects psychologiques des parents.

Chaque thème est constitué de 2 à 3 questions.

2.4 Déroulement de l'étude

2.4.1 Pré-test

Les pré-tests ont été effectués auprès de deux MK pouvant entrer dans les critères d'inclusion de l'étude. Le but de ces pré-tests était de se familiariser avec la méthodologie de l'entretien (notamment le guide), mais aussi à l'utilisation de la visio-conférence et de son enregistrement.

À l'issue de ces pré-tests, nous avons pu apporter quelques modifications au guide d'entretien et au déroulement :

- Changement de l'intitulé du thème « Impacts psychologiques des parents dans la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose » par « Le masseur-kinésithérapeute face aux impacts psychologiques des parents dans la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose ».
- La première question a été précisée, en inscrivant « Lors des premières séances de kinésithérapie, après le diagnostic ».
- Nous avons également estimé le temps moyen d'un entretien entre trente et quarante-cinq minutes.

2.4.2 Contact et prise des rendez-vous des entretiens

Le premier contact a été fait par mail au CRCM de Nancy. À travers ce dernier, nous avons profité de la collaboration entre les différents CRCM pour obtenir de nouvelles coordonnées. Des recherches Internet ont également été réalisées pour trouver adresses e-mail ou numéros de téléphone afin d'enrichir notre carnet d'adresses. En parallèle, le réseau étudiantin a particulièrement contribué à l'apport de nouveaux contacts.

Chaque personne a été contactée personnellement par mail (ANNEXE II). Le choix de la date et de l'heure a été défini par les différentes personnes interviewées en corrélation avec notre emploi du temps.

2.4.3 Réalisations et conditions des entretiens

Les entretiens se sont déroulés en visio-conférence via la plateforme Zoom®, en raison de la crise sanitaire, mais aussi de l'éloignement géographique. Ils ont eu lieu entre décembre 2020 et janvier 2021. La durée moyenne des entretiens a été de 43 minutes.

Chaque participant recevait la veille du rendez-vous, un mail de relance contenant l'heure ainsi que le lien pour accéder à la réunion et quelques informations concernant le déroulement de l'entretien. Nous avons conseillé aux personnes interrogées d'être dans une pièce isolée du bruit sans éléments perturbateurs pour qu'elles puissent se focaliser sur notre échange.

2.4.4 Retranscription et analyse des données

La retranscription des entretiens s'est faite dans un logiciel de traitement de texte à l'aide de la fonction « dicter ». L'ensemble des entretiens se trouvent en annexe (ANNEXE III).

Chaque entretien a été scrupuleusement retranscrit puis étudié. Nous avons codé des sous-thèmes en relevant des champs lexicaux ayant la même idée (ANNEXE IV) (30).

Chaque sous-thème a ensuite été réparti dans les différentes thématiques décrites dans le guide d'entretien. Ces données sont réunies dans un tableau.

2.5 Matériel

Un ordinateur a été nécessaire pour la réalisation de cette étude. Nous avons pris soin d'enregistrer les entretiens via un dictaphone, un téléphone et également via le logiciel de visio-conférence Zoom®. Pour la retranscription des données, les logiciels Windows Word® ainsi que Windows Excel® ont été utilisés.

3. RÉSULTATS

3.1 Population : caractéristiques des interviewés

Au total, onze CRCM ont été contactés. Parmi eux, trois CRCM n'ont pas répondu à notre mail. Huit MK ont donc accepté de répondre à nos entretiens. Toutefois, trois MK ont dû se désister car leur encadrement ne nous a pas autorisé à réaliser les entretiens. Un diagramme de flux a permis de mettre en évidence la perte des participants tout au long de l'étude (Fig. 1).

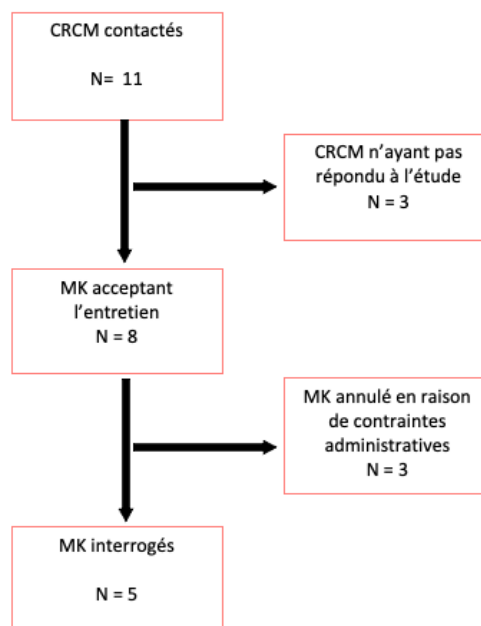


Figure 1 : diagramme de flux

Finalement, cinq MK ont participé à l'étude. Ils font partis des CRCM de Grenoble, Bordeaux, Dijon, Strasbourg et Amiens. Chaque MK s'est vu attribuer un numéro pour respecter l'anonymat. Leur lieu d'exercice en CRCM est confidentiel, en raison du faible nombre de MK y travaillant. Ci-dessous, vous trouverez les caractéristiques relatives aux personnes interrogées. Ces informations ont été recueillies lors des entretiens (Tab.I).

Tableau I : Renseignements sur les personnes interviewées

	MK1	MK2	MK3	MK4	MK5
Année du diplôme	1990	2000	1994	1990	2014
Types d'exercices	Salarial (temps plein au CRCM)	Salarial (mi-temps au CRCM)	Salarial (80% au CRCM)	Salarial (mi-temps au CRCM)	Salarial (mi-temps au CRCM)
Nombre d'années dans le domaine pédiatrique	23 ans	20 ans	25 ans	28 ans	7 ans
Nombre d'années exercé au CRCM	12 ans	6 ans	20 ans	20 ans	7 ans
Formations pertinentes	Formation AMK + formation ETP muco	ETP et entretien motivationnel	Formation ETP chez le patient muco et formation AMK	DU et Master 2 de l'ETP dans la mucoviscidose	Formation AMK

Dans les parties suivantes, les propos des MK sont relatés en italique, précédés de leur numéro d'attribution établis dans le tableau I (ci-dessus). Pour permettre de retrouver facilement les citations émises, nous avons mentionné les lignes par la mention « (l. ...) », suivies du numéro de ligne.

3.2 Mucoviscidose et kinésithérapie

3.2.1 Abord de la mucoviscidose et de la kinésithérapie

Lorsque les premières séances de kinésithérapie ont lieu, les parents ont déjà eu rendez-vous avec plusieurs professionnels, notamment le médecin afin de recevoir les informations préalables. Ils ont aussi pu se renseigner sur la pathologie par leurs propres moyens. Par conséquent, les demandes à l'égard du MK sont peu nombreuses selon les MK3 et MK5 :

MK3 : « *la mucoviscidose est abordée par le médecin, les parents prennent déjà beaucoup d'informations entre guillemets dans la tête* » (1.70-71)

MK5 : « *cela a déjà été fait par le médecin normalement qui a vu les parents avant [...] on va pas les baigner dans trop d'informations* » (1.178 à 180)

En fonction de l'évolution de l'enfant, les questions restent tout de même nombreuses sur la maladie, relatives à l'intérêt de la kinésithérapie. L'abord de la mucoviscidose et de la kinésithérapie en général a donc une importance capitale, notamment sur le choix des mots utilisés pour les décrire.

Les MK2, MK4 et MK5 utilisent des connaissances actuelles pour aborder ces notions. Cependant, le MK5 insiste sur le fait « *en expliquant la kiné avec des termes assez positifs* » (1.196)

Certains MK comme les MK1, MK2, MK5 soulignent les principes de la prise en charge kinésithérapique et insistent sur le rythme des séances :

MK1 : « *la kiné sera vraiment pluri-hebdomadaire, 3 fois mais rapidement 5 séances par semaine si nécessaire* » (1.116-117)

MK2 : « *on leur explique un petit peu le principe global de la prise en charge kiné* » (1.175) et « *le minimum c'est 3 séances par semaine, et c'est une fois par jour s'il y a des signes respiratoires particuliers* » (1.180)

MK5 : « *expliquer théoriquement les grands intérêts de la kinésithérapie* » (1.189)

Le MK1 évoque des recommandations à prendre en compte au quotidien tels que :
« de tabac, donc du tabagisme passif, les recommandations, fumer dehors, se laver les dents, les mains, je parle de la température de la chambre, je parle d'aérer les pièces... »
 (1.100-101)

3.2.2 Les enfants asymptomatiques à la naissance ne sont pas exempts de kinésithérapie respiratoire

Trois des MK interrogés mentionnent le fait que l'enfant, lors des premières séances de kinésithérapie, est souvent asymptomatique et va très bien :

MK2 : *« un bébé qui assez souvent est asymptomatique [...] en tout cas il y a des signes très discrets »* (1.176 à 179)

MK3 : *« à l'annonce du diagnostic en général, les enfants vont quand même très très bien »*
 (1.114)

MK5 : *« même si l'enfant n'est pas symptomatique à l'heure actuelle, on peut avoir un encombrement qui est pas ou peu perceptible »* (1.190 à 191)

Ce constat est évidemment source de soulagement pour les parents, mais cela remet parfois en cause l'intérêt de la kinésithérapie, comme le soulignent les MK2 et MK3 :

MK2 : *« pourquoi on met en place les séances, qu'est-ce qu'elles vont contenir... Donc pourquoi elles sont là ? Ben, c'est parce qu'on sait très bien qu'au niveau du poumon, il se passe déjà plein de choses dès la naissance »* (1.176 à 178)

MK3 : *« donc, finalement, je dirai que c'est une contrainte la kiné certes, mais ça rassure finalement un peu ses parents qui sont repartis avec la notion d'enfant malade »* (1.115-116)

Le MK5 souligne un élément important à prendre en compte lors de la prise en charge de la mucoviscidose : *« qu'on va pas attendre qu'il soit symptomatique parce que si on attend qu'il soit symptomatique, c'est qu'on s'est déjà loupé en fait »*. (1.194-195)

3.2.3 Appréhensions multiples

À travers les différents entretiens, tous les MK interrogés ont évoqué différentes appréhensions que les parents pouvaient avoir au quotidien. En effet, nous retrouvons :

- Certaines croyances et représentations chez certains parents. Nous leur parlons de pathologie respiratoire, et souvent, trop rapidement, ils font le lien avec la bronchiolite à la suite de différentes campagnes de sensibilisation mise en place dans les années 2003-2004.

MK2 : « *c'est que ça ressemble à la bronchiolite et qu'on écrabouille leur pauvre petit bébé* » (1.171-172)

MK3 : « *de ce qu'ils ont vu à la télé notamment dans les campagnes de publicité pour la bronchiolite* » (1.90-91)

L'émergence d'Internet et de nombreux moteurs de recherches a pu favoriser l'apparition d'un stress. À l'heure actuelle, au moindre questionnement, il est facile de se rendre sur Internet pour récolter plus d'informations. Cependant, il est primordial pour les thérapeutes de veiller à ce que les parents restent correctement informés.

MK2 : « *ils sont allés sur les forums où il y a tout et n'importe quoi* » (1.269)

MK4 : « *parce que souvent quand ils sont allés sur Internet, ils tapent kiné respiratoire et ils voient tout et n'importe quoi [...] c'est quand même hyper traumatisant* » (1.129 à 132)

Les parents arrivent en séance avec une idée bien conçue de la KR et il faut savoir dénoncer ces représentations erronées.

MK5 : « *d'enlever les fausses idées qu'ils auraient sur la kiné respiratoire parce qu'ils voient kiné respi, bronchiolite des années 80 sans être méchant et qui ont une représentation assez fausse de ce que peut être ce soin de kinésithérapie respiratoire* » (1.206 à 209)

A la suite de ces représentations parfois très ancrées dans la société, les parents posent des questions plutôt sur la pratique en elle-même. En effet, les techniques de KR sont nombreuses et variables, chaque thérapeute a sa propre manière de faire. Ces diverses façons de procéder peuvent être sources d'inquiétudes et appréhensions pour les parents.

MK1 : « *combien de temps doit durer une séance de kiné* » (1.141)

MK2 : « *c'est souvent les méthodes qui reviennent comme principale interrogation* » (1.327)

MK4 : « *il y a des variantes professionnelles* » (1.325)

MK5 : « *Souvent plutôt des interrogations sur la pratique* » (1.246)

- L'hygiène et la contamination par les germes et bactéries comme l'évoquent deux MK :

MK2 : « *ce sont parfois des parents très inquiets de l'hygiène en général* » (1.218)

MK4 : « *il y a un fort bagage ancestral de l'impact des bactéries sur le pronostic de la mucoviscidose [...] ils ont peur de rencontrer des germes, il y en a qui sont phobiques de l'hygiène à la maison* » (1.138 à 142) « *ils ont un niveau d'exigence d'hygiène par rapport au kiné qui est super important* » (1.143)

Lors des premières séances, après l'annonce du diagnostic, un des éléments les plus difficiles est l'acceptation de la maladie de leur enfant. Le MK3 souligne qu'« *ils arrivent avec une angoisse d'avoir un diagnostic d'un enfant malade* » (1.102). Cela regroupe toutes les interrogations autour de l'évolution de la maladie et de l'adaptation nécessaire au quotidien.

3.2.4 Manifestations des préoccupations des parents

Selon les MK2, MK3 et MK5, les parents manifestent leurs préoccupations de différentes manières :

- Par le biais d'interrogations :

MK2 : « *c'est des gens qui sont très inquiets, qui posent beaucoup de questions, qui s'inquiètent parfois de petites choses* » (1.215-216) et « *c'est des questions, c'est beaucoup de questions* » (1.220)

MK3 : « *en général, je vois leurs préoccupations, car ils posent beaucoup de questions [...] par comment ils vont poser la question d'une manière ou d'une autre...* » (1.120-121)

Le MK5 donne une précision sur les questionnements. Selon lui, les questions abordent plus la variabilité des techniques :

MK5 : « *c'est des questions qui viennent assez rapidement [...] sur la différence parfois de méthodes ou de techniques* » (1.232-233)

Deux MK s'accordent à dire que les préoccupations se ressentent aussi dans la gestuelle et l'attitude qu'adoptent les parents envers le thérapeute ou l'enfant :

MK2 : « *c'est soit dans leur attitude [...] un petit peu nerveux en fait voilà euh soit c'est dans leur propre comportement avec leurs enfants, parfois leurs inquiétudes, finalement, se retransmettent, et on voit que l'enfant lui-même est anxieux.* » (1.221 à 224) « *ils laissent tout faire* » (1.226) , « *ils en font trop* » (1.230)

MK3 : « *ça se voit beaucoup par la gestuelle* » (1.121)

3.2.5 Importance du premier contact avec les parents dans la kinésithérapie

Deux MK, les MK5 et MK3, évoquent l'importance du premier contact avec l'enfant et les parents. Selon le MK5, la première séance de kinésithérapie va avoir une grande importance sur le futur :

MK5 : « *on ne laisse pas la première séance de kinésithérapie se faire à domicile [...] ça peut conditionner toutes les fois qui vont suivre* » (1.168 à 170) et « *on pense que les parents vont aborder plus facilement la première séance de kiné à l'extérieur, si le premier lavage de nez de l'enfant se passe bien avec le kiné de l'hôpital* » (1.171 à 174)

Le MK3 souligne que la première séance, étant faite au sein du CRCM, permet de rassurer et de mettre en confiance les parents :

MK3 : « *la première séance, j’y attache une importance énorme* » (1.83) et « *je fais en sorte que le début se passe bien, de rassurer les parents un peu stressés [...] mais qu’ils aient une première image pas négative* » (1.88-89)

3.3 Place du CRCM et aspects psychologiques des parents face à la mucoviscidose

3.3.1 Rôle du MK au CRCM

Tous les MK confirment que leur rôle au sein du CRCM est différent de celui d’un MK libéral ou hospitalier. Différents mots-clés ont été évoqués (Fig 2).

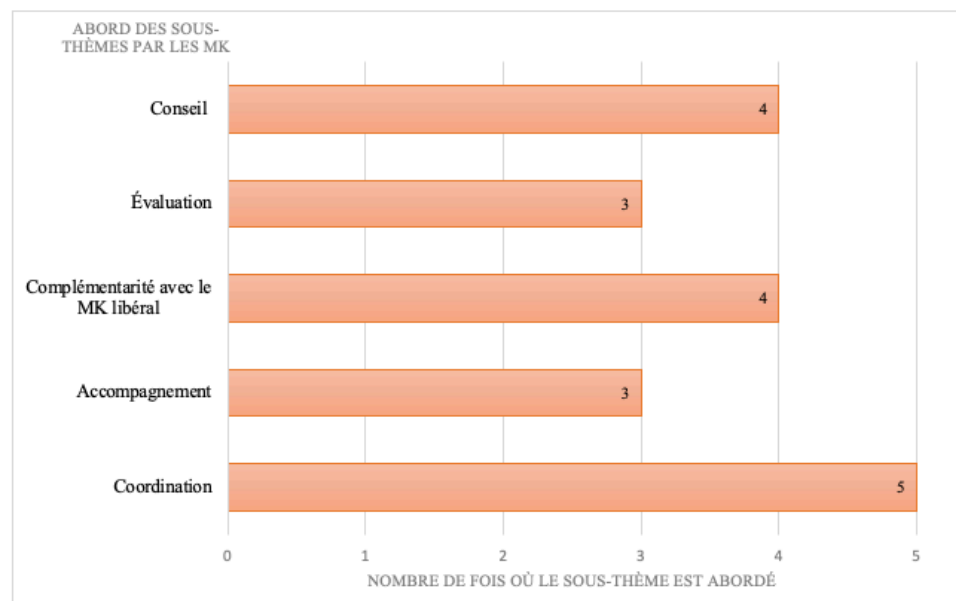


Figure 2 : Nombre de fois où le mot clé est évoqué

- Un rôle de coordination :

MK1 : « *un travail de coordination* » (1.185)

MK2 : « *c’est un rôle de coordination, donc c’est de faire le lien entre le centre et le quotidien des enfants [...] c’est à dire les parents et les kinés de ville* » (1.112-113)

MK4 : « *ah c’est la coordination* » (1.187) « *il faudrait officiellement nommer les kinés des CRCM : kiné de coordination* » (1.198)

MK5 : « un gros rôle de coordination, quand on parle de coordination, c'est beaucoup d'action par rapport à l'extérieur de l'hôpital » (1.128-129)

- Un rôle d'accompagnement :

MK2 : « c'est d'accompagner les enfants [...], de les accompagner autour de leur vie, euh autour de la kiné » (1.117-119)

MK3 : « l'accompagnement est omniprésent » (1.152)

MK4 : « il y a vraiment un travail, oui, d'accompagnement » (1.299)

- Une complémentarité avec le MK libéral :

MK2 : « les parents et le kiné de ville, donc qu'il y a un lien, qui est de transmission, qui est vraiment des échanges autour des enfants » (1.114)

MK3 : « relation avec les MK libéraux » (1.159)

MK4 : « on montre aux parents qu'on est en lien avec les kinés libéraux » (1.301)

MK5 : « rôle qui est complémentaire par rapport au kiné libéral » (1.268)

- Un rôle d'évaluation et de bilan :

MK2 : « et puis c'est un rôle de bilan pour les suivre de consultation en consultation » (1.129)

MK3 : « c'est vraiment de faire un focus global » (1.158)

MK5 : « j'ai beaucoup plus un rôle d'évaluation, en fait ce qui est important, c'est vraiment l'évaluation de l'enfant » (1.285)

- Un rôle de conseil et d'expertise :

MK2 : « beaucoup d'éducation thérapeutique pour les aider à être le plus partant, prenant, afin de s'impliquer dans les soins » (1.123)

MK3 : « l'éducation thérapeutique est très importante » (1.153)

Les MK4 et MK5 abordent cette notion plutôt par rapport aux MK libéraux :

MK4 : « *permet d'apporter de l'information et de la formation aux kinés libéraux* » (1.209)

MK5 : « *rôle de conseil, d'expertise [...] on va plus facilement introduire de par l'expertise* »
(1.298 à 304)

3.3.2 Influence de l'âge sur l'anxiété des parents

Nous notons que l'anxiété des parents est différente en fonction de l'âge de l'enfant. Nous distinguons 2 grands âges où elle est beaucoup plus présente :

- Lorsque l'enfant est en bas-âge, c'est-à-dire avant un an. Les parents n'arrivent pas forcément à interpréter les pleurs et les cris et peuvent voir ceci comme un danger :

MK1 : « *eh bien déjà nous quand ils sont petits [...] c'est seulement quand ils arrivent à cracher que ça s'améliore mais c'est compliqué* » (1.201 à 206) et « *c'est assez stressant pour les parents de voir leur enfant crier et ne pas apprécier* » (1.211)

MK2 : « *quand leurs enfants sont petits, ils ont peur qu'ils soient très malades, qu'ils soient pas sportifs, qu'ils puissent pas courir [...] enfin voilà, je pense vraiment des craintes comme ça très globales* » (1.270 à 274)

MK3 : « *alors euh, au moment du diagnostic, donc souvent, ils ont 2-3 mois de vie [...] après il y a toute la période je dirai vers 8 mois, quand l'enfant n'aime pas les autres et où la kiné respi ne se passe pas super bien, là je pense que c'est compliqué pour les parents quand même* » (1.164 à 167)

MK5 : « *parce que tout simplement il y a le côté fragilité du nouveau-né* » (1.316) et « *par contre quand ils sont tout petits non seulement, ce sont les premières séances hein, donc le début de la prise en charge, ils savent pas toujours à quoi s'attendre, ils savent pas trop comment ça va évoluer [...] du coup il y vraiment ce côté, on fait un soin à mon bébé d'accord ?* » (1.327 à 335)

- L'adolescence est aussi un âge assez redouté et anxiogène pour les parents. En effet, ils sont confrontés à des changements de vie importants, les enfants sont en quête de plus de liberté et d'indépendance. Par conséquent, les patients sont plus autonomes dans leur propre prise en charge. L'adolescent est souvent confronté à la lassitude des soins. Pour la plupart, ils s'affranchissent des impératifs.

MK1 : « *quand il y aura le passage aux adultes où ils ne seront plus présent à la consultation* » (1.213), « *quand l'enfant fait des études supérieures, ils ne sont plus chez leurs parents et quittent le nid familial, ça c'est une grosse crainte [...] ils savent que c'est eux qui gèrent beaucoup de choses, là ça sera à l'enfant de gérer* » (1.218 à 222), « *il y a cette rébellion, et certains n'acceptent plus les soins [...] la première chose qu'ils arrêtent ce sont les aérosols, voir les séances de kinésithérapie quand ils sont autonomes* » (1.247 à 250)

MK2 : « *ce n'est plus vraiment leur priorité aux ados* » (1.294), « *pas mal de conflits dans les familles* » (1.297), « *de voir un ado qui quelque part est à une période où il peut se dégrader réellement, et de voir que c'est en plus la période où ça lui passe au-dessus quoi, où il s'implique plus, il en a marre* » (1.303 à 305)

MK3 : « *il y a le début de l'adolescence avec les « j'ai pas envie », la rébellion tout ça. En fait il y a une espèce de routine qui s'installe et une lassitude de toutes les parties [...] à ce moment l'alliance thérapeutique établie depuis tout petit peut être un peu chamboulée* » (1.177 à 181)

MK4 : « *c'est l'adolescence [...], les parents ont une représentation de l'évolution de la mucoviscidose qui est basée sur tout ce qu'ils ont pu échanger [...] en général les parents se jettent corps et âme dans le maintien d'un état de santé optimal de leur enfant* » (1.223 à 230)
« *veut être plus autonome et s'affranchir un peu des impératifs de soins* » (1.233)

MK5 : « *il y a certains parents qui appréhendent le passage à l'âge ado [...] notre problématique de crainte c'est plus une crainte sur le relationnel que sur le soin de kinésithérapie* » (1.341 à 343), « *s'ils ne trouvent pas leur compte dans la kinésithérapie ben ils vont la remettre en question* » (1.360)

Le MK2 exprime également les conséquences de ce manque d'adhésion « *c'est que quand on se dégrade sur 2-3 années un petit peu compliqué d'adolescence c'est pas sûr que ce soit rattrapé par la suite malheureusement la fonction respiratoire ça marche pas... c'est tout ne se rattrape pas forcément donc ça a tendance à amener un peu de conflits dans les familles* » (1.299 à 301)

Selon le MK4, la diminution de l'adhésion thérapeutique a lieu lorsque « *la place de chacun dans le soin doit changer* » (1.235)

3.3.3 Anxiété et conséquences sur la prise en charge kinésithérapique

Nous nous sommes posées la question de savoir si l'anxiété des parents pouvait influencer favorablement ou défavorablement la prise en charge de l'enfant. Les avis sur ce point divergent. En effet, le MK1 juge que l'anxiété des parents n'impacte pas sa prise en charge en général :

MK1 : « *en général, leurs angoisses n'impactent pas ma prise en charge* » (1. 276)

Trois autres MK perçoivent des répercussions négatives sur leurs séances :

- Les bébés ressentent énormément d'émotions et « portent » l'anxiété des parents :

MK2 : « *l'angoisse des parents tu vois qu'ils doivent les porter* » (1. 321)

MK5 : « *l'enfant ressent l'angoisse à travers ses parents, il ressent un climat qui n'est pas du tout un climat de confiance, qui n'est pas un climat apaisé [...] du coup on a un bébé qui est plus facilement sujet au stress [...] un petit peu de pleurs ou en tout cas de relatif inconfort* » (1.419 à 422)

- Certains parents adoptent une position de surprotection vis-à-vis de leur enfant, parfois excessive. Ils peuvent à ce moment remettre en cause le soin :

MK2 : « *des parents qui lâchent jamais leur gamin* » (1.315)

MK3 : « *il surprotège son enfant, parfois veut le garder dans les bras* » (1.201)

- D'autres parents sont très attentifs à la qualité des soins donnés et à l'implication de l'enfant, ils veulent le meilleur pour leur enfant et sont souvent d'un grand soutien :

MK2 : « *mettent trop de poids sur la perfection de leur enfant dans les soins* » (1.316)

3.3.4 La complexité de trouver un kinésithérapeute, source d'angoisse

Les MK3, MK4 et MK5 soulignent la difficulté pour les parents de trouver un MK libéral pouvant apporter les soins quotidiens nécessaires à l'enfant. Certains CRCM font la démarche de trouver un MK pour les parents proches du domicile.

Selon le MK3 : « *les parents passaient 1,2... 20 coups de téléphones [...] et pas un qui voulaient prendre en charge leur enfant, alors là c'était dramatique, des mamans nous appelaient en pleurs, dévastées* » (1.129 à 132)

Le MK5 évoque cette difficulté. Cependant, la démarche est faite par les parents :

MK5 : « *on pourra leur conseiller des kinés aux alentours, mais on n'a pas cette démarche* » (1.212), « *je préfère qu'il trouve un kiné qui n'est peut-être pas le dieu de la technique de la kinésithérapie respiratoire mais qui sera impliqué dans la prise en charge de l'enfant* » (1.217 à 219)

3.4 Attitude du kinésithérapeute face aux aspects psychologiques des parents

3.4.1 Détection des signes d'anxiété

Tous les MK ont été interrogés sur les moyens utilisés pour relever les signes d'anxiété chez les parents. Deux grandes catégories se distinguent :

- La catégorie verbale, où le parent exprime son anxiété par des questions plus ou moins fréquentes :

MK1 : « *je dirai qu'ils se posent beaucoup de questions* » (1.320)

MK2 : « *euh à la manière dont il va demander comment on trouve l'enfant* » (1. 331) , « *dans la manière de poser la question* » (1.333)

MK3 : « *il y a toutes les manifestations verbales, quand les enfants manifestent qu'ils n'ont pas envie par exemple, le parent veut obéir et appréhende forcément...* » (1.217 à 219)

MK4 : « *alors les questions qu'ils posent* » (1.311)

MK5 : « *c'est dans le langage verbal ou tout simplement dans les éléments de langage qu'il va utiliser* » (1.444) et « *c'est du verbal vers l'enfant mais qui en fait est à destination du professionnel* » (1.447)

- La catégorie non verbale, plus subjective. Elle se base sur le ressenti du thérapeute, à travers l'attitude du parent et sa position dans le soin :

MK2 : « *il y a des parents qui sont assez introvertis [...] je veux dire que les parents angoissés honnêtement on le ressent hein...* » (1.339 à 341)

MK3 : « *soit ils sont en retrait, soit ils sont très proches de nous* » (1.216)

MK4 : « *l'inquiétude des parents se manifeste parfois par leur attitude, ils sont à deux doigts d'aller récupérer leur enfant* » (1.312)

MK5 : « *un parent qui soit plus en retrait de l'autre et du coup on sent qu'il y a une certaine anxiété [...] va moins parler, moins libérer la parole* » (1.457 à 459)

3.4.2 Réactions du MK face à l'anxiété

Dans un premier temps, les MK préfèrent gérer la partie verbale sans l'ignorer, répondre à toutes leurs interrogations, et revenir sur différents points mal assimilés ou mal compris.

MK1 : « *répondre à leurs questions au maximum* » (1.305)

MK2 : « *on essaie de les accompagner et de trouver des solutions* » (1.355)

MK3 : « *on essaye de les rassurer, c'est la moindre des choses, après c'est comprendre ce qui les stresse* » (1.226)

MK4 : « *alors euh... je le reconnais, je l'identifie, je l'accepte, je mets des mots dessus* » (1.341)

MK5 : « *c'est beaucoup de discussions et surtout on reprend les intérêts de base de la kinésithérapie, on reprend l'intérêt de faire les prélèvements de crachats régulièrement* » (1.471-472)

Deux des MK insistent sur l'implication des parents dans la séance, elle est primordiale pour qu'ils comprennent de manière pratique la place et l'intérêt de la kinésithérapie au quotidien :

MK3 : « *essayer de les impliquer un peu dans la prise en charge* » (1. 229)

MK5 : « *impliquer le parent dans la séance et de manière générale, ça va lui permettre de se projeter, de s'impliquer de manière plus général* » (1.512)

Le MK2 souligne l'importance de la positivité et de l'encouragement : « *attitude globale d'encouragement, d'explications et d'essayer de trouver du positif* » (1. 365)

Concernant la partie non verbale, le MK5 évoque pouvoir à son tour utiliser le non verbal :

MK5 : « *je vais passer aussi sur du non verbale, je vais proposer aux parents de se rapprocher, de faire un exercice avec nous ou un jeu avec nous* » (1.484 à 485)

3.4.3 Démarches mises en œuvre par le MK contre l'anxiété

Trois des MK mentionnent les formations d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) à destination des parents pouvant réduire leur anxiété et les rassurer. Ces séances se basent sur différents sujets pouvant aller de la préparation de la classe verte à l'explication de la pompe respiratoire par exemple.

MK1 : « *proposer des formations ETP aux parents* » (1.337)

MK3 : « *des séances d'ETP sont proposés aux parents, alors après c'est pas vraiment sur l'anxiété tu vois, mais c'est tout ce qui peut être source d'inquiétudes* » (1.231)

MK4 : « *clairement c'est toute l'approche de l'éducation thérapeutique* » (1.350)

L'importance de la relation de confiance, pour en finalité obtenir une forte alliance thérapeutique, permet aux parents de se sentir moins anxieux. Ils sont alors libres de poser toutes les questions nécessaires.

MK2 : « *montrer qu'on est motivés et disponible [...] enfin c'est un partenariat quoi* » (1.379)

MK3 : « *prendre le temps et soigner la première approche* » (1.252)

MK4 : « *l'écoute, la reformulation, les parents ont besoin de savoir et de comprendre* » (1.351)

MK5 : « *se positionner comme un acteur* » (1.521), « *nécessite donc une certaine pédagogie et une certaine communication* » (1.534)

3.4.4 Le relai avec le psychologue

Nous cherchons à savoir quelles sont les démarches pouvant aider à la prise en charge des facteurs psychologiques des parents. Tous les MK ont cité le psychologue comme une ressource possible :

MK1 : « *nous allons proposer la psychologue du service, c'est une maladie chronique donc qui dit maladie chronique dit mise en place d'une psychologue* » (1.355)

MK2 : « *la possibilité d'avoir des soutiens spécifiques, d'une psychologue par exemple donc ça c'est important qu'ils le sachent* » (1.420)

MK3 : « *on prend le secours de la psychologue quand on voit que ça patine...* » (1.304)

MK4 : « *passer la main à d'autres professionnels soit d'autres kinés soit au psychologue [...] c'était pas mon domaine de compétence, et j'ai passé la main à ma collègue psychologue* » (1.366-370)

MK5 : « *un facteur intéressant ça va être la prise en charge par une psychologue* » (1.553) et « *peut être un vrai atout pour mieux comprendre aussi les mécanismes de défense des parents* » (1.565)

Par conséquent, savoir se tourner vers d'autres professionnels quand la situation devient trop complexe peut s'avérer d'une importance capitale. Le psychologue est au clair sur les techniques et l'intérêt de la kinésithérapie. Il peut être un véritable atout dans l'adhérence et l'implication des parents dans la prise en charge. De plus, dans la circulaire évoquant le rôle et l'organisation du CRCM, il est mentionné que le psychologue joue un rôle essentiel, « *leur activité indispensable doit pouvoir être facilement identifiable* » (15). L'abord est alors différent et peut aider les parents à cheminer et entrevoir les différentes thérapies de façon plus sereine (5).

4. DISCUSSION

4.1 Analyse critique de l'étude

4.1.1 La population

Nous avons sélectionné des MK travaillant dans des CRCM pédiatriques de genre et d'âge variés, avec des durées d'exercices différentes. L'étude qualitative analyse un groupe de personnes à travers son comportement et ses expériences personnelles. L'ensemble de la population travaille en salariat. Il aurait été pertinent d'élargir le recrutement et d'analyser si le secteur d'activité professionnelle impacte leur réflexion, par exemple en cherchant des MK ayant une activité mixte.

Cinq MK ont été recrutés pour cette étude. Ce chiffre est faible et ne peut être représentatif de l'ensemble de la profession. Nous pouvons l'expliquer par :

- Un frein administratif : en effet, l'accès à certains CRCM nous a été catégoriquement refusé par l'encadrement en place.
- Le peu de MK travaillant au sein des CRCM. Rares sont les lieux où les MK ont un poste à temps plein dans de telles structures, souvent ils partagent leur activité avec des missions de secteur et manquent de temps pour répondre à nos entretiens. En métropole, 29 CRCM sur 45 sont exclusivement pédiatriques ou mixtes.

L'arrêt des entretiens semi-directif est décidé lorsqu'ils ne nous apportent plus de nouveaux éléments, ce que nous appelons le principe de saturation des données. Or, nous n'avons pas respecté ce principe, du fait du choix de l'échantillon cible de l'étude et de la difficulté de recruter un nombre suffisant de MK (35,36).

4.1.2 Réalisation de l'entretien semi-directif

Le manque d'expérience de notre part peut constituer un biais méthodologique. En effet, l'entretien semi-directif demande une aisance à l'oral et une spontanéité faisant place à beaucoup d'improvisation (34). De plus, certaines questions posées sont fermées, ce qui ne fait plus parti d'un entretien semi-directif, où les questions se doivent d'être ouvertes. Néanmoins, au fur et à mesure de l'avancée du travail, nous estimons avoir fait preuve de plus d'aisance et de spontanéité. Les pré-tests réalisés en amont nous ont également beaucoup aidés.

Il est parfois difficile de conserver une position neutre et de ne pas influencer la réponse de l'interviewé. Dans un entretien, nous n'attendons pas de réponses précises, nous amenons notre interlocuteur vers des thèmes et nous cherchons à recueillir ses convictions en fonction de son vécu et de son expérience professionnelle. Les questions de relance proposées n'ont donc pas été les mêmes en fonction des personnes. Comme le veut une méthodologie rigoureuse, chaque question du guide d'entretien a été posée.

L'ensemble des entretiens ont été réalisés via la plateforme Zoom® en raison du contexte sanitaire actuel et de l'éloignement avec plusieurs CRCM. Nous avons fait face à des problèmes récurrents en cette période, tant au niveau de la connexion que des interruptions de la part de personnes extérieures, semant parfois la confusion dans les paroles de l'interlocuteur. Cette situation ne s'est produite qu'une fois, avec le MK1.

4.1.3 Retranscription et analyse des résultats

Nous avons fait le choix d'une analyse thématique. Elle consiste à identifier, après lecture, des thèmes et sous-thèmes répertoriés dans un document d'analyse (31). L'interprétation des résultats étant subjective et propre à l'intervieweur, elle n'a été effectuée que par une seule et même personne. De ce fait, elle ne repose que sur une seule interprétation, celle-ci varie d'un individu à l'autre en fonction de son vécu. Nous pouvons évoquer ici un possible biais d'interprétation (36).

Le langage non verbal n'a pas été recueilli dû à la mauvaise qualité vidéo de certains participants, mais cette donnée aurait été pertinente pour étayer certains propos.

4.2 Analyse interprétative et amélioration des pratiques MK

Dans notre étude, les entretiens semi-directifs retranscrits permettent une analyse thématique du sujet abordé. Pour rappel, treize sous-thèmes sont retrouvés. Ils sont traités aléatoirement en fonction des MK interrogés, et leur moyenne d'abord est de onze. Seuls les MK3 et MK5 ont évoqué l'ensemble des sous-thèmes dans leur intégralité (Fig. 3) (ANNEXE IV).

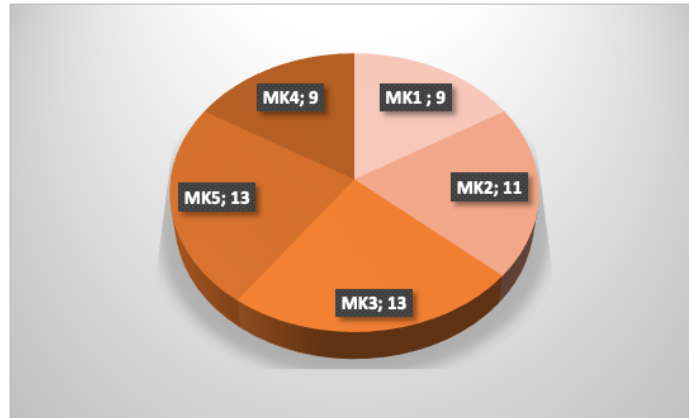


Figure 3 : Nombre de sous-thèmes abordés par les participants

Les MK interrogés sont d'accord : l'anxiété chez les parents existe. Elle n'est pas forcément systématique et reste discutable en fonction de différents facteurs.

4.2.1 L'adhérence à la kinésithérapie

Elle est importante puisqu'elle conditionnera le bon déroulement des soins pour le futur, d'où l'importance du premier contact. Selon Roussey *et al.*, l'adhérence à la KR se situe entre 40 et 69% en fonction des patients (25). Il est donc primordial de renforcer cette adhésion et d'expliquer le réel intérêt de la kinésithérapie à tous les âges. À l'aide des entretiens recueillis, nous pouvons voir qu'elle est remise en cause à plusieurs périodes de la vie, notamment lorsque l'enfant a moins d'un an, puis par la suite à l'adolescence (même si elle peut arriver à n'importe quel âge).

4.2.1.1 *Chez le nourrisson*

Lorsqu'ils ont moins d'un an, les soins se mettent peu à peu en place et un lien se crée entre les parents et l'équipe soignante. Les premières séances de kinésithérapie sont parfois anxiogènes pour les parents. Ils ne réalisent pas encore les tenants et les aboutissants des soins, insistent sur la fragilité du nourrisson et se montrent parfois réticents devant les techniques manuelles exercées. Lors de ses premières séances, le nourrisson peut manifester un sentiment

d'inconfort. Son seul moyen d'expression étant les pleurs, ils peuvent parfois être complexes à interpréter, ce qui peut renforcer l'anxiété.

Afin de rassurer les parents et d'obtenir leur pleine et entière coopération, le MK doit impérativement faire preuve de pédagogie dans les premiers temps, expliquer et démontrer ses techniques quotidiennement, tant sur le plan respiratoire que moteur (5). Et ce autant de fois que le niveau de compréhension des parents l'exige. Ils doivent être convaincus que la kinésithérapie a un intérêt même si leur enfant est asymptomatique. Cette information est corroborée par plusieurs articles (2,9). La KR n'a pas comme seule vocation le désencombrement, elle permet également de favoriser la ventilation et la bonne circulation du mucus (5,37). Une prise en charge précoce est donc indispensable (2).

Dans ce contexte, les séances d'ETP sont essentielles afin de répondre à toutes les interrogations autour de la pathologie et de ses conséquences, et afin de former les parents aux gestes les plus courants. En tant que MK, il est possible aussi d'orienter les parents vers des associations pouvant les aider au quotidien, comme l'association « *Vaincre la mucoviscidose* ». Créée en 1965, elle a 4 missions principales : « *guérir, soigner, vivre mieux et sensibiliser* ». Elle joue également un rôle majeur dans l'accompagnement des parents et des enfants dans la vie quotidienne (scolarité, activité physique, emplois...) (38).

4.2.1.2 À l'adolescence

L'adhérence thérapeutique à l'adolescence est un tournant majeur dans la prise en charge. Le MK2 souligne que lorsqu'un adolescent est dans une période difficile et n'effectue pas ses soins correctement, la fonction pulmonaire diminue et cela n'est pas rattrapable.

Ce point est retrouvé dans un article de 2020. Il y est évoqué que l'adolescence est une période décisive, il y a un déclin plus important de la fonction pulmonaire (8). Ces informations sont plus précisément détaillées dans une étude de 2010, qui montre que les adolescents sont à risque d'avoir une baisse de la fonction pulmonaire allant de leur 6 et 15 ans (39). L'adolescence est donc une transition importante pour prédire de la survie du patient atteint de mucoviscidose. Ce déclin se répercute évidemment sur l'état d'anxiété générale des parents.

Le conflit évoqué par le MK2 rejoint l'avis des MK1 et MK3 qui citent le terme de « rébellion ». Les adolescents sont dans la contradiction et cela peut entraîner de gros conflits au sein de la sphère familiale, que ce soit dans les rapports du quotidien ou vis-à-vis de la compliance aux soins (40).

Cette difficulté de prise en charge des adolescents a été étudiée dans de nombreux articles et elle est mise en avant par les MK interrogés. Les parents sont confrontés à une diminution du contrôle sur la prise des traitements et une diminution de l'observance de la part du patient, répercutant inéluctablement l'inquiétude parentale (40,41).

Le MK5 est le seul à apporter une solution au sujet. Selon lui, le patient doit comprendre le réel intérêt et les bénéfices de la kinésithérapie et le thérapeute doit se positionner comme un « *coach de santé* » (1.364). Cela exige que le patient comprenne sa pathologie. Dans une étude par Faint *et al.*, les adolescents et les parents ont testé leurs connaissances sur la mucoviscidose. Il a été constaté que celles-ci sont nettement inférieures chez les adolescents, ce qui peut être en lien avec la mauvaise observance (42). Il semble donc important que le patient ait les connaissances nécessaires pour comprendre l'intérêt des traitements et des thérapies inhérentes.

À l'heure actuelle, nous savons qu'un enfant anxieux sera plus à risque d'avoir une détérioration de sa fonction pulmonaire (1). Évaluer l'impact de l'anxiété sur l'organisation familiale paraît essentiel pour la santé du patient. L'amélioration de l'état pulmonaire de l'enfant impacte favorablement sa qualité de vie et celle de sa famille (43). Nous sommes persuadés que prendre en compte les craintes et appréhensions des parents dans notre prise en charge, c'est impacter positivement la santé de l'enfant.

Tout comme chez le nourrisson, l'adhérence est fondamentale. Gérer cette rébellion personnelle, familiale et thérapeutique peut s'avérer complexe. L'ETP semble être un bon outil pour permettre à l'adolescent de comprendre vraiment les enjeux des différents traitements (44). En quête d'autonomie, le patient se sentira impliqué dans ses soins. Ces séances d'ETP peuvent également être bénéfiques pour les parents, qui peu à peu, devront accompagner les soins plutôt que de les coordonner.

Ils sont parfois réticents au fait d'accorder plus d'autonomie à leur enfant, ils se doivent de les soutenir et les écouter lorsque cette démarche est entreprise. Le relai avec le psychologue peut être un bon moyen pour améliorer cette transition (45).

4.2.2 L'importance du kinésithérapeute dans le parcours de soin

Le rôle du MK au sein du CRCM est très complet, il est qualifié de « personne ressource ». En effet, il tient une place charnière dans la communication avec les parents ou les MK libéraux, qui sont acteurs de terrain, ce qui permet d'avoir un suivi continu de l'évolution du patient et d'améliorer le quotidien de la famille. De par ses consultations régulières (tous les mois jusqu'à 6 mois, puis tous les 3 mois par la suite (5)), il contrôle le bon déroulement des séances et l'adhésion thérapeutique (15,16).

Le MK libéral est un acteur de terrain. Il a une importance particulière dans le parcours de soins du patient atteint de mucoviscidose. C'est lui qui sera au contact des parents et de l'enfant chaque jour et qui pourra constater les éventuelles difficultés des parents. Le lien entre le MK libéral et le MK du CRCM est donc indispensable pour la bonne prise en charge de l'enfant (16). Le MK libéral joue un rôle de soutien et voit l'enfant grandir au jour le jour, il peut par conséquent avoir un impact lorsqu'il voit que la situation échappe aux parents et que l'adhérence aux soins est compliquée (15).

4.2.3 L'émergence d'Internet

Il est aujourd'hui avéré qu'Internet impacte durablement les représentations qu'ont les parents de la kinésithérapie. Les MK interrogés nous rapportent que les parents en ont souvent une image erronée, favorisant une réelle angoisse.

À l'heure où Internet est une source de données infinies, il est facile pour les parents de rechercher les réponses à leurs questions. Mais, cette pratique a un risque : la désinformation. C'est ce que souligne le MK4 dans nos entretiens. Tous les MK, à l'exception de la MK1, l'évoquent que ce soit par le biais d'Internet mais aussi des médias. La vision erronée et

traumatisante d'un soin entrainera forcément des conséquences négatives sur la prise en charge et une grande appréhension de la part des parents.

Avoir les bonnes connaissances concernant la pathologie de son enfant favorise la réussite du traitement ainsi que l'acquisition de l'observance et de son indépendance (44). C'est en cela que le MK a un rôle à jouer : délivrer la bonne information et dénoncer les informations fallacieuses.

Les MK2 et MK3 soulignent ce rôle de formation auprès des parents, de plus en plus en demande afin d'être intégrés dans le parcours de soin de leur enfant. Aujourd'hui, l'éducation thérapeutique tient une place fondamentale dans le parcours de soin (44).

Actuellement, de plus en plus de MK se servent des médias, notamment via les réseaux sociaux, dans un but de promotion de la santé. De cette façon, ils dénoncent les fausses informations et se portent garants de la bonne image de la profession. Ces supports sont beaucoup plus accessibles aux parents. Ceci, peut être un atout supplémentaire pour les MK du CRCM pour renseigner et orienter les parents vers des données fiables.

4.2.4 Les différentes sources d'angoisses relatives aux soins

Selon les cinq MK, les différentes sources d'angoisses retrouvées sont la diversité des techniques, l'hygiène et la contamination des germes ainsi que la complexité de trouver un MK libéral.

Nous n'avons pas trouvé d'articles à ce sujet. Cependant, nos entretiens nous aident à explorer quelques pistes :

- Tout d'abord, nous retrouvons la diversité des techniques entre les MK. En effet, chaque praticien dispose de sa propre pratique en fonction de sa formation, de son lieu d'exercice ou de sa culture par exemple. Il existe un grand nombre de techniques de KR telles que : « *les techniques de modulation de flux expiratoire, le drainage autogène, l'expiration lente totale glotte ouverte en infra-latéral* » et bien d'autres (37).

Les parents peuvent s'interpeller à la différence de pratique entre le MK libéral et le référent du CRCM, voire changer d'attitude. L'information du patient et de ses proches, quant aux nombreuses techniques utilisées, jouent encore une fois un rôle clé dans le suivi. De plus que le MK du CRCM possède de nombreuses ressources, en termes de formation, à la disposition de la famille mais également des thérapeutes libéraux s'ils le souhaitent.

- La crainte de la contamination par les germes et l'importance de l'hygiène. Selon la HAS, l'hygiène est capitale dans la prise en charge kinésithérapique, la prévention doit être faite dans le cadre de l'ETP (5). Que ce soit dans les structures hospitalières ou au sein d'un cabinet libéral, les mains, le matériel respiratoire et l'environnement doivent être scrupuleusement désinfectés (46). La principale cause de morbidité et mortalité de la mucoviscidose est l'infection par les germes de l'appareil respiratoire (47). De ce fait, le patient doit au quotidien faire attention aux transmissions croisées de germes (5). Le MK doit veiller constamment aux respects des règles d'hygiène, pour lui comme pour le patient. Ces notions n'ont jamais été aussi importantes qu'aujourd'hui, avec l'émergence du virus de la COVID-19, les patients sont plus que jamais à risque de développer des tableaux cliniques défavorables sur des infections aiguës (48,49). Les mesures d'hygiène doivent être scrupuleusement respectées.

Au sein de cette pluridisciplinarité, le MK libéral est le plus souvent au contact des parents. Il va au domicile, repère et analyse leurs réactions. Comme le stipule la circulaire DHOS/O1/DGS/SD5/2001/502 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose « *une fonction de vigilance qui pourrait être assurée par le kinésithérapeute du fait de son passage quasi quotidien auprès des familles* » (15).

Malheureusement, il n'est pas toujours aisé de trouver un MK libéral disponible et prêt à s'investir durablement sur le long terme. À ce jour, le « virage » ambulatoire est favorisé par le ministère des Solidarités et de la Santé, il évoque que « *la formalisation d'un réseau de prise en charge est indispensable* » (15). De plus en plus de réseaux de soins se constituent et les différents thérapeutes collaborent pour faciliter l'accès aux cabinets de ville. Il est logique que,

dans un esprit de collaboration, les MK des CRCM puissent proposer une liste de MK libéraux aux patients et de les orienter vers ceux-ci.

4.3 Perspective d'amélioration et ouvertures

À travers cette étude, nous reconnaissons l'impact du stress parental sur la qualité de vie du patient et de l'ensemble du cercle familial. Reconnaître et accompagner les angoisses des parents est un élément incontournable dans l'instauration de l'alliance thérapeutique, en veillant bien à ce que l'enfant reste au centre des préoccupations et se sente compris.

Toutefois, si malgré les efforts du MK pour amoindrir cette anxiété, elle reste toujours problématique, le relai avec le psychologue est indispensable.

L'anxiété est subjective, variable d'un individu à l'autre. Le comité international de la santé mentale dans la mucoviscidose recommande de dépister annuellement un des parents par les échelles Patient Health Questionnaire 9 (PHQ-9) et Generalised Anxiety Disorder 7-item (GAD-7). Ces échelles ont été validées dans le cadre de la prise en charge de la mucoviscidose (50).

Étant donné la situation sanitaire actuelle, de récentes études ont évoqué une possible augmentation du stress et de l'anxiété chez les parents d'enfants atteints de mucoviscidose dans ce contexte de pandémie à coronavirus (48,49). Nous trouverions adéquat d'évaluer l'évolution du stress parental par le biais des échelles citées précédemment, puis de la comparer aux données de la littérature avant l'émergence de la COVID-19, afin d'en apprécier les différences et de proposer une adaptation de la prise en charge du patient et de sa famille.

5. CONCLUSION

Nous nous sommes interrogés sur la réaction des MK face à l'anxiété parentale dans la prise en charge kinésithérapique. Pour cela, nous avons choisi de réaliser une étude qualitative. Cinq MK travaillant au sein de CRCM pédiatrique ont été interrogés. Il s'agit des CRCM de Grenoble, Bordeaux, Dijon, Strasbourg et Amiens. À l'aide d'entretiens semi-directifs, nous avons recueilli des informations sensiblement identiques mais aussi très variées. Cette étude ne permettant pas de généraliser le point de vue des MK interrogés, nous avons pu, par ces échanges, faire émerger différents points.

Tout d'abord, les sources d'angoisses des parents sont nombreuses, nous pourrions citer principalement la variabilité des techniques MK et l'hygiène. Elles retentissent sur la prise en charge par un langage verbal sous forme des questions ou du langage non verbal.

De plus, l'anxiété parentale est présente durant l'enfance, mais elle est plus accentuée en périnatalité et à l'adolescence. Le MK du CRCM et le MK libéral, ayant un rôle complémentaire, se doivent d'être présent pour informer, rassurer et accompagner les parents dans leur questionnement. L'ETP ainsi que l'implication des parents dans la prise en charge semblent être des démarches intéressantes pour rassurer les parents.

En parallèle, quand le besoin se fait ressentir, le MK ne doit pas hésiter à pouvoir déléguer à un autre professionnel de santé, tel que psychologue ou psychiatre, si la situation le demande.

Enfin l'épidémie actuelle à COVID-19 engendrerait plus d'anxiété chez les parents (48,49). Il serait intéressant de poursuivre ce travail en évaluant l'évolution de l'anxiété parentale depuis l'émergence du coronavirus, afin de faire progresser les pratiques et de pérenniser ce partenariat si précieux avec le patient et ses parents.

BIBLIOGRAPHIE

1. Besier T, Born A, Henrich G, Hinz A, Quittner AL, Goldbeck L, et al. Anxiety, depression, and life satisfaction in parents caring for children with cystic fibrosis: Psychopathology in Parents of Minors With CF. *Pediatr Pulmonol*. 2011;46(7):672-82.
2. HAS. Le dépistage néonatal systématique de la mucoviscidose en France : état des lieux et perspectives après 5 ans de fonctionnement [Internet]. 2009 [cité 11 nov 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-04/rapport_depistage_neonatal_systematique_de_la_mucoviscidose_en_france.pdf
3. Bell SC, Mall MA, Gutierrez H, Macek M, Madge S, Davies JC, et al. The future of cystic fibrosis care: a global perspective. *The Lancet Respiratory Medicine*. 2020;8(1):1-60.
4. Brown SD, White R, Tobin P. Keep them breathing: Cystic fibrosis pathophysiology, diagnosis, and treatment. *Journal of the American Academy of Physician Assistants*. 2017;30(5):23-7.
5. HAS. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Mucoviscidose [Internet]. 2017 [cité 9 nov 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-09/pnds_2017_vf1.pdf
6. Quittner AL, Goldbeck L, Abbott J, Duff A, Lambrecht P, Solé A, et al. Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: results of The International Depression Epidemiological Study across nine countries. *Thorax*. 2014;69(12):1090-7.
7. Bergeron C, Cantin AM. Cystic Fibrosis: Pathophysiology of Lung Disease. *Semin Respir Crit Care Med*. 2019;40(06):715-26.
8. De Boeck K. Cystic fibrosis in the year 2020: A disease with a new face. *Acta Paediatr*. 2020;109(5):893-9.
9. Elborn JS. Cystic fibrosis. *The Lancet*. 2016;388:1-13.
10. Quinton PM. Physiological Basis of Cystic Fibrosis: A Historical Perspective. *Physiological Reviews*. 1999;79(1):3-22.
11. Burgel P-R. Évolutions épidémiologiques de la mucoviscidose en France: perspectives à 10 ans. *Archives de Pédiatrie*. 2016;23:4-8.
12. Ratjen F, Bell SC, Rowe SM, Goss CH, Quittner AL, Bush A. Cystic fibrosis. *Nat Rev Dis Primers*. 2015;1:1-19.
13. Donaldson SH, Boucher RC. Physiopathologie de la mucoviscidose. *Ann Nestlé [Fr]*. 2006;64(3):101-9.
14. Simmonds NJ. Is it cystic fibrosis? The challenges of diagnosing cystic fibrosis. *Paediatric Respiratory Reviews*. 2019;31:6-8.
15. MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ. 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 [Internet]. [cité 15 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=18582>

16. Sermet-Gaudelus I, Couderc L, Vrielynck S, Brouard J, Weiss L, Wizla N, et al. Recommandations nationales pour la prise en charge du nourrisson dépisté atteint de mucoviscidose. Consensus de la fédération des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose. *Archives de Pédiatrie*. 2014;21(6):1-9.
17. HAS. La prise en charge de votre trouble anxieux [Internet]. 2007 [cité 24 févr 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-06/08-091_tag.pdf
18. PICHOT P. L'anxiété. Masson. Paris; 1987. 207 p.
19. HEEREN A. Psychologie clinique de l'anxiété. *Encyclopædia Universalis* [Internet]. [cité 17 nov 2020]; Disponible sur: <https://www.universalis.fr/encyclopedie/psychologie-clinique-de-l-anxiete/>
20. Bouquinet E, Balestra J, Bismuth E, Bruna A-L, Gallet S, Harvet G, et al. Maladie chronique et enfance : image du corps, enjeux psychiques et alliance thérapeutique. *Archives de Pédiatrie*. 2008;15(4):462-8.
21. Sheehan J, Hiscock H, Massie J, Jaffe A, Hay M. Caregiver Coping, Mental Health and Child Problem Behaviours in Cystic Fibrosis: A Cross-Sectional Study. *IntJ Behav Med*. 2014;21(2):211-20.
22. Weiss L. Mucoviscidose, observance et thérapeutiques. *Archives de Pédiatrie*. 2003;10(3):406-12.
23. Lamarche C. Les parents d'un enfant handicapé (Revue de la littérature américaine). *Santé mentale au Québec*. 1985;10(1):36-45.
24. Thompson RJ, Hodges K, Hamlett KW. A Matched Comparison of Adjustment in Children with Cystic Fibrosis and Psychiatrically Referred and Nonreferred Children. *J Pediatr Psychol*. 1990;15(6):745-59.
25. Roussey M, Deneuille E, Dabadie A, Belleguic C, Desrue B. Mucoviscidose, thérapeutiques et compliance. *Archives de Pédiatrie*. 2003;10(3):398-405.
26. Narayanan S. Adherence to therapies in cystic fibrosis: a targeted literature review. *Expert Review of Respiratory Medicine*. 2017;18.
27. Kabuth B, Tychev CD, Vidailhet C. Alliance thérapeutique avec les mères et évolution clinique des enfants d'un hôpital de jour. *Annales Médico Psychologiques*. 2005;63:486-92.
28. Le Rhun A, Greffier C, Mollé I, Pélicand J. Spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant. *Revue Française d'Allergologie*. 2013;53(3):319-25.
29. WHO. Therapeutic patient education : continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases : report of a WHO working group. 1998;1-75.
30. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 2008;19(84):142-5.
31. Demoncey A. La recherche qualitative : introduction à la méthodologie de l'entretien. *Kinésithérapie, la Revue*. 2016;16(180):32-7.
32. Schoeb V. La recherche qualitative en physiothérapie : quelle place mérite-t-elle ? *Kinésithérapie, la Revue*. 2012;12(127):85-93.

33. Baribeau C, Royer C. L'entretien individuel en recherche qualitative : usages et modes de présentation dans la Revue des sciences de l'éducation. *rse*. 2013;38(1):23-45.
34. Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. Les recherches qualitatives en santé. Malakoff: Armand Colin; 2016.
35. Petty NJ, Thomson OP, Stew G. Ready for a paradigm shift? Part 2: Introducing qualitative research methodologies and methods. *Manual Therapy*. 2012;17(5):378-84.
36. Poelman T. À quels critères une étude qualitative doit-elle répondre ? 2015;14(2):24.
37. Gauchez H, Cayeux C, Thumerelle C, Beauvois E, Foure H. Prise en charge de la mucoviscidose. EMC - Kinésithérapie - Médecin physique - Réadaptation. 2013;9(2):1-13.
38. Vaincre la mucoviscidose. Missions et actions [Internet]. 2015 [cité 17 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.vaincrelamuco.org/decouvrir-lassociation/missions-et-actions>
39. Liou TG, Elkin EP, Pasta DJ, Jacobs JR, Konstan MW, Morgan WJ, et al. Year-to-year changes in lung function in individuals with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*. 2010;9(4):250-6.
40. Besier T, Goldbeck L. Anxiety and depression in adolescents with CF and their caregivers. *Journal of Cystic Fibrosis*. 2011;10(6):435-42.
41. Bishay L, Sawicki G. Strategies to optimize treatment adherence in adolescent patients with cystic fibrosis. *AHMT*. 2016;7:117-24.
42. Faint NR, Staton JM, Stick SM, Foster JM, Schultz A. Investigating self-efficacy, disease knowledge and adherence to treatment in adolescents with cystic fibrosis: Adherence in cystic fibrosis treatment. *J Paediatr Child Health*. 2017;53(5):488-93.
43. Driscoll KA, Montag-Leifling K, Acton JD, Modi AC. Relations between depressive and anxious symptoms and quality of life in caregivers of children with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol*. 2009;44(8):784-92.
44. Chomik S, Klineciewicz B, Cichy W. Disease specific knowledge about cystic fibrosis, patient education and counselling in Poland. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*. 2014;21(2):420-4.
45. Kirszenbaum M, Dupont S. L'accompagnement des familles à l'annonce de la mucoviscidose. *La Revue de l'Infirmière*. 2020;69(257):19.
46. Reychler G, Simon A, Lebecque P. Mucoviscidose : le kinésithérapeute face au risque infectieux. *Revue des Maladies Respiratoires*. 2006;23(6):599-606.
47. Deneuille E, Beucher J, Roussey M. Les manifestations respiratoires de la mucoviscidose. *Revue Francophone des Laboratoires*. 2007;397:37-42.
48. Ademhan Tural D, Emiralioglu N, Tural Hesapcioglu S, Karahan S, Ozsezen B, Sunman B, et al. Psychiatric and general health effects of COVID-19 pandemic on children with chronic lung disease and parents' coping styles. *Pediatr Pulmonol*. 2020;55(12):1-25.
49. Aslan AT. Effect of the COVID-19 pandemic on anxiety among children with cystic fibrosis and their mothers. 2020;1-22.

50. Quittner AL, Abbott J, Georgiopoulos AM, Goldbeck L, Smith B, Hempstead SE, et al. International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society consensus statements for screening and treating depression and anxiety. *Thorax*. 2016;71(1):26-34.

ANNEXES

ANNEXE I : Guide d'entretien

ANNEXE II : Mail envoyé à destination des MK

ANNEXE III : Retranscription des entretiens semi-directifs

ANNEXE IV : Codage couleurs des entretiens

ANNEXE V : Abords des sous-thèmes par les MK

ANNEXE I : Guide d'entretien

Présentation de l'entretien

Bonjour,

Tout d'abord je vous remercie de m'accorder votre temps pour réaliser ce mémoire.

Je me présente Léa SCHAEFFER, étudiante en 4^{ème} année en kinésithérapie à l'IFMK de Nancy.

J'effectue mon mémoire de fin d'étude sur le thème de : Le masseur-kinésithérapeute face aux impacts psychologiques des parents dans la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose .

Je vous ai donc sollicité ainsi que d'autres kinésithérapeutes des différents CRCM de France, car vous êtes les premières personnes en contact permanent avec les patients et leurs parents.

En effet, ce mémoire consiste à faire des entretiens semi-directifs, d'environ 30 à 45 min, auprès des kinésithérapeutes.

Les questions posées sont ouvertes, vous êtes libres d'exprimer votre point de vue et d'y répondre avec vos propres mots.

Je dispose avec moi d'un document permettant d'aborder tous les points essentiels à ce sujet. Lors de cet entretien, les questions posées seront affichées sur l'écran.

Sachez que les résultats ainsi que votre identité resteront anonymes. Cet entretien est enregistré.

Pour la faisabilité de ce mémoire, j'ai besoin que vous me donniez votre consentement éclairé. Êtes-vous d'accord pour participer à cette étude et être enregistré ?

Est-ce que tout est clair ?

Introduction

Question 1 : Pouvez-vous vous présenter et me résumer brièvement votre parcours professionnel ?

Question 2 : Pourriez-vous me détailler les spécificités de votre activité ?

Question 3 : Qu'est-ce qui vous a amené à travailler au CRCM ?

Question 4 : Au CRCM, quels sont les rôles et les missions du MK ?

Thème 1 : La mucoviscidose et la kinésithérapie

- Question 1 :** Lors des premières séances de kinésithérapie, peu de temps après le diagnostic, comment abordez-vous la mucoviscidose avec les parents ?
- Question 2 :** Lors des séances de kinésithérapie, comment les parents manifestent-ils leurs préoccupations face à la pathologie de leur enfant ?

Thème 2 : Place du CRCM et aspects psychologiques des parents face à la mucoviscidose

- Question 3 :** En quoi votre rôle au sein du CRCM diffère-t-il de celui d'un autre masseur-kinésithérapeute (hospitalier ou libéral) ?
- Question 4 :** Selon vous, de quelle manière l'âge de l'enfant peut-il influencer les craintes et appréhensions des parents ?
- Question 5 :** Quelles conséquences peut-il y avoir sur la prise en charge kinésithérapique si les parents sont angoissés face à la pathologie de leur enfant ?

Thème 3 : Attitude du kinésithérapeute face aux aspects psychologiques des parents

- Question 6 :** Lors d'une séance de kinésithérapie respiratoire, comment détectez-vous qu'un parent est angoissé vis-à-vis de la PEC de son enfant atteint de mucoviscidose ?
- Question 7 :** Lors de vos séances, comment réagissez-vous face à des parents angoissés par rapport à la pathologie de leur enfant notamment la mucoviscidose ?
- Question 8 :** De quelle manière un kinésithérapeute peut-il s'impliquer dans les démarches mises en œuvre pour gérer les craintes des parents lors des séances de kinésithérapie respiratoire ?

Question d'ouverture

Pour terminer notre entretien, j'aimerais vous poser une dernière question :

Quels sont les actions qui peuvent aider à la prise en charge des facteurs psychologiques des parents ?

Avez-vous d'autres éléments à ajouter ?

ANNEXE II : Mail envoyé à destination des MK

Bonjour,

Étudiante en 4ème année de kinésithérapie à l'école de Nancy, je vous contacte au sujet de mon mémoire. En effet, le thème de mon mémoire porte sur : La kinésithérapie et les impacts psychologiques des parents dans la prise en charge des enfants atteints de mucoviscidose.

Le but est de réaliser des entretiens semi-directifs au sein des kinésithérapeutes travaillant dans des CRCM pédiatriques.

Les entretiens semi-directifs se font, au vu de la situation sanitaire et à la demande de l'IFMK, par vidéo-conférence (via zoom). Ces entretiens sont un ensemble de questions ouvertes où vous êtes libre d'exprimer votre point de vue et d'y répondre avec vos propres mots. Ils durent entre 30 et 45min. Ils sont anonymes et enregistrés.

J'aurais aimé savoir si vous seriez intéressé pour répondre à cette étude.

Je reste à votre disposition pour toutes informations complémentaires par mail ou par téléphone.

ANNEXE III : Retranscription des entretiens semi-directifs

Entretien 1 – Visio-conférence – 17/12/2020 – 43min

1 E1 : Bonjour,

2

3 **LS : Bonjour, vous m'entendez bien ?**

4

5 E1 : Oui très bien, j'ai le masque parce qu'on est plusieurs dans le bureau.

6

7 **LS : D'accord, je vous remercie de m'accorder un peu de temps pour répondre à mon**
8 **mémoire. Je suis Léa SCHAEFFER, étudiante en 4e année de kinésithérapie à Nancy.**
9 **J'effectue mon mémoire sur la kinésithérapie face à l'anxiété parentale dans la prise en**
10 **charge des enfants atteints de mucoviscidose. C'est pour ça que je vous ai sollicité, ainsi**
11 **que d'autres kinésithérapeutes de différents CRCM de France parce que vous êtes les**
12 **premières personnes en contact avec les parents et les enfants.**

13

14 E1 : Comme je participe, est-il possible que tu m'envoies ton rendu final à la fin ?

15

16 **LS : Pas de problème, je garderai votre mail et vous enverrez ça. Ce mémoire est fait à**
17 **partir d'entretiens semi-directifs d'environ 30 à 45 minutes auprès de kinésithérapeutes.**
18 **Les questions posées sont ouvertes, vous êtes libre d'exprimer votre point de vue, d'y**
19 **répondre avec vos propres mots, de prendre le temps pour répondre il n'y a pas de soucis.**
20 **J'ai un document avec moi qui me permet d'aborder tous les points essentiels dont je veux**
21 **traiter avec vous lors de cet entretien. Comme précisés dans nos échanges précédents, les**
22 **résultats et votre identité seront anonymes, cet entretien est enregistré pour me**
23 **permettre après d'analyser les résultats.**

24

25 E1 : Bien sûr .

26

27 **LS : Êtes-vous toujours d'accord pour participer à l'étude et être enregistré ?**

28

29 E1 : Tout à fait d'accord.

30

31 **LS : Merci, est-ce que tout est clair concernant le déroulement de l'entretien ?**

32

33 E1 Oui très clair.

34

35 **LS : Nous allons commencer par une petite introduction pour que vous vous présentiez**
36 **brèvement et me détailler votre parcours professionnel puis après on passera vraiment**
37 **aux questions pour l'entretien.**

38

39 E1 : Ça marche !

40

41 **LS : Pouvez-vous vous présenter et me parler brièvement de votre parcours**
42 **professionnel ?**

43

44 E1 : Alors, je suis ***, diplômé depuis 30 ans, 3 ans de libéral et 27 ans dans la fonction
45 hospitalière où j'ai fait plusieurs services et depuis 23 ans euh du pédiatrique et depuis une
46 douzaine d'années plus précisément, de la mucoviscidose, où je suis à temps plein dans le
47 CRCM pédiatrique du CHU de Bordeaux. J'ai la chance d'avoir un poste à temps plein où je
48 peux faire beaucoup de choses, mettre en place de la VNI, de l'ETP, beaucoup de contacts de
49 coordination avec les prestataires, vraiment, j'ai un temps vraiment euh privilégié par
50 rapport au temps d'autres kinés dans d'autres CRCM qui n'ont pas un temps plein.

51

52 **LS : D'accord... vous êtes plusieurs au CRCM en tant que kinésithérapeutes ?**

53

54 E1 : Nous sommes 2 kinés à temps plein et ma collègue est détachée une partie de son
55 temps pour un programme de réhabilitation respiratoire.

56

57 **LS : D'accord, est-ce que vous pourriez me détailler les spécificités de votre activité ?**

58

59 E1 : Euh.... les consultations, donc toujours avec un tantinet, avec de l'ETP, faire le point du
60 matériel, explications des EFR euh des aérosols hyper-salé, récupérer les crachats ou faire les
61 aspirations, euh..., faire le lien avec les prestataires pour mettre en place des aérosols et la
62 VNI, de l'ETP, des bilans morpho-articulo-musculaire à partir de 8 ans, des bilans
63 fonctionnels euh.... je fais aussi euh.... J'ai oublié, oui.. je récupère moi, je fais beaucoup
64 d'administratif, je récupère aussi moi-même les résultats des ECBC qu'on fait lire au médecin
65 et ensuite qu'on rentre dans un logiciel et ça c'est assez chronophage. Après je fais partie du
66 GETHEM aussi qui est un groupe d'éducation thérapeutique de la muco. On essaye
67 d'améliorer nos outils ou euh je fais le lien avec mes autres collègues de l'équipe, euh, je fais
68 aussi partie de l'association des kinés de la muco AMK. J'enseigne dans les 2 écoles de kiné
69 de Bordeaux et Bègles qui sont en Gironde. Je donne des formations aux patients, aux
70 parents et aux kinés et on travaille beaucoup avec le réseau de santé de kiné respi. Je fais
71 aussi des spirométries connectées quand le service d'EFR ne peut assurer le rendez-vous.

72

73 **LS : D'accord, euh qu'est-ce qui vous a amené à travailler au CRCM ?**

74

75 E1 : Euh d'abord je m'intéressais déjà en libéral à la mucoviscidose j'avais déjà contacté mes
76 collègues du pédiatrique donc après ma collègue avait besoin d'être soutenue par un autre
77 kiné donc elle a pensé à moi et moi ce que j'apprécie particulièrement c'est le suivi pendant
78 18 ans et la place de la kinésithérapie bien sûr, de faire le relais avec les prestataires et les
79 kinés libéraux.

80

81 **LS : OK euh quels sont vos rôles et vos missions en tant que masseur-kinésithérapeute au**
82 **CRCM ?**

83

84 E1 : Hmm ben mes rôles c'est de faire du **lien avec les libéraux** même s'il y a le réseau de
85 santé kiné respi avec qui on travaille beaucoup, le **lien avec les prestataires**, être à l'écoute
86 avec les parents quand ils ont une problématique et faire le point du matériel. Comme je l'ai
87 dit tout à l'heure de **l'ETP**, des bilans morpho-articulo-musculaire. J'ai créé un outil sur les
88 troubles sphinctérien, puisque l'incontinence, les troubles sphinctériens existent dans la
89 pédiatrie voilà... essayer d'avancer les choses, par un projet de recherche, j'ai présenté il y a
90 plusieurs années une étude sur les troubles sphinctériens et euh la radio pulmonaire par
91 exemple, le score de Brasfield, on on essaie toujours de nous améliorer en créant des outils
92 etc...

93

94 **LS : D'accord, après cette brève introduction je vais passer vraiment à l'entretien. Donc la**
95 **première question sera, après le diagnostic, lors des premières séances de kinésithérapie,**
96 **comment abordez-vous la mucoviscidose avec les parents ?**

97

98 E1 : Je suis à la première consultation au CRCM, parce que l'annonce ne se fait pas au sein du
99 CRCM. Ben moi, je parle... d'une manière générale... de tabac, donc du tabagisme passif, les
100 **recommandations**, fumer dehors etc, attendre 20 minutes, se laver les dents, les mains etc,
101 je parle de la température de la chambre, je parle d'aérer les pièces et d'éviter la grosse
102 collectivité de faire les courses un samedi après-midi en grande surface. J'explique **ce que**
103 **l'on va faire à chaque consultation**, un prélèvement bactériologique que ça passe par un
104 aérosol hyper-salé et une aspiration, car ils ne sont pas en âge de cracher euh voilà... qu'on
105 recherche en général la bactério mais qu'on peut être amenés d'aller chercher une viro aussi
106 si c'est en période hivernale et qui peut être il y aurait une bronchiolite. Je fais **le point de la**
107 **prise en charge kiné**, combien de séances, et je suis à disposition des kinés libéraux.

108

109 **LS : D'accord.**

110

111 E1 : Et euh au fur et à mesure et la..la première consult' en général je fais une **ETP** sur la
112 **désobstruction rhino pharyngée** voilà ça c'est un peu près la première consultation.

113

114 **LS : Est-ce qu'il y a des questions particulières qui reviennent un peu plus souvent ?**

115

116 E1 : ...Hm bah déjà, demander et dire que la kiné sera vraiment **pluri-hebdomadaire**, 3 fois,
117 mais rapidement 5 séances par semaine voire plus si nécessaire... que la prescription allait en
118 ce sens... c'est les dimanches et jours fériés si nécessaire et que c'est important d'avoir un
119 bon contact avec ses kinés ou son kiné, parce que nous on autorise que ça soit plusieurs
120 kinés ou 2 cabinets différents et à domicile ou au cabinet parce que c'est très difficile de
121 trouver des kinés qui veulent se déplacer à domicile.

122 On est 2 au CRCM, donc tantôt c'est moi, tantôt c'est ma collègue euh après hmm en général
123 nous depuis qu'on a fait PHAR-M qui est un programme hospitalier d'amélioration et de
124 qualité des soins et depuis PHAR-M on a un temps officiel de kiné d'une demi-heure et c'est
125 nous qui démarrons les consultations sauf exception. Donc cette demi-heure, elle est
126 vraiment consacrée pour eux, bon... plus ou moins une demi-heure hein, bien sûr et donc
127 après je refais le point de la DRP et puis rapidement en faire un peu plus quand ils tiennent
128 la tête genre je montre **des exercices d'entretien de la souplesse du rachis, des ceintures**
129 **scapulaires et pelviennes....**

130 Euh ensuite bah des fois les parents nous demandent d'appeler le kiné parce que il reste peu
131 de temps mais je préfère que ça soit l'inverse, que c'est lui qui m'appelle parce que c'est mal
132 perçu je prends le téléphone parfois là j'ai appelé... j'ai appelé il y a pas longtemps des kinés,
133 parce que l'enfant était en exacerbation il avait 4 séances, donc comme d'habitude nous on
134 a demandé d'augmenter au moins à 5 séances et donc j'ai pris le téléphone pour ça mais là
135 bon j'ai pu argumenter l'exacerbation, la visite médicale ta ta ta ta terre, le souffle etc
136 mais c'est pas toujours bien perçu quand j'appelle je préfère que les kinés m'appellent.

137

138 **LS : D'accord, en 2^{ème} question se sera : Lors des séances de kinésithérapie comment les**
139 **parents manifestent-ils leur préoccupation face à la pathologie de leur enfant ?**

140

141 E1 : Euh ils demandent souvent, ils demandent souvent **combien de temps doit durer une**
142 **séance de kiné**, ça c'est la question classique, malheureusement, j'ai encore des kinés qui
143 restent 5 à 10 minutes et puis d'autres qui restent un temps plus correct et puis j'ai encore
144 ce raisonnement « ah il n'était pas encombré, à demain », alors que moi j'aimerais bien, ben
145 puisque t'es moins sécrétant aujourd'hui bah travaillons la souplesse ; puisque t'es moins
146 sécrétant faisons un peu d'ETP ; puisque t'es moins sécrétant tiens faisons le point de ton
147 lavage de nez.... euh et donc c'est pour ça que j'ai mis en place des bilans morpho-articulo-
148 musculaire à partir de 8 ans, où il y a justement une ouverture d'esprit kinésithérapique qui
149 ne se résume pas à 2 poumons à drainer parce que ça parle de troubles sphinctériens,
150 d'hydratation, d'activité physique en club et en loisirs, de douleur articulaire/musculaire, le
151 matériel à disposition parce que trop souvent les parents me disent « Ah bah oui ça il a »
152 mais le kiné il s'en sert pas... voilà alors peut-être qu'il n'est pas au courant que c'était
153 l'appareil ou peut-être qu'il ne sait pas s'en servir voilà

154

155 **LS : Le temps accordé entre euh l'enfant, le kiné, les parents influence-t-il la confiance et**
156 **l'alliance thérapeutique ?**

157

158 E1 : Ouais bah oui le temps oui bien sûr quand c'est du 5-10 minutes les parents ils ont
159 conscience que, quand c'est un petit, c'est difficile de donner du temps sachant qu'il y aura
160 des séances meilleures que d'autres mais nous on aimerait bien quand même qu'il reste au
161 moins 15-20 minutes parce que il y a le drainage et l'entretien de la souplesse quand même
162 tu vois.... Et le lavage de nez donc voilà non en général la grande majorité ont quand même
163 une confiance dans leur kiné

164

165 **LS : D'accord..**

166

167 E1 : Mais c'est très dur, nous on est la plus grande région et c'est très dur il y a des déserts
168 kinésithérapiques et des kinés qui ne veulent pas faire de respi ou qui ne veulent pas
169 prendre en charge des patients muco, ça c'est quand même récurrent

170

171 **LS : D'accord et je suppose que ajouter à ça la prise en charge à domicile aussi...**

172

173 E1 : Oui alors nous on dit, on dit qu'on est d'accord pour que ça soit aussi au cabinet mais
174 que dans ces cas-là ils n'attendent pas dans la salle d'attente ou ils vont directement dans le
175 box ou directement dans la salle de rééducation ou ils attendent dehors s'il fait bon ou dans
176 la voiture au pire s'il pleut mais nous on est pour que ça soit en cabinet, les exercices seront
177 plus variés, le kiné plus motivé et peut être la durée de prise en charge plus longue...

178

179 **LS : Ok !**

180

181 E1 : Mais pas de salle d'attente avant même la covid aussi hein c'était une recommandation

182

183 **LS : En quoi votre rôle au sein du CRCM diffère-t-il d'un autre kinésithérapeute ?**

184

185 E1 : Un travail de **coordination** et puis un **suivi** pendant 18 ans, ça c'est les deux points
186 majeurs et puis je fais vraiment parti du socle de base d'une équipe, on est une petite équipe
187 aussi tu vois on est une douzaine donc déjà on crée des liens et on ne peut pas travailler l'un
188 sans l'autre, c'est complètement moi, je suis imbriqué et inversement, c'est beaucoup plus
189 de **travail en équipe** dans un CRCM. On ne prend pas en charge toujours les mêmes
190 personnes, on a quelques préférences plutôt nous voilà..... mais eux oui enfin les parents ils
191 ont peut-être des préférences et des fois ils l'expriment, alors on essaye parfois de... mais
192 c'est exceptionnel de répondre à leurs demandes, c'est pas toujours possible parce que «Y»
193 n'est pas toujours là, elle fait aussi la réa, et il y a une après-midi ou elle n'est pas là et
194 inversement, il y a une après-midi où je suis pas là... on est que 2 et tout se passe bien voilà
195 donc ils savent que ça ne sera pas toujours la même il n'y a pas de problème en général on
196 communique.

197

198 **LS : Selon vous de quelle manière l'âge de l'enfant peut-il influencer les craintes et**
199 **appréhensions des parents ?**

200

201 E1 : Eh bien déjà nous, quand ils sont petits, on démarre mal parce qu'on démarre par une
202 aspiration et ça c'est un soin qui n'est pas agréable, donc les parents me disent souvent
203 « ***il a bien retenu votre prénom, c'est le seul prénom qu'il est retenu pour l'instant, c'est
204 le vôtre » parce que comment veux-tu avoir une approche sympathique quand tu fais une
205 aspi... enfin voilà, après ils t'ont repéré, ils hurlent d'emblée, ils veulent plus être allongés,
206 c'est l'horreur, c'est **seulement quand ils arrivent à cracher** que ça s'améliore mais c'est
207 compliqué quoi donc même après quand le médecin veut simplement écouter ses poumons
208 ou palper son ventre, ils ne veulent plus, parce qu'ils sont allongés et le fait de les aspirer ca
209 nuit vraiment à cette qualité avec les parents, même s'ils ont bien compris, mais pour
210 l'enfant ouais c'est compliqué à cet âge tu peux pas faire du chantage ou expliquer comment
211 ils ont vécu un mois de vie, donc ça c'est assez **stressant** pour les parents de voir leur **enfant**
212 **crier** et ne pas apprécier. Ensuite quand **l'adolescence** arrive, les grosses craintes des parents
213 c'est quand il y aura le **passage aux adultes** où ils ne seront plus présents à la consultation.

214

215 **LS : D'accord**

216

217 E1 : Et ça il y a une grosse crainte, c'est un gros frein en général pour les parents et puis
218 après quand l'enfant fait des **études supérieures**, ils ne sont plus chez leurs parents et
219 **quittent le nid familial**, ça c'est une grosse crainte des parents parce que ben ils savent que
220 eux... ils savent que c'est **eux qui gèrent beaucoup** de choses quoi voilà et là ça sera aux
221 enfants de les gérer et c'est pas toujours accepté, après moi je fais parti du groupe transition
222 du GTM, l'objectif, c'est de commencer à **autonomiser les patients** et nous à partir de la
223 6ème on leur propose d'avoir un examen clinique sans les parents exprès pour commencer à
224 les autonomiser et répondre à leurs questions qui leur sont propres. À partir de 16 ans ils ont
225 une carte vitale donc euh bah... d'aller peut-être à la pharmacie chercher leurs propres
226 médicaments...

227

Coupure informatique

228

229 **LS : Ah ça coupe...**

230

Coupure informatique

231

232 E1 : Il y a une **crainte parentale du passage aux adultes**

233

234 **LS : Je suis désolée mais ça a coupé**

235

236 E1 : Vous avez perdu et donc je ne sais pas euh fin oui qu'il y avait une crainte parentale
237 quand ils passent aux adultes quoi

238

239 **LS : Ouais ouais ok !**

240

241 E1 : Et je fais partie du GTM, du groupe transition et on évoque cette crainte, dès la 6e on
242 propose un examen clinique sans les parents, un petit temps, on leur cache rien c'est voilà,
243 et à partir de 16 ans avec leur carte vitale, leur apprendre à aller au moins chercher les
244 médicaments, de commencer à démonter ou nettoyer leur aérosol, au moins les démonter
245 et puis on s'adresse à eux plus davantage en consult' qu'aux parents et puis après il y a cette
246 crainte parce que après les parents n'assisteront plus aux consult' quand ils seront chez les
247 adultes. Puis aussi à l'adolescence, malheureusement, il y a cette rébellion et certains
248 n'acceptent plus les soins, mais on est une équipe pluridisciplinaire donc psychologues,
249 entretiens bien sûr, la première chose qu'ils arrêtent ce sont les aérosols, voir les séances de
250 kiné quand ils sont autonomes, qu'ils y vont avec leur scooter, ma problématique c'est que
251 les kinés ne m'appellent, nous appellent pas toujours ou le réseau de santé pour nous dire
252 qu'ils n'ont pas vu l'enfant depuis plusieurs semaines... alors qu'il est mineur... parce que moi
253 ça m'est déjà arrivé de passer un coup de fil et qu'on dise « ah ben oui ça fait plusieurs mois
254 que je ne le vois plus » mais qui avez-vous informé ? cela vient pas à l'esprit de s'inquiéter,
255 de ne pas informer les parents voilà parce que dès qu'ils avaient un scooter, ils n'y allaient
256 plus quoi c'est déjà arrivé hm...

257

258 **LS : D'accord !**

259

260 E1 : Ou on avait eu un cas où la kiné s'est défendue en disant « bah le père il vient en soin, il
261 le sait que sa fille ne vient plus », mais en fait on a posé la question aux parents « mais
262 pourquoi vous ne l'avez pas dit depuis plusieurs mois que votre fille ne fait plus de kiné ? »...
263 ben parce que on voulait pas être en conflit avec elle, voilà donc en fait ça faisait 2 consults
264 et les parents ont validé que la gamine avait 5 séances par semaine alors que ce n'était pas
265 vrai et les parents en étaient conscients mais ils voulaient pas de conflit ouais voilà donc on
266 sait qu'en général la première chose qu'ils arrêtent c'est au moins les aérosols...

267

268 **LS : Ouais d'accord, euh la prochaine question sera : quelles conséquences peut-il avoir sur**
269 **la prise en charge kinésithérapique si les parents sont angoissés par la pathologie de leur**
270 **enfant ?**

271

272 E1 : Ça serait euh déjà, un entretien avec la psychologue, la psychologue est là pour les
273 parents et pour le patient et pour les voir séparément ça c'est pas un problème chez nous et
274 puis leur faire exprimer leurs inquiétudes aussi des fois, il y a des parents qui nous disent on
275 veut vous voir sans l'enfant donc ils peuvent avoir un moment sans leur enfant parce que
276 c'est possible. En général leurs angoisses n'impactent pas ma prise en charge... ouais non en
277 général non non vraiment on se connaît depuis plusieurs années, on les rassure, et ils
278 connaissent le déroulé de la consult' avec nous, non ils sont plus inquiets pour des réponses
279 de résultats d'ECBC comme c'est nous qui les faisons, des fois on convoquait les parents

280 pour un contrôle là ça les inquiètent, ça les angoissent oui là là c'est en lien avec moi ouais
281 parce qu'on les convoque pour un contrôle et voilà...

282

283 **LS : Lors d'une séance de kinésithérapie respiratoire comment détectez-vous qu'un parent**
284 **est angoissé vis à vis de la prise en charge ?**

285

286 E1 : oui bah il peut voir que c'est différent avec les autres kinés, la prise en charge peut être
287 différente mais moi je m'explique, il y a des disparités, on n'a pas tous la même école,
288 l'expérience et puis je pourrais donner des coordonnées d'un libéral en vacances à tel
289 endroit, ils y vont et puis comme par hasard c'est le mois d'août, c'est de jeunes diplômés et
290 c'est comme ça c'est la vie, après il faut quand même que dans leur quotidien, que ça se
291 passe au mieux avec leur enfant, qu'il hurle pas toute la séance, en plus on fait pas toutes les
292 mêmes techniques et moi je suis plutôt drainage autogène mais je leur explique voilà je leur
293 dis que déjà s'il y a un **bon contact**, que ça dure assez longtemps c'est déjà bien... qu'un kiné
294 veuille s'occuper d'un patient porteur de la muco c'est encore mieux. Les parents se posent
295 des **questions** sur la durée, voilà au niveau du timing ça dure pas longtemps, ils savent, ils
296 ont bien compris que il faut quand même un certain temps pour décoller ce mucus qui est
297 très collant quoi, quand j'aspire les gamins là j'en ai inspiré un euh oui cette semaine les
298 sécrétions sont très collantes, il a 2 mois et demi de vie et j'ai dit au papa « prenez la photo
299 pour montrer au kiné que c'est très collant » et que euh il faut que les kinés comprennent la
300 place de la kinésithérapie tellement c'est collant.

301

302 **LS : Lors de vos séances, comment réagissez-vous face à des parents angoissés par rapport**
303 **à la pathologie de leur enfant notamment la mucoviscidose ?**

304

305 E1 : Il faut **répondre à leurs questions** au maximum où parfois les kiné libéraux ne peuvent
306 pas forcément répondre aussi bien que nous, kinés au CRCM, alors bon des fois je peux
307 prendre le téléphone pour appeler le kiné, pour les renseigner et parler de la situation des
308 parents, mais 9 fois sur 10 je tombe sur le répondeur parce que bien sûr ils travaillent eux,
309 euh après quand ils me rappellent bah moi je peux être en consult ou bien sûr j'ai débauché
310 je suis chez moi à 20h hein, bien sûr. C'est pas le problème de ne pas les appeler à 20h c'est
311 que moi je suis plus au boulot avec un logiciel tu vois moi mes enfants sont grands ça me
312 ferait pas de souci mais j'ai pas le logiciel pour répondre à leurs questions : leur dernière
313 bactérie, leur dernier souffle donc faut que ça se fasse sur le timing du travail et c'est
314 compliqué des fois c'est 4-5 coups de fils avec des kinés libéraux pour enfin arriver à se
315 joindre donc c'est pas évident... euh non je ne trouve pas les parents forcément angoissés
316 dans la prise en charge kiné en général non....

317

318 **LS : Quel serait le terme le plus adapté pour vous pour décrire l'état d'esprit des parents?**

319

320 E1 : Je dirai qu'ils se posent **beaucoup de questions**, que le **stress** est souvent présent à
321 l'arrivée d'examen ou lors des premières séances de kinésithérapie, après au fur et à mesure
322 que la **maladie évolue les questions ne seront pas les mêmes**. Il faut qu'ils comprennent qu'il
323 y a des disparités et que oui ça les inquiète parfois mais en général ça se passe quand même
324 bien avec leur kiné, sauf quand ça dure 5-10 minutes, et que malgré mes appels, malgré que
325 le kiné soit venu à une formation que moi j'ai donné, pour autant il y a quelques kinés avec
326 qui parfois cela n'accroche pas, ou des kinés qui m'appellent jamais parce que ils ne veulent
327 pas m'appeler hein ça ne les intéresse pas là muco mais pour autant il garde le patient.

328

329 **LS : Je vois... Alors avant dernière question de quelle manière un kinésithérapeute peut-il**
330 **s'impliquer dans les démarches mise en œuvre pour gérer les craintes des parents lors des**
331 **séances de kinésithérapie respiratoire ?**

332

333 E1 : Hm... A les écouter bien évidemment, qu'ils formulent leur problématique, ben leur
334 **expliquer** ce que je viens de te dire qu'il a dit il peut y avoir des **différences dans les prises en**
335 **charge**, qu'il y aura des séances moins bonnes que d'autres.. Il y a des gamins ben voilà où ils
336 ont faim ou ils en ont marre, ou le kiné est pressé ou moins pressé c'est la vie hein euh euh
337 après c'est compliqué de leur proposer des **formations ETP** aux parents car ils ont un travail
338 et des activités en dehors des soins. Ce que j'aime bien faire aussi, c'est de demander aux
339 **kinés libéraux** en charge de l'enfant, de **venir avec moi** lors de la consultation, cela rassure
340 énormément les parents qu'on se mettent d'accord sur une prise en charge adaptée mais
341 c'est assez exceptionnel du fait aussi de notre zone géographique, cela se fait quand les
342 parents sont d'accord évidemment mais c'est arrivé exceptionnellement qu'une kiné veuille
343 bien prendre 3h pour venir assister à une consult... elle habitait pas très loin mais voilà nos
344 consult durent minimum 1h30 voire 2h parce qu'ils sont des EFR d'abord et avec nous c'est
345 en général 1h30 plus le déplacement tu vois ça leur fait 3h c'est compliqué, nous en tant que
346 kiné on a un créneau d'une demi-heure, qui dure plus ou moins une demi-heure...

347

348 COUPÉ PAR INTERLOCUTEUR EXTÉRIEUR

349

350 E1 : Attends je dis juste au revoir à quelqu'un...

351

352 **LS : Et enfin la dernière question quelles sont les actions qui peuvent aider à la prise en**
353 **charge des facteurs psychologiques des parents ?**

354

355 E1 : Au niveau de la kinésithérapie... bah nous allons proposer la **psychologue** du service hein
356 c'est une maladie chronique donc qui dit maladie chronique dit mise en place d'une
357 psychologue. On a une psychologue à mi-temps hein, c'est pas le cas dans tous les CRCM.
358 Euh faire de **l'ETP** aussi... hein euh ça c'est important pour les parents, **proposer des**
359 **formations** parce que moi avec l'AMK, je donne des formations aux parents

360

361 **LS : D'accord...**

362

363 E1 : Euh.. en général ils viennent voilà il y en a qui s'en foutent bon donc s'ils veulent pas,
364 c'est pas grave, mais la grande majorité sont d'accord. C'est gratuit, c'est financé par vaincre
365 la mucoviscidose. Ils amènent juste à manger pour euh... moi je passe pas par un prestataire
366 ou un labo, ils apportent à manger, je trouve que c'est plus convivial, ça permet les échanges
367 en fait, et parce qu'en fait je leur demande un plat salé ou un plat sucré comme ça ils sont
368 obligés de partager leur repas et ça leur permet de discuter avec d'autres parents et ça je
369 trouve que ça favorise les échanges plutôt que chacun mange dans son coin avec ce qu'il a
370 apporté, donc le fait de communiquer entre parents.. on a des bons retours sur ça, ça
371 permet d'en rassurer certains, de se donner des conseils entre eux... c'est vraiment très
372 instructif pour eux.. voilà formation.. **former leur kiné..** psychologue... ETP... **être à l'écoute**
373 bien sûr.. Lors des séances d'ETP, au niveau kiné c'est des sujets très ciblé donc c'est savoir
374 faire un aérosol, une DRP, des notions d'hygiène, la particularité du mucus qui est visqueux,
375 le trajet de l'air comment fonctionne un diaphragme, à quoi ça sert un diaphragme, où ça se
376 situe et le lien activité physique et souffle, les EFR et souffle euh.... la génétique... pourquoi
377 cet enfant a la muco et pas ses sœurs et frères ou euh le rôle du nez fin... on fait plein
378 d'ETP...

379

380 **LS : Ok d'accord, écoutez c'était la dernière question. Avez-vous quelque chose à**
381 **ajouter sur le thème de ce mémoire ?**

382

383 E1 : Non... euh... rien ne me vient de plus

384

385 **LS : Hé bien écoutez je vous remercie**

386

387 E1 : Ah très bien oui voilà c'est terminé d'accord très bien bah écoute c'est parfait à toi Léa,
388 bravo pour ce travail, et puis euh tout cet investissement et de t'intéresser à la
389 mucoviscidose.

390

391 **LS : Merci beaucoup à vous d'avoir pris le temps de répondre à cet entretien**

392

393 E1 : De rien, avec plaisir, au revoir !

Entretien 2 – Visio-conférence – 18/12/2020 – 45min

1 E2 : Bonjour,

2

3 **LS : Bonjour, vous m'entendez bien ?**

4

5 E2 : Oui très bien, c'est nickel

6

7 **LS : Je vous remercie de m'accorder un peu de temps pour répondre à mon mémoire. Je**
8 **suis Léa SCHAEFFER, étudiante en 4e année de kinésithérapie à Nancy. J'effectue mon**
9 **mémoire de fin d'études, comme je vous l'ai dit par mail, sur le thème du masseur-**
10 **kinésithérapeute face aux impacts psychologiques des parents dans la prise en charge des**
11 **patients atteints de mucoviscidose. Je vous ai donc sollicité ainsi que d'autres**
12 **kinésithérapeutes des CRCM, parce que vous êtes les premières personnes en contact avec**
13 **les parents et les enfants.**

14 **Donc ce mémoire consiste à faire des entretiens semi directifs, d'environ 30 à 45 minutes,**
15 **les questions posées sont des questions ouvertes, auxquels vous êtes libres d'exprimer**
16 **votre point de vue et d'y répondre avec vos propres mots. Vous pouvez prendre le temps**
17 **qu'il faut pour y réfléchir s'il faut un petit temps de réflexion ou quoi aucun problème. J'ai**
18 **avec moi un document qui me permet d'aborder tous les points essentiels. Les résultats**
19 **ainsi que votre identité seront anonymes, l'entretien est enregistré. Pour la faisabilité du**
20 **mémoire, j'ai besoin que vous me donniez votre consentement est-ce que vous êtes**
21 **d'accord pour participer à l'étude et être enregistré ?**

22

23 E2 : Oui bien sûr !

24

25 **LS : Donc avant de commencer on va faire une petite introduction où vous me parlerez**
26 **brièvement de votre parcours professionnel et ensuite on passera aux questions de**
27 **l'entretien.**

28

29 E2 : Ok !

30

31 **LS : Est-ce que tout est clair avant de commencer ? il n'y a pas de questions ?**

32

33 E2 : Non c'est parfait vas-y, vas-y j'écoute !

34

35 **LS : Pouvez-vous vous présenter et me résumer brièvement votre parcours professionnel ?**

36

37 E2 : Déjà alors je suis ***, je suis kiné à l'hôpital depuis plus de 20 ans. Je ne fais que de la
38 pédiatrie et donc je travaille à la fois sur un pôle de pédiatrie avec tous les services possibles
39 qu'on a au CHU et j'ai aussi un mi-temps dédié à la coordination au CRCM donc au centre de
40 ressources et de compétences de la mucoviscidose. Euh, j'y suis depuis qu'il existe, donc je
41 sais trop quand ça a été créé ça, mais ça fait.. j'sais pas.. une dizaine d'années quelque chose
42 comme ça et euh ça fait quelques années que j'ai un mi-temps, c'est vraiment
43 spécifiquement pour ça, ça doit faire ouais 5-6 ans que j'ai un mi-temps, et avant j'y
44 intervenais mais c'était plus de là ... c'était moins cadré quoi

45

46 **LS : D'accord**

47

48 E2 : Voilà par rapport à mon parcours donc j'ai fait depuis le DE, il y a donc très longtemps...
49 j'ai fait que de la pédiatrie, euh j'ai rien fait d'autre... donc je m'occupe des mucos depuis
50 toujours, mais en particulier depuis une quinzaine d'années en fait un peu près..

51

52 **LS : Est-ce que vous avez des formations ?**

53

54 E2 : Euh oui ! En respi ou spécial muco ?

55

56 **LS : En respi !**

57

58 E2 : Euh oui alors j'ai un DU de kiné respiratoire pédiatrique et néonatale, j'ai été formé par
59 POSTIO euh sur l'auscultation et les gestes respi, euh.... j'ai euh.... j'ai une formation drainage
60 autogène adulte, j'ai une formation bronchiolite et drainage autogène enfant, j'ai une
61 formation générale de pédiatrie : prise en charge respiratoire par JOUDE.. Qu'est-ce que j'ai
62 d'autres encore, après j'ai des formations sur la motricité et compagnie mais ça c'est peut-
63 être moins intéressant dans ce cadre-là mais, développement sensori-moteur du nourrisson,
64 plagiocéphalie, des formations à l'éducation thérapeutique aussi et formation à l'entretien
65 motivationnel voilà.... puis après des congrès ou des journées diverses et variées mais ouais
66 ça doit être ça un peu près, en gros...

67

68 **LS : Vous avez toujours fait de l'hospitalier jamais du libéral ?**

69

70 E2 : Ouais voilà, pas du tout libéral

71

72 **LS : Ok, est-ce que vous pouvez me détailler les spécificités de votre activité ?**

73

74 E2 : Les spécificités au CRCM alors ou ??? ouais au CRCM

75

76 **LS : Oui CRCM s'il vous plait !**

77

78 E2 : Euh ce qui est particulier, c'est que ce sont des postes qui sont.. c'est un poste qui est
79 très ouvert, dans le sens où, contrairement aux services où on a beaucoup de soins
80 techniques entre guillemets à faire, là on a beaucoup de coordination, beaucoup de
81 relationnel euh que ce soit avec les familles, que ce soit avec les kinés euh du réseau qui
82 prennent les enfants en charge dans leur soin quotidien euh ouais ça c'est la grosse
83 particularité c'est vraiment, c'est vraiment qu'il y a beaucoup, beaucoup de relationnel hum
84 ouais que ça dépasse largement les soins techniques en fait beaucoup d'éducation euh
85 beaucoup d'explications, ouais d'éducation thérapeutique notamment voilà... Qu'est-ce qui a
86 de spécial là-dedans, c'est vraiment ça c'est le fait que ce soit des enfants chroniques, donc
87 qu'on va revoir régulièrement, mais que d'un autre côté c'est pas nous qui faisons les soins

88 quotidiens donc on a une place vraiment très particulière au final puisqu'on les voit
89 régulièrement tous les 3 mois après un an et tous les mois la première année de vie... Mais
90 pour autant c'est pas nous, c'est pas moi qui fait les soins du quotidien donc ça c'est un petit
91 peu spécial et quoi d'autre de particulier, beaucoup d'apprentissage, à faire avec les
92 parents.. voilà essayer de les motiver pour beaucoup de choses, ça c'est vraiment je pense la
93 grosse particularité c'est ça, c'est finalement tout ce qui est autour de la technique à
94 proprement parlé..

95

96 **LS : Qu'est-ce qui vous a amené à travailler au CRCM ?**

97

98 E2 : Hé bien la place était libre (rigole), non historiquement quand je suis arrivé j'avais une
99 collègue qui suivait elle-même tous les enfants muco depuis 15 ou 20 ans parce qu'elle
100 était... elle était ancienne, à l'époque les CRCM n'existaient pas euh après en fait tout
101 simplement elle, elle avait besoin un peu de se renouveler et puis tout bêtement elle est
102 partie donc moi en toute logique j'ai pris la suite... à la fois des muco quand on les voyait et
103 puis euh la suite logique en fait c'était de travailler au CRCM quand tout ça a été monté,
104 organisé, et que la structure a été faite donc c'est un petit peu historique. Et puis aussi parce
105 que ça m'intéresse hein tout simplement évidemment, cette prise en charge très très
106 complexe, très variée, voilà ça voilà j'avais envie de m'investir là-dedans, puis je connaissais
107 déjà les familles donc en fait c'était la suite logique.

108

109 **LS : Au CRCM, quels sont vos rôles et vos missions en tant que kinésithérapeute ?**

110

111 E2 : Oula... grosse question ça (*rires*), rôles et missions... alors euh.... ça va être dur de rien
112 oublier, mais grosso modo c'est un rôle de **coordination** donc c'est de faire le lien entre le
113 centre, notre centre spécialisé entre guillemets, et le quotidien des enfants c'est-à-dire avec,
114 de mon côté essentiellement **les parents et les kinés de ville**, donc qu'il y ait un lien, qui est
115 des transmissions, qui est vraiment des échanges autour des enfants euh voilà ça c'est un
116 des liens... un des rôles... pardon, vraiment important, c'est de la coordination en fait, tout
117 simplement. Après le 2e rôle, **c'est d'accompagner les enfants** et les parents et les familles
118 parce que je travaille que en pédiatrie hein, les parents et les enfants, de **les accompagner**
119 **autour de leur vie, euh autour de la kiné** ça veut dire qu'il y a toute une notion de
120 **d'apprentissage**.. il y a une notion d'avoir les bonnes techniques pour le.. bon âge, donc
121 découvrir tout ce qu'il y a à faire, les de les inciter, de de les motiver dans leur hygiène de vie
122 globale aussi, en terme d'hydratation, de sport, de compréhension de la maladie,
123 d'implication dans les soins voilà beaucoup d'explications données, beaucoup **d'éducatifs**
124 **thérapeutiques** euh pour essayer de les aider à être le plus partant prenant afin de
125 s'impliquer dans les soins pour qu'il le fasse pour eux, et pas pour papa/maman, pas pour
126 leur kiné, pas pour moi, pas pour me faire plaisir mais pour qu'il prenne soin d'eux voilà..
127 donc c'est ça après, il y a évidemment une part technique bon ça je l'ai déjà dit avec
128 beaucoup d'apprentissage parce que évidemment ils ont plein de choses à apprendre à

129 savoir faire voilà... et puis c'est un rôle de **bilan** pour les suivre de consultation en
130 consultation, savoir sortir le drapeau rouge quand il y a quelque chose qui se dégrade,
131 quelque chose qui va pas, quelque chose qui est... qui pose vraiment souci euh ouais savoir
132 amener de la nouveauté, savoir amener une prise en charge moderne, actuelle, vraiment
133 optimale, voilà mon rôle c'est un petit peu tout ça.. Qu'est-ce qu'il y a d'autre alors... après
134 on a des rôles un petit peu plus basique entre guillemets, qui sont de prélever des crachats
135 pour le suivi bactériologique, faire la spirométrie pour avoir un petit, un reflet de la fonction
136 pulmonaire euh ouais ça c'est le côté purement technique voilà.... après apprendre toutes
137 les techniques de drainage, apprendre à se servir de tous les outils qui sont à leur
138 disposition, les mettre en place au bon moment quand c'est indiqué euh voilà. Être
139 disponible pour les parents quand ils ont besoin, donc par mail, par téléphone ouais c'est
140 essentiellement ça, monter des formations que ce soit pour les kinés libéraux ou pour les
141 parents, des journées de formation aux parents, oh c'est déjà pas mal (*rires*)

142

143 **LS : (*rires*)**

144

145 E2 : Ouais voilà grosso modo il y a vraiment un partage entre le suivi, le bilan, la technique
146 parce que il y a aussi de la technique à acquérir et le relationnel aux parents, euh aux
147 familles en général, aux aidants quoi, euh au kiné libéral et tout ça c'est la coordination
148 quoi !

149

150 **LS : Donc vous suivez les enfants de 0 à 18 ans ?**

151

152 E2 : Voilà c'est ça

153

154 **LS : Très bien, à présent nous allons parler du thème principal du mémoire. La première**
155 **question sera : Lors des premières séances kinésithérapique, après le diagnostic, comment**
156 **abordez-vous la mucoviscidose avec les parents ?**

157

158 E2 : La mucoviscidose en général ou la kiné dans la mucoviscidose ?

159

160 **LS : Les deux !**

161

162 E2 : Alors euh le point, alors... en premier... euh... je parle plutôt de la kiné dans la muco,
163 plutôt que la muco tout court parce que en fait ils viennent me voir pour ça ! La muco en
164 général ils ont passé des nuits sur internet, ils viennent d'avoir déjà au moins 2 rendez-vous
165 avec le médecin euh dans la semaine en fait. Il y a le diagnostic, donc sur la première fois
166 qu'ils viennent, nous kiné on ne les voit pas. Par contre ils sont revus très très vite en gros
167 dans la semaine, quelques jours après, par toute l'équipe, ils sont revus par le médecin et du
168 coup, c'est à ce moment-là que moi je les vois pour la première fois. A ce moment, je leur
169 demande si... déjà... ils **connaissent un petit peu la kiné en général**, s'ils connaissent **la kiné**

170 dans la muco, s'ils sont un petit peu renseignés en général, ils se sont déjà renseignés, plus
171 ou moins selon.... euh souvent ils ont une crainte c'est que ça ressemble à la bronchiolite et
172 qu'on écrabouille leur pauvre petit bébé, évidemment là d'emblée on les rassure beaucoup
173 en leur disant qu'on utilise des techniques douces, lentes, le plus confortable pour leur bébé
174 donc ça c'est une des premières choses qu'on fait. La deuxième chose est qu'on leur
175 explique un petit peu le principe global de la prise en charge kiné sur un bébé qui est assez
176 souvent asymptomatique donc pourquoi on met en place les séances, qu'est-ce qu'elles vont
177 contenir... donc pourquoi elles sont là ? Ben c'est parce que on sait très bien que niveau du
178 poumon, il se passe déjà plein de choses dès la naissance même si cliniquement on le voit
179 pas et on ne le sait pas ou en tout cas il y a des signes très discrets. On leur dit donc que le
180 minimum c'est 3 séances par semaine et c'est une fois par jour s'il y a des signes
181 respiratoires particuliers. On leur explique aussi d'emblée que le lavage de nez va être super
182 important et qui doit être quotidien même si le nez n'est pas bouché et plusieurs fois par
183 jour si le nez est obstrué. On leur explique que la kiné c'est vraiment quelque chose de très
184 globale et que les soins respiratoires c'est qu'une chose parmi d'autres et que ça s'inscrit
185 dans des soins beaucoup plus généraux comme la gym, le sport, l'hydratation, l'hygiène de
186 vie et qu'il n'y a pas d'âge pour commencer ça et dès la première séance à 1 mois et demi-2
187 mois hop on fait déjà quelques petits mouvements, quelques petits étirements, tout doux,
188 tout sympa sur la table pour que les parents comprennent d'emblée qu'on s'occupe pas des
189 poumons mais de leur enfant en général, de la pompe respiratoire en général euh voilà c'est
190 complètement global... et que il faudra que leur enfant soit sportif ! Voilà, ça c'est un peu les
191 gros point, d'emblée direct, ça c'est un peu les gros gros messages des toutes toutes
192 premières séances.

193

194 **LS : Puis par la suite lorsque la chronicité s'installe ?**

195

196 E2 : Euh alors, à ces stades de prise en charge, forcément les appréhensions des parents
197 évoluent, leur anxiété et angoisse sont différentes. La crainte des parents, c'est est-ce que
198 mon kiné fait bien, euh c'est comment va mon enfant ? Est-ce qu'il est encombré ? Ca c'est
199 leur deux grosses interrogations franchement c'est ça ! Est-ce que mon kiné est bon entre
200 guillemets, sachant que bon ou mauvais c'est des termes très très très compliqués voilà....
201 Euh et est-ce que mon enfant va bien ? Est-ce qu'il est encombré ? voilà ça c'est leur
202 question à eux et justement nous on essaie de les amener à bien penser que
203 l'encombrement n'est que la pointe de l'iceberg dans l'état de l'enfant et que nous on
204 s'intéresse à beaucoup beaucoup plus large que ça... Voilà et une de leurs craintes aussi
205 majeure, c'est la contamination par les germes donc ça ils suivent pour la plupart les
206 résultats des prélèvements avec beaucoup beaucoup de craintes et d'attentions et d'autres
207 s'en foutent un peu plus, mais dans la majorité c'est quand même quelque chose qui les
208 travaille beaucoup.

209

210 **LS : D'accord ! Lors des séances de kinésithérapie, comment les parents vont manifester**
211 **leur préoccupation face à la mucoviscidose ?**

212

213 E2 : Alors les signes de leur préoccupation... ouais c'est assez compliqué de répondre à ça...
214 mais euh il y a des gens, on sent quand même assez bien leurs inquiétudes et leur angoisse
215 par leur **manière d'être eux-mêmes**, c'est-à-dire que c'est des gens qui sont très **inquiets**, qui
216 posent **beaucoup de questions**, qui **s'inquiètent parfois de petites choses**, enfin qui pour
217 nous sont des petites choses mais pour eux qui ne le sont pas, ce sont parfois **des parents**
218 **très inquiets de l'hygiène en général**, chose qu'on essaie de vraiment tempérer pour que ce
219 soit vivable dans le quotidien. Euh... comment ils manifestent leur inquiétude... euh ouais
220 c'est ça c'est des **questions** c'est **beaucoup de questions** euh c'est la **peur du résultat** du
221 crachat. Après euh très concrètement, ouais c'est soit dans leur **attitude** où on le ressent en
222 fait et on le voit parce que c'est des gens un petit peu **nerveux** en fait voilà euh soit c'est
223 dans leur **propre comportement avec leur enfant** parfois leurs inquiétudes finalement se
224 retransmettent, et on voit que **l'enfant lui-même est anxieux**. Puis aussi par... euh une
225 certaine liste de choses interdites entre guillemets parce que ça les stresse eux. Voilà euh
226 soit au contraire ils sont tellement inquiets que ils fin **ils laissent tout faire** parce qu'ils
227 veulent surtout pas.. éviter de brimer leur enfant et voilà et c'est vrai que en terme
228 d'éducation, on a des enfants qui se sentent très très très très libres et très peu qui
229 connaissent pas le nom parce que les parents inquiets ont pas envie de rajouter des
230 contraintes, euh donc il y a ça aussi c'est que parfois quand ils sont très inquiets **ils en font**
231 **trop** donc ça ça peut être une des une des manifestations, c'est à dire au lieu de faire un
232 lavage de nez ou 3 ils vont faire 10 ou 15 dans la journée, ils sont pas nombreux hein cela
233 (*rires*) mais ça arrive, soit ils arrivent pas à lâcher la séance du dimanche parce qu'ils ont trop
234 peur que l'enfant se dégradent là euh voilà quelques manifestations ouais c'est assez dur de
235 répondre précisément à ça... car les **inquiétudes des parents sont vraiment très multiples et**
236 **variés**, je pourrai t'en raconter encore des tonnes.

237

238 **LS : En quoi votre rôle au sein du CRCM diffère d'un autre kinésithérapeute que ce soit**
239 **hospitalier où libéral ?**

240

241 E2 : Il diffère parce qu'on a, je pense, une **vision beaucoup plus globale de la maladie** et des
242 **soins** dans la muc. En libéral, les kinés pour la plupart, ils suivent un enfant et il y a
243 quelques cabinets très rares qui en voient plusieurs mais ça c'est de loin pas la majorité la
244 plupart ils suivent un enfant sachant que la forme de la maladie est vraiment différente chez
245 tous les enfants en fait nous on suit quasiment 130 ou 140 enfants mucu plus les maladies
246 apparentées en tout on doit suivre 160 enfants quelque chose comme ça donc en fait on a
247 une vision beaucoup plus large et globale des soins, de la maladie, de l'histoire des familles
248 aussi, on essaye vraiment de prendre en compte le fait que c'est une maladie chronique et
249 que c'est facile de dire mais c'est difficile de faire et que les gens ils ont tous des vies pour la
250 plupart compliquée, ils ont tous leurs métiers, les activités des enfants et d'autres soucis

251 parfois ouais, ouais ça je pense qu'on essaie d'en tenir compte, plus que parfois certains
252 collègues qui n'ont pas cette vision globale en fait de la vie des gens euh quelque part on est
253 un petit peu je pense mieux **formé** aussi parce que on s'est plus impliqué parce que on
254 travaille par groupe, on a des **associations** avec lesquelles on travaille, on a des **formations**,
255 des journées de formation donc on essaie vraiment d'avoir une prise en charge actuelle,
256 moderne, ça je pense que ça diffère un petit peu, on est moins seul dans notre coin au
257 CRCM, ça veut dire qu'on a les infirmières, les médecins à portée de main, on échange
258 beaucoup avec eux, alors que quand t'es dans ton cabinet, quand t'es dans ton service et
259 que tu vois qu'un tout petit bout des choses euh ouais tu..tu c'est moins facile d'échanger
260 ouais tu apportes moins d'aides, moins de solutions, qui peuvent te venir spontanément en
261 fait aussi je pense à ça c'est vrai que c'est un peu le côté particulier du CRCM.

262

263 **LS : Selon vous de quelle manière l'âge de l'enfant peut-il influencer les craintes et**
264 **appréhensions ?**

265

266 E2 : Je pense que l'âge des enfants, les craintes évoluent avec l'âge des enfants enfaite pour
267 les parents euh, au tout début euh ils ont peur qu'il soit très malade et qu'il soit en fait ils
268 ont des **images un peu stéréotypés** parfois ils ont entendu parler de Grégory Lemarchal, ils
269 ont cherché pleins de choses sur internet, **ils sont allés sur les forums où il y a tout et**
270 **n'importe quoi** et donc quand ils sont petits voilà quand leurs enfants sont **petits ils ont**
271 **peur**, qu'il soit très **malade** en fait, d'emblée, et que ce soit un enfant différent, qu'il soit mis
272 à l'écart dans la classe, qu'il soit pas sportif, qu'il puisse pas courir, qu'il puisse pas
273 l'emmener en vacances, qu'il puisse pas aller au ski, enfin voilà je pense vraiment des
274 **craintes** comme ça très très **globales** euh voilà après en grandissant, c'est vrai que nous on
275 les rassure aussi beaucoup et on leur dit mais que en fait aujourd'hui, ils vont grandir, ils
276 vont être étudiants, ils vont apprendre un métier et que ça c'est vraiment euh ça ça a
277 complètement changé depuis plusieurs années. **L'espérance de vie** n'est plus la même par
278 rapport à il y a 20 ou 30 ans quoi évidemment on sait que leur enfant il va grandir et donc
279 leurs craintes elles... qu'est-ce qui change en grandissant... il y a la **crainte du résultat de**
280 **l'ECBC**, du crachat qui arrive, il y a ouais cette crainte de la **contamination bactérienne** qui
281 est quand même assez présente dans pas mal de famille euh il y a la crainte que ça aille pas
282 bien en grandissant, mais une crainte un peu plus globale et qu'ils se **dégradent** voilà... qu'ils
283 puissent pas faire les études qu'ils aimeraient quand c'est des plus **grands** euh ouais ça
284 **évolue** un petit peu leurs angoisses, leurs craintes parfois il y a la crainte tout bêtement qui
285 doivent avoir une **cure d'antibiotique** ça il y a beaucoup de famille qui le redoute euh la
286 crainte qu'il soit **hospitalisé** ça c'est euh voilà même si aujourd'hui surtout les enfants qu'on
287 suit finalement, ceux qui sont hospitalisés régulièrement, c'est un tout petit nombre ouais je
288 dirais voilà c'est un peu ça leur crainte principal, la crainte d'avoir un mauvais kiné,

289

290 **LS : Quand on arrive à l'adolescence, une rébellion s'installe parfois, pensez-vous qu'il y a**
291 **des conséquences sur la prise en charge ?**

292

293 E2 : Alors oui oui, évidemment ça a une belle conséquence sur la prise en charge puisqu'en
294 général euh c'est quelque chose qui finalement n'est **plus vraiment leur priorité aux ados...**
295 demain n'existe pas vraiment quoi donc leur dire que nous on réfléchit pour les 40
296 prochaines années, ça peut bien bien leur passer au-dessus ouais, sans aucun doute, du
297 coup ça peut amener pas mal de **conflits dans les familles**, parce que les parents ont peur
298 qu'ils se dégradent en fait à cet âge-là, et que ce soit quelque chose qu'on est du mal à
299 récupérer par après et la réalité elle est là aussi hein c'est que **quand on se dégrade sur 2-3**
300 **années un petit peu compliqué d'adolescence c'est pas sûr que ce soit rattrapé par la suite**
301 **malheureusement la fonction respiratoire ça marche pas...** c'est tout ne se rattrape pas
302 forcément donc ça a tendance à amener un peu de conflits dans les familles, euh l'anxiété je
303 pense chez les parents de voir un ado qui quelque part est à une période où il peut se
304 **dégrader réellement** euh et de voir que c'est en plus la **période où ça lui passe au-dessus**
305 **quoi, où il s'implique plus, il en a marre**, toute façon il a envie de faire autre chose, c'est pas
306 sa priorité entre avoir son bac ou euh être collégien si c'est un peu plus jeunes plutôt ouais
307 pour les pré-ados/ados et euh trouver sa petite copine ou euh sortir avec les copains voilà
308 les **priorités à cet âge**, là elles se font bien bien sentir quoi. Ouais donc ça les parents ça les
309 inquiète, ils attendent de nous qu'on remotive leurs enfants carrément, mais ça c'est assez
310 compliqué.

311

312 **LS : Quelles conséquences peut-il avoir sur la prise en charge si les parents sont trop**
313 **anxieux face à la pathologie de leur enfant ?**

314

315 E2 : Les conséquences c'est que des parents qui **lâchent jamais leur gamin**, le gamin il va tout
316 rejeter un moment donné... ça clairement on les voit les parents qui sont trop anxieux et qui
317 mettent trop **trop de poids sur la perfection** de leur enfant dans les **soins**, c'est des enfants
318 ils vont envoyer bouler, à un moment donné, ça clairement, je pense le risque c'est ça et le
319 2e risque c'est que l'enfant à la longue, il ressent évidemment cette ambiance un petit peu
320 angoissée et qu'il le vive lui-même comme ça et que, ben soit sa qualité de vie en fait hein,
321 qu'il soit pas terrible parce que vivre dedans et avec **l'angoisse des parents tu vois qu'ils**
322 **doivent les porter** lui aussi euh c'est c'est compliqué pour ces jeunes....

323

324 **LS : Lors d'une séance de kinésithérapie respiratoire, comment détecter qu'un parent est**
325 **angoissé dans la prise en charge ?**

326

327 E2 : Quand moi je fais une séance de kiné respi ?

328

329 **LS : Oui !**

330

331 E2 : Euh à **la manière dont il va demander** comment on trouve l'enfant, est-ce qu'il est
332 encombré ? est-ce qu'il va bien ? est-ce que hum ouais... c'est comment avec quel angoisse il

333 va la poser enfin, comment dans la **manière de poser cette question**, c'est est ce que le
334 parent est cool, à attendre que ça se passe en dehors de la pièce, est-ce qu'il veut
335 absolument être là pour voir ce qu'il se passe ? est-ce qu'il va regarder le crachat pour voir
336 ce que l'enfant a craché ou pas ? est-ce qu'il demande euh les résultats de la spirométrie ?
337 ou pas. Est-ce qu'il s'y intéresse ? est-ce qu'il veut absolument savoir si c'est moins bien que
338 la fois d'avant, ouais ça c'est des petits signes qui peuvent nous montrer ça... euh ouais après
339 c'est vrai que comme l'angoisse elle se manifeste de façon **différente**, il y a des parents qui
340 sont assez **introvertis** hein donc ils se manifestent pas forcément tant que ça, mais c'est vrai
341 que... il y a une question de feeling aussi clairement hein je veux dire les parents angoissés
342 honnêtement on le **ressent** hein... il y a une part qui n'est pas quantifiable ou... parce que
343 c'est du ressenti, voilà...

344

345 **LS : Lors de vos séances, comment réagissez-vous face à des parents angoissés par rapport**
346 **à la pathologie de leur enfant notamment la mucoviscidose ?**

347

348 E2 : Alors déjà que ce soit avec les enfants ou les parents, d'une manière générale, déjà
349 j'essaye de **ne jamais dire : c'est bien/c'est mal**, par rapport à ce qu'il fait, par rapport voilà.
350 On essaye de **positiver** chaque chose qui est mise en place. On essaie de les **valoriser**, on
351 essaye **d'encourager** on dit jamais : là tu fais pas bien, on dit bah viens on va voir comment
352 on peut faire le mieux possible pour que ça s'améliore voilà, donc déjà ça c'est **une attitude**
353 **globale vraiment positivante** enfin on essaie en tout cas. Après comment, il y a des choses
354 clairement en terme de santé qui sont pas bonnes, l'enfant tousse beaucoup, ne fait pas
355 assez de soin, s'est dégradé depuis la dernière fois... On essaie de les **accompagner et de**
356 **trouver des solutions**, voir finalement qu'est-ce qu'on peut faire et surtout d'expliquer
357 pourquoi on peut faire autrement et comment. Mais le pourquoi aussi... Ouais c'est vraiment
358 une attitude globale d'essayer de trouver des solutions plutôt que d'appuyer là où ça fait
359 mal.. donc ça je trouve que c'est vraiment super important et vraiment d'être toujours
360 **encourageant**, c'est à dire, s'il y a plus grand chose qui a été fait, que c'est un ado et qu'il a
361 lâché, les parents sont assez angoissés et puis tiens bah cette semaine il a lavé son nez parce
362 qu'il était un peu bouché ben au lieu de lui dire « bah ouais bah le lavage de nez euh c'est
363 toute l'année hein c'est pas que quand t'es bouché », on va plutôt dire « oh bah écoute
364 super t'as repris le lavage de nez bon bah allez tiens, challenge, il va falloir continuer tu vois,
365 au faite tu te souviens pourquoi faut continuer.. » voilà donc c'est vraiment emmener vers
366 un truc positif... Ouais c'est ça, c'est une **attitude globale d'encouragement, d'explications et**
367 **d'essayer de trouver du positif**, des solutions ouais ça c'est je pense que c'est vraiment
368 important quand les parents sont angoissés parce que c'est la seule chose je pense qu'il peut
369 les soutenir, enfin une des choses qui peut les soutenir c'est ça.. Et leur rappeler enfin si
370 l'enfant va plutôt bien, leur montrer ce qui fait que l'enfant fait bien, ce qui est au point, si la
371 spirométrie est bien, leur montrer ou en tout cas dans la spirométrie ce qui est bien, leur
372 montrer et puis travailler sur ce qui est **moins** bien. Ou alors en leur disant aussi que au pire
373 on a toujours des choses à proposer...

374

375 **LS : De quelle manière un kinésithérapeute peut-il s'impliquer dans les démarches mises**
376 **en œuvre pour gérer justement les craintes et les appréhensions des parents ?**

377

378 E2 : Comment il peut s'impliquer... je pense en fait c'est ce que je viens de dire c'est ça... c'est
379 notre **manière d'être** je pense c'est ça c'est aussi de montrer qu'on **est motivés, disponibles,**
380 que nous-mêmes on a envie que ça aille bien mais que c'est un échange.. enfin c'est un
381 **partenariat** quoi... et que donc ça suffit pas de notre côté mais ouais c'est je pense c'est
382 montrer que les parents peuvent s'appuyer sur nous, qu'on soit ici ou en ville, qu'on sait ce
383 qu'on fait, on sait vers où on veut aller, qu'on a vraiment des objectifs, qu'on est **compétent,**
384 **motivé et formé** ouais ça, ça aide les parents, clairement...

385

386 **LS : Est-ce qu'il vous est déjà arrivé de proposer des séances d'ETP pour les parents ?**

387

388 E2 : Spécifiquement autour de l'angoisse ou en général ?

389

390 **LS : En général pour répondre à leurs questions/leurs interrogations**

391

392 E2 : Ouais ouais carrément, par exemple qu'est-ce qu'on fait alors.... sur des réponses très
393 spécifiques on place de temps en temps des séances hors consultation euh parce que
394 comme ça on a un peu plus de temps, on est un peu plus cool sur des thèmes vraiment
395 spécifiques : découverte d'un nouveau nébuliseur, monter un programme de gym qu'ils
396 peuvent faire en 10 minutes tous les jours, préparer une classe verte parce que ça par
397 exemple, les parents sont assez anxieux des soins qui vont avoir lieu, donc parfois on se voit
398 juste pour ça, pour se faire un petit programme d'autonomie sur la classe verte. Après c'est
399 pas, on fait pas ça, c'est pas le gros de notre activité non plus, parce que comme tout le
400 monde, on manque de temps, mais oui on place des séances vraiment dédiés, spécifiques, à
401 une demande des parents parfois, c'est par exemple une séance avec le kiné de l'enfant euh
402 pour qu'on fasse une séance ensemble, parce qu'ils voient effectivement que oula en effet il
403 se passe pas tout à fait la même chose ici et à la maison et ils sont très très heureux quand
404 on peut faire une séance commune voilà.. Oui oui, ça arrive, c'est pas le plus fréquent mais
405 clairement oui.

406

407 **LS : Super ! Hé bien pour terminer notre entretien, je vous poserai une dernière question :**
408 **quelles sont les actions qui peuvent aider à la prise en charge des facteurs psychologiques**
409 **des parents ?**

410

411 E2 : Je crois que c'est... beaucoup **beaucoup d'explications** enfaite, c'est vraiment ça, c'est
412 que les parents comprennent les choses et euh qu'ils l'assimilent, parce qu'en fait on peut
413 dire beaucoup de choses mais qu'elle soit vraiment comprise et assimilée c'est vraiment
414 encore une autre étape... Je pense quand on comprend les choses et qu'on voit que les gens

415 en face, ce que les soignants donnent, et font tout ce qu'ils peuvent pour que les choses
416 avancent et avancent le mieux possible je crois que c'est ce qu'on peut faire de mieux
417 finalement mais effectivement il faut que les parents comprennent ce qui se passe,
418 comprennent ce que nous on peut proposer et pourquoi on insiste sur certaines choses et
419 pourquoi c'est important voilà il faut aussi que les parents sachent qu'ils ont des équipes et
420 des gens disponibles en face d'eux et avec parfois la possibilité d'avoir des soutiens
421 spécifiques, d'une psychologue par exemple donc ça c'est important qu'il le sache. Nous on
422 voit beaucoup de parents qui qui clairement vivent difficilement les choses hein... de façon
423 très très inquiets et anxieux dans leur vie et pour autant ne sollicitent pas du tout les
424 psychologues et c'est assez fréquent ça malheureusement et... Ben on essaie de leur
425 rappeler qu'il y a.... que c'est quelque chose qui peut apporter beaucoup, on a des gens ils
426 sont très chouettes pour ça et voilà c'est éventuellement ré-adresser à une autre personne
427 qu'a nous-même, qui aura des compétences particulières que ce soit psychologue soit un
428 kiné qui a une spécialité qui peut apporter quelque chose aux problèmes de l'enfant ouais
429 voilà... ce genre de choses.

430

431 **LS : C'était la dernière question, est-ce que vous avez d'autres éléments à ajouter que vous**
432 **avez peut-être pas eu l'occasion de dire dans l'entretien ?**

433

434 E2 : Je crois que j'ai dit tout ce qui me passait par la tête... (rires). J'espère que tu pourras te
435 servir de tout ça !

436

437 **LS : Oui c'est super, je vous remercie encore de m'avoir accorder du temps. Je vous**
438 **souhaite de bonnes fêtes !**

439

440 E2 : Merci Léa, bonne continuation et bonnes fêtes !

Entretien 3 – Visio-conférence – 17/12/2020 – 39min

1 E3 : Bonjour, c'est bon vous m'entendez ?

2

3 **LS : Bonjour, oui c'est bon, je vous entends et vous vois bien ! Je vous remercie de**
4 **m'accorder un peu de temps pour répondre à mon mémoire. Je suis Léa SCHAEFFER,**
5 **étudiante en 4e année de kinésithérapie à Nancy. J'effectue mon mémoire sur le thème du**
6 **masseur-kinésithérapeute face aux impacts psychologiques des parents dans la prise en**
7 **charge des patients atteints de mucoviscidose C'est pour ça que je vous ai sollicité, ainsi**
8 **que d'autres kinésithérapeutes de différents CRCM de France parce que vous êtes les**
9 **premières personnes en contact avec les parents et les enfants. Ce mémoire est fait à**
10 **partir d'entretiens semi-directifs d'environ 30 à 45 minutes auprès des kinésithérapeutes.**
11 **Les questions posées sont ouvertes, vous êtes libre d'exprimer votre point de vue, d'y**
12 **répondre avec vos propres mots, de prendre le temps pour répondre il n'y a pas de soucis.**

13 **J'ai un document avec moi qui me permet d'aborder tous les points essentiels donc je veux**
14 **traiter avec vous lors de cet entretien. Les résultats et votre identité seront anonymes.**
15 **Comme je vous l'ai mentionné sur notre mail, cet entretien est enregistré pour me**
16 **permettre après d'analyser les résultats. Êtes-vous toujours d'accord pour participer à cet**
17 **entretien et être enregistré ?**

18

19 E3 : Pas de soucis pour moi, il faut signer un document ?

20

21 **LS : Non votre consentement est récolté à l'oral lors de notre entretien vous n'avez rien à**
22 **signer.**

23

24 E3 : Très bien, je suis d'accord pour participer et être enregistré !

25

26 **LS : Est-ce que tout est clair concernant le déroulement de l'étude ?**

27

28 E3 : Oui !

29

30 **LS : Nous allons commencer par une petite introduction pour que vous vous présentiez**
31 **brèvement et me détailler votre parcours professionnel puis après on passera vraiment**
32 **aux questions pour l'entretien. Pouvez-vous vous présentez et me parler brièvement de**
33 **vos parcours professionnels ?**

34

35 E3 : Alors, je m'appelle ***, je suis kinésithérapeute au CRCM de ***. J'ai eu mon diplôme
36 en 1994, j'ai travaillé 9 mois en chirurgie thoracique et ensuite j'ai atterris en pédiatrie à
37 l'hôpital d'enfant en 1995, où j'étais déjà enclenché dans la mucoviscidose sans que le CRCM
38 ne soit vraiment.. fin les consultations existaient mais ce n'était pas sous l'identité d'un
39 CRCM, il n'y avait pas de kinésithérapeutes dédiés mais c'était déjà moi qui voyait les
40 patients en consultation avec le professeur ** à l'époque. J'ai fait 2 ans, en 2001,2002 au
41 centre de rééducation de l'hôpital où je suis parti et je suis revenu quand ils ont créé le
42 CRCM. Donc en gros, je suis dans la mucoviscidose depuis 1995, ouais... voilà... pour
43 résumer. A l'heure actuelle j'ai 80% de ma patientèle sur la mucoviscidose où je vois
44 essentiellement les enfants mais j'ai une consultation adulte et 20% en pédiatrie sur tous les
45 services confondus.

46

47 **LS : D'accord, est-ce que vous avez des formations ?**

48 E3 : Oui, j'ai fait POSTIAUX, le drainage autogène euh.... J'ai fait une formation sur la kiné
49 respiratoire en pédiatrie chez l'enfant de 0 à 3 ans un truc du genre.. formation d'éducation
50 thérapeutique, je fais partie de l'AMK.... voilà

51

52 **LS : Ok est-ce que vous pouvez me détailler les spécificités de votre activité ?**

53

54 E3 : L'idée c'est de faire, un peu un point et un bilan tous les 3 mois minimum, plus pour
55 certains, euh.... Faire un examen bactériologique des crachats même si tout va bien (*rires*),
56 même si ce n'est pas toujours très agréable pour l'enfant.... Je fais les mesures de
57 spirométrie aussi, éventuellement des tests de marche, de refaire le point un petit peu sur
58 leur pratique d'auto-drainage, et de faire le lien avec les kinés libéraux... voilà

59

60 **LS : Qu'est-ce qui vous a amené à travailler au CRCM ?**

61

62 E3 : Quand je suis arrivé en pédiatrie, le médecin qui s'occupait de ça cherchait un kiné qui
63 s'intéressait, et puis voilà... je me suis fait embarqué (*rires*) Ca m'a plu, puis ça me plait
64 toujours donc euh voilà...

65

66 **LS : Donc là on va rentrer dans le vif du sujet, c'est à dire l'entretien. La première**
67 **question sera : après l'annonce du diagnostic, lors des premières séances de**
68 **kinésithérapie, comment abordez-vous la mucoviscidose auprès des parents ?**

69

70 E3 : Globalement, au moment du diagnostic, la **mucoviscidose est abordée par le médecin.**
71 Les parents prennent déjà beaucoup d'informations entre guillemets dans la tête, à ce
72 moment-là, donc presque peut être trop des fois, et donc en fait il y a jamais de séances de
73 kiné le premier jour, enfin le jour de l'annonce par contre il y a juste... je me présente, voilà,
74 on leur **parle de la kinésithérapie** qu'on va mettre ça en route, que c'est pour le **bien du**
75 **bébé.** Juste je me présente, je leur demande si ils connaissent un kiné, car des fois ils
76 peuvent avoir eu d'autres enfants qui ont fait des bronchiolites ou quoi, ou s'ils peuvent
77 avoir des soins de kiné pour eux, s'ils connaissent un nom de kiné et qu'on fera la première
78 séance quand on les revoit, ça doit être 8 ou 10 jours après l'annonce. En général, on fait un
79 premier bilan où on les revoit 8 jours après l'annonce et on fait la première séance de kiné à
80 ce moment-là. Après c'est juste qu'ils ramènent des noms de kinés autour de chez eux, qu'ils
81 se renseignent si éventuellement ils ont des amis et c'est souvent moi qui fait le lien avec les
82 kinés libéraux et qui passe le premier coup de téléphone. Ensuite, honnêtement, la **première**
83 **séance, j'y attache une importance énorme,** c'est toujours moi qui la fais. On la fait jamais en
84 ville en premier et je fais en sorte que ça se passe bien, comme ils sont là en consultation sur
85 un temps assez long, on essaye de pas voir l'enfant quand il est affamé et qu'il hurle. Je fais
86 en sorte que tout le début se passe bien, de **rassurer** les parents un peu stressés, de mettre
87 les mains des parents sous les miennes pour qu'ils sentent qu'on appuie pas comme des
88 furieux. Alors après ça finit par une bactério mais on leur explique que, ça c'est pas la kiné de
89 tous les jours, mais qu'ils aient une **première image pas négative** parce que il y a un certain
90 nombre de parents qui ont une **appréhension énorme** de ce qu'ils ont vu à la télé
91 notamment, dans les **campagnes de publicité pour la bronchiolite** par exemple, mais bon les
92 campagnes de bronchiolites ça va se calmer niveau publicité (*rires*)... mais voilà pour lever
93 un peu cette appréhension, du stress de la kinésithérapie et qu'ils se rendent compte que
94 voilà... c'est pas douloureux, on essaye de les rassurer au maximum, car au final la

95 kinésithérapie respiratoire sera leur quotidien, il faut qu'ils se sentent à l'aise et pas qu'ils
96 soient stressés à chaque fois qu'ils voient le kiné. Si on pose les choses gentiment, qu'on
97 prend le temps de poser ses mains en général ça se passe bien.

98

99 **LS : Pensez-vous que les appréhensions dues à la télé, sur internet font qu'ils arrivent avec**
100 **un certain stress ?**

101

102 E3 : Certains, pas tous, ils arrivent avec une **angoisse d'avoir un diagnostic d'un enfant**
103 **malade**, fin voilà, le stress principal ça reste ça ! Certains, effectivement, peuvent être
104 stressés surtout s'ils ont eu affaire à un kiné un peu musclé pour d'autres enfants ou qu'ils
105 ont vu des images comme ça, effectivement, pour ça on essaye que ça se passe toujours
106 bien et qu'on fait jamais la première en ville, tout seul, car on sait jamais où on les envoie
107 vraiment.

108

109 **LS : Lors des séances de kinésithérapie, comment les parents manifestent-ils leur**
110 **préoccupation face à la pathologie de leur enfant ?**

111

112 E3 : Alors, comment ils manifestent leur préoccupation... Alors ils sont **souvent inquiets sur**
113 **le fait de savoir si l'enfant va bien**, mais c'est vrai que les premières séances, l'annonce du
114 diagnostic en général, les **enfants vont quand même très très bien. Donc finalement je dirai**
115 **que c'est une contrainte la kiné certes mais ça rassure finalement un peu** ses parents qui
116 sont repartis avec la notion d'enfant malade, et le fait d'avoir 2 ou 3 séances dans la semaine
117 avec un kiné et puis que finalement on leur dit « ben non il va bien, aucun soucis » c'est
118 souvent assez rassurant, à condition que ce soit un kiné qui joue le jeu on est bien d'accord,
119 tout existe dans la vie (*rires*) ... Mais en général je vois leurs préoccupations car ils posent
120 **beaucoup de questions**, s'intéressent etc et tu sais je trouve que ça se voit beaucoup par la
121 **gestuelle**, par **comment ils vont poser la question d'une manière ou d'une autre..** en fonction
122 de ça j'essaie de les rassurer au maximum. Bien sûr parfois c'est difficile car il y a cette
123 notion de culpabilité chez les parents hein mais après on leur redit que ce n'est absolument
124 pas de leur faute, mais voilà l'annonce du diagnostic passe par plusieurs phases. Ce que je
125 trouve super important c'est que ce soit moi qui appelle les kinés libéraux, justement pour
126 éviter, car au début quand on a fait les diagnostics enfaite, au début des dépistages, on
127 donnait aux parents l'information sur la kiné machin, on leur disait qu'il fallait faire de la kiné
128 avec leur enfant, ils partaient avec une ordonnance puis ils se débrouillaient pour trouver le
129 kiné, enfaite on a vite été confronté à des parents qui passaient 1-2..20 coups de téléphone,
130 qui avaient fait tous les kinés autour de chez eux et il y en a pas un qui voulaient prendre en
131 charge leur enfant, alors là c'était dramatique, des mamans nous appelaient en pleurs,
132 dévastée, fin en gros après un diagnostic comme ça, assez lourd et voilà qu'on leur rajoute
133 de la difficulté c'est vraiment très anxiogène. Les parents prennent le courage de prendre le
134 téléphone pour les kinés et quand **tout le monde dit « ah ben non moi j'ai pas le temps, ah**
135 **ben non je sais pas faire, ah ben machin truc** » ben vraiment ils sont au fond du gouffre,

136 donc enfaite cette démarche-là, maintenant sauf si vraiment ils connaissent un kiné qui
137 souhaite le faire eux même, même s'ils connaissent souvent ils me donnent le numéro de
138 téléphone et c'est moi qui appelle quand même, la **démarche de téléphoner au kiné**, après
139 les kinés sont aussi rassurés car ils vont voir un enfant qui va bien etc et c'est moi qui prend
140 un peu dans la figure les « j'ai pas le temps, je sais pas faire » et ça **évite aux parents de**
141 **supporter** ça, car c'était vraiment très très compliqué pour eux. Faut voir parfois ce qu'on
142 entend au téléphone, ça peut-être impressionnant....

143

144 **LS : Très bien ! En quoi votre rôle au sein du CRCM diffère d'un autre kinésithérapeute**
145 **hospitalier ou libéral ?**

146

147 E3 : (*silence*), C'est que je connais les enfants un peu par cœur, bon le kiné libéral certes les
148 connaît mais par rapport à mes autres collègues hospitaliers qui me remplacent les jours où
149 je ne suis pas là, ou qui les voient de temps en temps en hospit, car en général c'est moi
150 aussi qui les voit quand ils sont en hospit, ben oui la différence c'est qu'ils les connaissent
151 moins après ça peut être un avantage dans certains cas, parce que il y en a que je fatigue à
152 long terme, quand ils sont bébés ça va, mais les ados des fois.... (*rires*). **L'accompagnement**
153 est omniprésent, **l'éducation thérapeutique** est très importante, puis par rapport au kiné
154 libéral le fait de faire un point qu'une fois de temps en temps on voit des choses que le kiné
155 qui le voit tous les jours ou tous les deux jours ne voit pas s'installer, quand on les a pas vu
156 depuis 3 mois, il rentre dans la pièce ben tiens il y a quelque chose qui me saute à l'œil alors
157 que celui qui le voit tous le temps, il a pas vu le truc arriver, c'est vraiment de faire un **focus**
158 **global**. Donc le CRCM c'est ça, accompagnement, éducation thérapeutique, prise en charge
159 de l'enfant tous les 3 mois, **relation avec les MK libéraux**, voilà ce qui je pense diffère un peu
160 des autres branches de la profession.

161

162 **LS : En quoi l'âge d'un enfant peut-il influencer les craintes et appréhensions des parents ?**

163

164 E3 : Alors euh, **au moment du diagnostic**, donc souvent ils ont 2-3 mois de vie, c'est
165 compliqué mais souvent, presque ça les rassure un peu, d'être autant accompagné au
166 CRCM, après il y a toute la période je dirai **vers 8 mois**, quand l'enfant n'aime pas les autres
167 et/ou la kiné respi ne se passe pas toujours super bien, là je pense que c'est compliqué pour
168 les parents quand même. Bien que je trouve que avec les patients muco par rapport aux
169 autres enfants hospitalisés pour une autre cause et qu'ils ont besoin de kiné respi, à cet âge-
170 là ça se passe plutôt mieux pour les patients muco, parce que ils sont plus habitués, fin ça se
171 passe pas toujours très bien au CRCM car comme on finit par l'aspiration, la bactério, le truc
172 qu'ils aiment pas, ben ça ils redoutent vachement, mais sur le vécu de la kiné, le fait qu'ils en
173 ont depuis tout petit je trouve que par rapport à d'autres enfants qui peuvent arriver
174 brutalement à l'hôpital, c'est... par contre pour les parents c'est compliqué **quand l'enfant ne**
175 **veut pas, crie**, que ça se passe pas très bien, ça reste compliqué dans la prise en charge
176 (*silence*). Après passé cette période, ils grandissent et participent et ça se passe mieux quand

177 même. Après il y a le début de l'adolescence avec les « j'ai pas envie » (*rires*), la rébellion
178 tout ça. Enfaite il y a une espèce de routine qui s'installe, et une lassitude de tous les parties
179 autant de l'ado que du kiné, car ça fait des lustres qu'il suit l'enfant, et que finalement,
180 comme ça va bien tous le temps, ben voilà... A ce moment l'alliance thérapeutique établie
181 depuis tout petit peut être un peu chamboulée. Il y a aussi la confrontation par le fait que ça
182 devient long, et... donc ça dépend des patients, après quand ils deviennent ados, c'est
183 souvent pas mal de ne pas avoir qu'un kiné mais d'en avoir plusieurs pour casser la routine,
184 ça offre un peu de diversité.

185

186 **LS : Quelles conséquences peut-il y avoir sur la prise en charge kinésithérapique si les**
187 **parents sont anxieux par rapport à la pathologie de leur enfant ?**

188

189 E3 : Quand ils sont trop anxieux, ils peuvent être stressant quand même, pour l'enfant,
190 comme pour le soignant aussi... Après des parents qui s'en fichent et qui sont pas partie
191 prenante c'est compliqué aussi des fois...

192

193 **LS : Pourquoi ?**

194

195 E3 : Parce que l'enfant ne s'investit pas, quand on est dans l'apprentissage du petit qui
196 grandit, qui doit se mettre à faire des trucs, si les parents ne sont pas partie prenante, ça se
197 passe moins bien, car le parent c'est un peu l'exemple pour l'enfant, donc si le parent ne se
198 montre pas investis dans la prise en charge, c'est plus compliqué effectivement.... Donc, trop
199 ça peut être compliqué, mais pas assez ça peut être compliqué aussi, et parfois c'est
200 compliqué pour les parents d'avoir la juste mesure entre le trop et pas assez.

201 Je vois, dans les récents diagnostics là, le papa est assez anxieux, il surprotège son enfant,
202 parfois veut le garder dans les bras, mais enfin il nous le confie quand même, ça demande
203 plus de discussions mais en général, ça se passe bien. Le plus compliqué c'est les grands-
204 mères, pour moi l'accompagnant le plus compliqué lors des kinés respi c'est la grand-mère,
205 parce que son petit fils ou sa petite fille, attention faut pas l'embêter, et puis les réflexions
206 « oh c'est encore la vilaine dame » alors là je te dis pas, c'est foutu. Les parents sont moins
207 comme ça quand même, heureusement (*rires*).

208

209 **LS : Lors d'une séance de kinésithérapie respiratoire, comment détectez-vous qu'un parent**
210 **est anxieux dans la prise en charge ?**

211

212 E3 : Ca dépend un peu de l'âge, l'enfant qui pleurs dès qu'il arrive et vous voit, ça présage
213 quand même une certaine anxiété surtout pour le parent, parce que souvent ils associent les
214 pleurs à la douleur. Euh... les enfants qui essayent de se sauver aussi... (*rires*), bon quand ils
215 sont plus grands, ils font demi-tour pour pas rentrer. Donc ça c'est plus du non verbal tu
216 vois, soit ils sont en retraits, soit ils sont très proches de nous, les parents hein, donc
217 vraiment ça dépend beaucoup de l'acceptation des parents. Puis après il y a toutes les

218 **manifestations verbales**, quand les enfants manifestent qu'ils n'ont pas envie, le parent veut
219 obéir et appréhende forcément.. Plus l'âge des parents est jeune, plus c'est compliqué à
220 gérer je trouve, on a eu une maman de 18 ans, et là c'était assez **difficile, d'incorporer les**
221 **parents à la prise en charge**, c'est beaucoup de responsabilité.

222

223 **LS : Lors de vos séances, comment réagissez-vous quand un parent est anxieux,**
224 **notamment vis à vis de son enfant ?**

225

226 E3 : On essaye de les **rassurer**, c'est la moindre des choses, après c'est **comprendre ce qui les**
227 **stresse**, si c'est que l'appui peut être fort, essayer de mettre les mains dessous pour qu'ils
228 sentent ce qu'on fait, fin... c'est arriver à comprendre ce qui angoisse le parent, et tout faire
229 pour qu'il se sente mieux, essayer de **l'impliquer un peu dans la prise en charge**, après
230 certains parents ne veulent pas assister à la séance et je comprends, donc ils sortent et il y a
231 aucun problème. Alors euh, également **des séances d'ETP** sont proposées aux parents, alors
232 après c'est pas vraiment sur l'anxiété tu vois, mais c'est tout ce qui peut être **source**
233 **d'inquiétudes** pour les parents. Le fait d'apprendre un peu l'appareil respiratoire etc et de
234 savoir-faire soit même ça les rassure aussi beaucoup, si eux font la même chose et que ça se
235 passe bien, et puis surtout ça les rassure dans leur quotidien car on est jamais à l'abri que le
236 kiné soit malade, en période de covid, avec le confinement et les kinés qui travaillaient plus,
237 c'était très compliqué, il a fallu qu'ils s'y mettent et des fois même plus tôt que ce qui est fait
238 d'habitude... C'est vrai que nous on leur apprend le lavage de nez au départ pour que ce soit
239 maîtrisé le plus tôt possible, mais aux gestes de kinés jamais au moment du diagnostic, moi
240 j'attends souvent qu'ils aient 6 mois pour qu'on puisse les mettre sur le ballon, pour que ça
241 ressemble plus à un truc **ludique et sympathique** à faire... que ce qui est classiquement fait.
242 Après c'est chaque parent a sa demande, il y a celui qui est d'origine turc, qui va repartir 2
243 mois en Turquie l'été, ben là on est bien obligés de leur apprendre avant le voyage d'été le
244 maximum pour que tout se passe bien pour l'enfant. Ca dépend du contexte.

245

246 **LS : D'accord, super ! De quelle manière un kinésithérapeute peut-il s'impliquer dans les**
247 **démarches mises en œuvre pour gérer la crainte des parents lors des séances ?**

248

249 E3 : Je pense que **l'approche de l'enfant** est vachement importante, c'est de **prendre le**
250 **temps** et surtout les premières séances vraiment de faire en sorte que, enfin quel que soit
251 l'âge de l'enfant et quel que soit sa pathologie finalement, euh voilà **prendre le temps et**
252 **soigner la première approche**, en pédiatrie c'est super important pour la suite parce que en
253 fait c'est comme ça que.. la fois d'après, ils ont envie et que ça ira de mieux en mieux et on
254 peut être obligé d'y passer du temps la première fois plus de temps que une séance
255 classique quoi ! Mais après c'est un pari pour la suite aussi, enfin c'est du temps de gagné
256 pour la suite aussi quoi... Si derrière ça se passe bien. Après des fois, c'est compliqué quand
257 ils viennent d'ailleurs, tu vois des enfants qui déménagent et qui ont eu un suivi ailleurs
258 avant, où les choses ne se passent pas toujours pareil et qui arrivent avec des grosses

259 appréhensions ça et alors les trucs déjà montés... enfin où les enfants sont complètement
260 paniqués, à désenvenimer c'est bien plus compliqué que de faire attention au départ. On en
261 a une qui est arrivée de Paris, elle était jamais venue chez nous hein, mais rien de passer la
262 salle d'attente du CRCM alors qu'elle ne connaissait pas les lieux, elle hurlait. Et là on dit
263 « oulala » (*rires*).

264

265 **LS : (*rires*) Quelles sont les actions qui peuvent aider à la prise en charge des facteurs**
266 **psychologiques des parents ?**

267

268 E3 : Alors... les actions qui peuvent aider à la prise en charge psychologique... Alors c'est
269 surtout qu'ils **assistent aux choses déjà**, pour qu'ils voient que c'est pas si euh dramatique
270 que ça, après dans certaines tranches d'âge, certains enfants aussi font moins de cinéma et
271 de spectacle quand les parents ne sont pas là, donc ça se discute un peu. Mais c'est toujours
272 un moment où reprendre les parents pour qu'ils voient et ce qui se passe et puis que ça se
273 passe bien en fait. C'est surtout pas les laisser enfermer derrière une porte avec un enfant
274 qui pleure derrière parce que là c'est pire que tout quoi... Et puis **essayer qu'ils soient un peu**
275 **partie prenante** aussi dans le truc..

276

277 **LS : Les intégrer dans la prise en charge ?**

278

279 E3 : Voilà qu'ils restent avec l'enfant, en lui tenant la main, si il faut jouer, que ce soit lui et
280 **les parents qui jouent pour les intégrer dans la prise en charge**. Ca permet de moins subir...
281 après ça marche pas avec tout le monde hein (*rires*), chacun à sa perception et chacun à son
282 rythme... J'y repense, **à l'adolescence, il y a des parents dont l'anxiété augmente**, mais après
283 c'est aussi un biais parce que les parents anxieux, ils ont des adolescents avec qui ça
284 frictionne pas mal aussi... Ça marche dans les 2 sens cette histoire... La **grosse période**
285 **d'anxiété c'est l'annonce du diagnostic** forcément, après c'est les **tournants de la maladie**, la
286 **première hospit'**, c'est aussi hyper anxiogène, puis après il y a tous **les comportements**
287 **d'opposition de l'enfant** un petit peu au moment de l'adolescence qui stressent quand
288 même les parents arrivent à faire confiance à son enfant mais quand il fait pas les choses
289 correctement c'est compliqué quoi...

290

291 **LS : D'accord !**

292

293 E3 : Après il y a des parents qui sont plus anxieux dans la vie, pour tout, et qui le seront
294 toujours, mais c'est souvent les mêmes parents qui sont aussi anxieux quand l'enfant
295 grandit, bon après en fonction de leurs histoires, il y a des choses qui s'expliquent pas...

296

297 **LS : Super merci ! Avez-vous d'autres éléments à ajouter concernant notre entretien ?**

298

299 E3 : Non, je pense avoir tout dit !

300

301 **LS : Super !**

302

303 E3 : Après voilà, on n'est pas psychologue, on fait comme on peut hein, des fois on prend le
304 secours de la **psychologue** quand on voit que ça patine... Faire le point avec la psychologue,
305 la prise en charge est théoriquement systématique, après il y a des parents, des enfants qui
306 ne veulent pas... puis il y a les aléas de du personnel par exemple, là on a eu une des deux
307 psychologues qui était en congé maternité, du coup les parents avaient accès à d'autres, qui
308 s'occupent théoriquement des adultes. Il y a les aléas de présence du personnel quoi, qui
309 fera que ce ne sera pas toujours systématique, mais elles peuvent les revoir même en
310 dehors en fait..

311

312 **LS : D'accord...**

313

314 E3 : Donc elle les voit pas toujours, à toutes les consultations, parce que c'est trop compliqué
315 mais certains reviennent... Il y a toujours un moment où normalement ils vont au moins lui
316 dire bonjour... Je pense que c'est de plus en plus démocratique même la prise en charge
317 psychologique, les gens se laissent plus faire qu'il y 20 ans en arrière.. Je dirai peut être que
318 les psychologues ont aussi changé dans leur approche avec les gens ! Elles sont beaucoup
319 plus dans l'interaction et dans la discussion avec les gens et enfin moi je trouve qu'ils sont là
320 plus jeunes, par rapport à ce que c'était au départ, tant mieux mais après ils ont des
321 questions différentes des fois en fonction des intervenants, en fonction des... c'est les
322 rapports humains.

323

324 **LS : Quelles sont-elles pour nous kinésithérapeutes ?**

325

326 E3 : Au sein de la kinésithérapie c'est **souvent les méthodes qui reviennent comme principale**
327 **interrogation** ou comment savoir si c'est efficace, combien de temps, la **notion d'efficacité**,
328 comment je peux savoir si c'était efficace, ils ont aussi besoin de **se rassurer** la dessus.. **c'est**
329 **surtout que comme on a quand même des enfants qui vont bien, les séances de kiné ne sont**
330 **pas forcément productives...** bah c'est toujours le doute sur l'efficacité de ce qu'on fait mais
331 en même temps si l'enfant va bien c'est bien fait.

332

333 **LS : Ben écoutez c'était ma dernière question, je vous remercie beaucoup de m'avoir**
334 **accordé du temps !**

335

336 E3 : Pas de soucis, bonne continuation alors

337

338 **LS : Merci, je vous souhaite une bonne soirée et de bonnes fêtes !**

339

340 E3 : Merci pareillement, au revoir !

Entretien 4 – Visio-conférence – 20/01/2020 – 40min

1 **LS : Bonjour, m'entendez-vous bien ?**

2

3 E4 : Oui, super !

4

5 **LS : Super, bon tout d'abord, Je vous remercie de m'accorder un peu de temps pour**
6 **répondre à mon mémoire. Je suis Léa SCHAEFFER, étudiante en 4e année de kinésithérapie**
7 **à Nancy. J'effectue mon mémoire sur la kinésithérapie face à l'anxiété parentale dans la**
8 **prise en charge des enfants atteints de mucoviscidose. C'est pour ça que je vous ai**
9 **sollicité, ainsi que d'autres kinésithérapeutes de différents CRCM de France parce que vous**
10 **êtes les premières personnes en contact avec les parents et les enfants. Ce mémoire est**
11 **fait à partir d'entretiens semi-directifs d'environ 30 à 45 minutes auprès des**
12 **kinésithérapeutes. Les questions posées sont ouvertes, vous êtes libre d'exprimer votre**
13 **point de vue, d'y répondre avec vos propres mots, de prendre le temps pour répondre il**
14 **n'y a pas de soucis. J'ai un document avec moi qui me permet d'aborder tous les points**
15 **essentiels dont je veux traiter avec vous lors de cet entretien. Comme je vous l'ai dit par**
16 **mail, les résultats et votre identité sont anonymes. Cet entretien est enregistré pour me**
17 **permettre après d'analyser les résultats. Êtes-vous toujours d'accord pour participer à cet**
18 **entretien et être enregistré ?**

19

20 E4 : Oui, pas de problème !

21

22 **LS : Alors est-ce que tout est clair concernant le déroulement de l'entretien ?**

23

24 E4 : Non ça va c'est clair !

25

26 **LS : Nous allons commencer par une petite introduction pour que vous vous présentiez**
27 **brèvement et me détailler votre parcours professionnel puis après on passera vraiment**
28 **aux questions pour l'entretien. Pouvez-vous vous présenter et me parler brièvement de**
29 **votre parcours professionnel ?**

30

31 E4 : Alors donc moi je suis kiné depuis 1990, je travaille en pédiatrie à l'hôpital de *** depuis
32 1992 et c'est là que j'ai commencé à avoir des premiers patients atteints de mucoviscidose
33 et donc quand les CRCM ont été créés en 2001 il y a eu un poste kiné qui a été fléché pour le
34 centre de ressources et de compétences pédiatrique à l'hôpital de *** et donc on m'a
35 proposé de travailler sur ce poste donc j'ai une activité double à l'heure actuelle. Je suis à la
36 fois sur le poste de la mucoviscidose et à la fois sur un autre service qui est l'unité
37 transversale en éducation thérapeutique du patient.

38

39 **LS : D'accord, très bien !**

40

41 E4 : Et j'ai eu entre temps une activité mixte pendant 10 ans où j'ai fait du libéral où j'ai suivi
42 des patients porteurs de mucoviscidose

43

44 **LS : Très bien, est-ce que vous pourriez me détailler les spécificités de votre activité ?**

45

46 E4 : Alors au CRCM euh donc on suit les patients depuis le diagnostic, donc maintenant à la
47 naissance depuis 2002, et donc on a pour mission d'accompagner les patients dans la
48 meilleure... les parents d'abord dans un premier temps, dans la meilleure compréhension de
49 la maladie et des soins nécessaires à maintenir l'état de santé de leur enfant euh que ce soit
50 en tant que parents en autonomie ou en lien avec les kinés libéraux et donc une de nos
51 autres missions, on est 2 sur le CRCM pédiatrique de ***, une de nos autres missions c'est
52 d'établir un lien avec les kinés libéraux pour qu'ils soient partenaire de la prise en charge du
53 patient avec le CRCM et donc on voit les patients à chaque fois qu'ils viennent à l'hôpital. On
54 fait systématiquement une séance de kiné respiratoire à la fois pour évaluer l'état
55 respiratoire de l'enfant et faire les prélèvements obligatoires et on accompagne ça
56 d'éducation thérapeutique dès que le besoin s'en fait ressentir et qu'on a le temps de
57 l'organiser.

58

59 **LS : D'accord, qu'est-ce qui vous a amené à travailler au CRCM ?**

60

61 E4 : Ahhhh (*rires*)... un de mes profs de l'école de kiné, j'ai fait mes études à Vichy et il était
62 très très branché kiné respi, très branché mucoviscidose et je pense que c'est lui qui a mis
63 euh qui m'a mis le pied à l'étrier par rapport à cette problématique !

64

65 **LS : Ok ça marche, au CRCM quels sont les rôles et les missions d'un masseur
66 kinésithérapeute ?**

67

68 E4 : Alors ils sont à la fois d'être kiné à part entière j'allais dire dans le soin, et à la fois dans
69 la coordination comme je disais avec les kinés libéraux, pour créer du lien parce qu'en fait le
70 kiné qui suit au quotidien les patients c'est quand même les kinés libéraux, nous on les voit
71 bon.. certes tous les mois jusqu'à 6 mois mais après on les voit qu'une fois par trimestre
72 donc le partenaire du parcours de soins c'est surtout le kiné libéral et du coup notre rôle
73 c'est de la coordination avec les confrères et consœurs libéraux qui suivent les patients et
74 éventuellement dans les services quand les patients sont hospitalisés...

75

76 **LS : À quelle fréquence vous voyez les enfants durant l'enfance ?**

77

78 E4 : Eh bien tous les mois jusqu'à 6 mois parce que c'est le protocole national de soins qui
79 demande ça ils sont vus tous les mois et ensuite à chaque consultation trimestrielle donc à la
80 louche ça tombe à peu près tous les 3 mois, plus la grosse consultation annuelle qui s'appelle
81 la pluridisciplinaire qui est le gros bilan annuel qui est proposé systématiquement... après on
82 peut les voir en urgence par exemple quand ils viennent en consultation d'urgence, on peut
83 les voir aussi...

84

85 **LS : Est-ce que vous avez des formations ?**

86

87 E4 : Alors oui moi je me suis formé plusieurs fois et j'ai fait plusieurs types de formation. J'ai
88 fait d'abord un certificat d'études complémentaires en kinésithérapie pédiatrique donc très
89 global, j'ai fait un DU cardio-respiratoire, j'ai fait ensuite alors c'est pas que dans la
90 mucoviscidose c'est plus l'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose, j'ai fait un DU

91 d'éducation thérapeutique qui m'a amené progressivement vers un master 2 et là je viens de
92 terminer ma thèse et j'ai validé ma thèse sur l'éducation thérapeutique dans le parcours de
93 soins mucoviscidose.

94

95 **LS : OK génial, merci ! À présent, on va rentrer directement dans le thème du mémoire, la**
96 **première question sera : Lors des premières séances de kinésithérapie, après le diagnostic,**
97 **comment abordez-vous la mucoviscidose avec les parents ?**

98

99 E4 : Alors je **pars de ce qu'ils savent**, en fait nous l'organisation se fait : on a des contraintes
100 d'organisation au niveau du CHU qui fait qu'on ne peut faire les tests de la sueur que un jour
101 par semaine, donc quand il y a une suspicion de mucoviscidose suite au dépistage néonatal,
102 l'un des deux médecins du CRCM téléphone à la famille le mercredi, convoque la famille le
103 lendemain le jeudi pour la réalisation du test de la sueur car c'est le seul jour où on peut les
104 faire et donc à ce moment-là soit on a une idée présumée de ce qui va se passer au
105 niveau du résultat et soit on sait que c'est une mucoviscidose soit on sait que ce n'est pas
106 une mucoviscidose et du coup euh on s'organise pour les voir la semaine suivante très
107 rapidement pour faire une première consultation pluridisciplinaire. Donc là tous les
108 professionnels du CRCM rencontrent les parents et donc mon collègue et moi à cette
109 occasion on essaie de repartir de ce qu'ils **savent du système respiratoire**, parce qu'il y en a
110 qui ont une formation.. euh je vais dire au fait de la respiration, et d'autres pas du tout hein,
111 ceux qui ont.... la dernière fois qu'ils ont vu un schéma de la respiration c'était en CM1 donc
112 c'est un peu vieux donc à partir de là on part de ce qu'ils savent de la respiration et on leur
113 demande qu'est-ce que vous avez **compris de l'impact de la mucoviscidose** sur cette
114 respiration.. on part vraiment de ce qu'ils ont et de ce qu'ils savent, de ce qu'ils ont comme
115 **représentation par rapport à la maladie** sachant que dans la plupart des cas entre le
116 diagnostic qui est posé le jeudi et le jour où on les voit, ils sont allés sur **internet**. Donc on
117 aborde ça comme ça et ensuite on a pris le parti d'avoir un discours très très très light j'allais
118 dire par rapport à la prise en charge de la mucoviscidose, ce qu'on a comme message clé
119 c'est euh : c'est pas l'alvéole qui pose problème, c'est les bronches qui se bouche avec du
120 mucus qui est trop épais et euh pour **aider ce mucus à évacuer et éviter qu'il y ait des**
121 **infections respiratoires** on met en place pleins de choses comme la **kinésithérapie**
122 **respiratoire régulière** et du coup ça nous permet d'introduire ce truc là mais on va pas plus
123 loin dans le détail !

124

125 **LS : Ok et comment introduisez-vous justement la kinésithérapie respiratoire ?**

126

127 E4 : Eh bien on leur explique **comment on fait, pourquoi** on le fait donc le principe d'évacuer
128 le mucus et ensuite on leur montre ; on fait une première séance de kiné respi du coup ils
129 ont un peu une représentation de ce que ça fait, **parce que souvent quand ils sont allés sur**
130 **internet, ils tapent kiné respiratoire et ils voient tout et n'importe quoi, voir des vidéos qui**
131 **ont le don de nous agacer quand on est au CRCM parce que c'est quand même hyper**
132 **traumatisant et du coup ça permet aux parents d'être rassurés** par rapport au fait que voilà
133 ça se passe quand même pas si mal que ça.

134

135 **LS : Lors des séances de kinésithérapie comment les parents manifestent ils leur**
136 **préoccupation face à la pathologie de leur enfant ?**

137

138 E4 : Euh clairement ils ont peur des **infections** parce qu'il y a une forte forte forte euh
139 comment dire il y a un fort bagage ancestral de **l'impact des bactéries sur le pronostic de la**
140 **mucoviscidose** et du coup très clairement c'est ce qui les fait flipper c'est ça dont ils ont
141 peur. Ils ont peur des infections, ils ont peur de la **destruction du poumon** de leurs enfants,
142 ils ont peur de rencontrer des **germes**, il y en a qui sont **phobique de l'hygiène** à la maison et
143 forcément ça impacte sur la kinésithérapie puisqu'ils ont un niveau d'exigence d'hygiène par
144 rapport au kiné qui est super important tant au CRCM que en libéral...

145

146 **LS : D'accord !**

147

148 E4 : Donc c'est plus euh cet abord la moi je trouve que qui est prépondérant parce que par
149 chance l'état respiratoire des patients actuels notamment en pédiatrie n'est pas celui d'il y a
150 20 ans et euh ils ont pas la même approche. En fait, il y a 20 ans, les parents étaient inquiets
151 par rapport à vraiment la symptomatologie de la mucoviscidose et là ils sont inquiets par
152 rapport au fait que pourvu qu'il n'attrape pas des germes.

153

154 **LS : D'accord et quel est l'impact sur votre prise en charge ?**

155

156 E4 : C'est ce que je disais tout à l'heure, une **grande exigence par rapport aux règles**
157 **d'hygiène**, ils sont hyper vigilants alors nous à l'hôpital on est un peu tranquille parce qu'on a
158 déjà des règles de toute façon d'hygiène qui sont importantes : on doit mettre un sarrau, on
159 doit mettre des masques, on doit mettre des gants, on doit mettre des lunettes enfin bon et
160 en plus avec le covid ça s'est largement amplifié mais ils ont ce niveau d'exigence aussi avec
161 les kinés libéraux et du coup notre rôle par exemple en tant que kiné de CRCM, c'est de bien
162 faire passer le message que voilà les parents sont en attentes que le professionnel libéral
163 soit aussi rigoureux par rapport à ces règles d'hygiène et là pour la petite histoire ça s'est
164 largement amplifié avec le covid..

165

166 **LS : Oui, j'imagine..**

167

168 E4 : Ouais ouais, ça s'est exacerbée on a fait, pour info, une petite enquête il y a quelques
169 années en arrière, une étude où on est allés voir les attentes des patients et des parents par
170 rapport aux missions des kinés des CRCM...

171

172 **LS : Ah ok !**

173

174 E4 : Et euh sans vouloir dévoiler le fin fond de l'étude, la première, la première chose qui est
175 ressortie c'est **l'hygiène** !

176

177 **LS : Ok, d'accord !**

178

179 E4 : Avec un taux de réponse de **95-98%** c'est-à-dire que c'est vraiment un fort fort... une
180 forte attente de la part de tout le monde, alors cette étude est finie euh l'article est soumis
181 et si tout va bien il devrait sortir !

182

183 **LS : D'accord, c'est bon à savoir, merci !**

184 **La prochaine question sera : En quoi votre rôle au sein du CRCM diffère-t-il d'un autre**
185 **masseur-kinésithérapeute que ce soit libéral ou hospitalier ?**

186
187 E4 : Ah c'est la **coordination**, c'est dans les CRCM en fait quand les CRCM ont été créés, il a
188 été identifié tout de suite tout de suite des rôles d'infirmières de coordination et de
189 puéricultrices de coordination qui ont une place super importante dans le parcours de soins
190 des patients parce qu'elles font un job phénoménal moi je m'entends très très bien avec mes
191 collègues. Mais la coordination de la prise en charge kiné euh de mon point de vue et du
192 point de vue de mes collègues peut pas être fait par une infirmière ou une puéricultrice
193 parce que quand on s'adresse à des professionnels libéraux, on parle de la même chose, on
194 parle de la kinésithérapie dans la mucoviscidose, c'est beaucoup plus facile d'échanger sur
195 les pratiques et d'essayer de permettre aux kinés libéraux d'adapter leur pratique à l'état
196 clinique du patient quand on est soi-même kiné. Donc, très clairement et un autre résultat
197 de cette étude-là dont je parlais c'est que il faudrait officiellement nommer les kinés des
198 CRCM nommés de **kiné de coordination** ; comme les infirmières !

199 La coordination a favorablement amélioré la prise en charge des personnes parce qu'on a du
200 temps dédié, on a aussi la chance **d'échanger avec tous les autres professionnels des CRCM**
201 que ce soit des kinés, des médecins etc, donc on est un peu.. c'est une pathologie qui est
202 complexe la mucoviscidose et le fait qu'on soit au sein des CRCM, ça nous permet d'être au
203 fait de l'actualité et de pouvoir retransmettre ces informations aux kinés libéraux. Pour
204 l'avoir vécu, moi en libéral, il se trouve que j'étais très branché mucoviscidose donc j'avais 5
205 ou 6 patients atteints de mucoviscidose mais moi j'ai une majorité de confrères et de
206 consœurs qui ont un patient atteint de mucoviscidose et on peut pas être au fait de
207 l'actualité pour toutes les pathologie, du coup, la place des kinés des CRCM outre le fait
208 que... ben voilà on a tout **l'accompagnement au niveau des familles** ça permet aussi de..
209 **d'apporter de l'information et de la formation aux kinés libéraux** qui eux, prennent en
210 charge 1 ou 2 patients et les familles sont très en attentes de ce lien et les kinés libéraux
211 sont très en attentes de ce lien aussi.

212
213 **LS : Très bien, la prochaine question sera : Selon vous de quelle manière l'âge de l'enfant**
214 **peut-il influencer les craintes et les appréhensions des parents ?**

215
216 E4 : Euh je sais pas si il y a un âge particulier, je dirais plus que c'est **des périodes de la vie**,
217 par exemple, **un premier enfant** dans une famille pour laquelle on vient de poser un
218 diagnostic de mucoviscidose. Les parents sont sous le coup du diagnostic parce qu'ils s'y
219 attendaient pas, ils doivent découvrir ce que c'est qu'un enfant, ce qui n'est pas facile,
220 apprendre leur rôle de parents, ce qui n'est pas facile, et en plus apprendre leur rôle de
221 parents avec un enfant qui a la mucoviscidose donc ça c'est une première phase un peu, un
222 peu critique. Dans mon expérience je dirais qu'il y a une autre période qui est compliquée,
223 c'est **l'adolescence** euh parce que là c'est pareil, les ados ils ont besoin de partir, de
224 s'émanciper, de gagner en autonomie et ça confronte les parents à une grande difficulté qui
225 est euh... les parents ont une représentation de **l'évolution de la mucoviscidose** qui est basée
226 sur tout ce qu'ils ont pu **échanger**, voilà entre parents, sur le net, et je ne cache pas que le
227 l'histoire de Grégory Lemarchal a un impact là-dessus, notamment dans notre région, parce
228 qu'il est de la région, et du coup les parents, je dirais globalement depuis le diagnostic, font
229 le maximum pour soigner leur enfant, ils se jettent corps et âme, sauf exception il y a
230 toujours des exceptions, mais en général ils se **jettent corps et âme dans le maintien d'un**

231 **état de santé optimal** de leur enfant et au moment de l'adolescence, ou le jeune, qui pour le
232 coup va quand même mieux que les patients d'il y a 20 ans, veut être plus autonomes et
233 **s'affranchir un peu des impératifs de soins** en lien avec la mucoviscidose, ça c'est une autre
234 période difficile. Donc je dirais pas qu'il y a un âge, **il y a des âges**, c'est quand il y a des..
235 quand la **place de chacun dans le soin doit changer** c'est là où c'est là où ça pose question.

236

237 **LS : Vous avez donné l'exemple du premier enfant, quand est-il quand c'est un deuxième**
238 **ou troisième enfant ?**

239

240 E4 : Alors, ça dépend de 2 choses, la chance qu'on a entre guillemets, c'est que le diagnostic
241 de la mucoviscidose permet d'avoir une information sur la génétique et donc probablement
242 sur le devenir clinique du patient. Quand la symptomatologie de l'enfant, du premier enfant
243 qui a la mucoviscidose prédit un parcours de santé un petit peu compliqué, il est pas rare
244 que les parents fassent le choix d'un diagnostic anténatal et éventuellement d'une
245 interruption thérapeutique de grossesse. De fait il y a des frères et sœurs qui ont pas la
246 mucoviscidose ou alors qu'ils sont porteurs du gène mais sans la muco, donc cela c'est peut-
247 être moins compliqué euh et on a quand même des parents, pour qui le premier enfant a
248 une génétique qui prédit une symptomatologie légère de la mucoviscidose et qui font le
249 choix de ne pas faire d'interruption thérapeutique de grossesse, et du coup ils ont, ça nous
250 est arrivés dernièrement là, ils ont une chance sur 4 d'avoir encore un enfant qui a la
251 mucoviscidose, mais du coup ils **abordent avec moins d'anxiété et de stress**, puisqu'ils ont
252 déjà **l'expérience** que bah, finalement la mucoviscidose sur le plan clinique de leurs aînés est
253 pas si pire que ça. Il faut avoir un **discours assez rassurant**, parce qu'on a quand même des
254 infos là-dessus par rapport à la génétique, on sait que les formes malades de la
255 mucoviscidose, ça reste une forme malade et que comme la génétique permet de savoir
256 quel est le gène d'origine de la mère et du père, bah on se dit que voilà, l'enfant qui vient
257 forcément, il aura la même génétique que son frère ou sa sœur aîné.

258

259 **LS : Quelles conséquences peut-il y avoir sur la prise en charge kinésithérapique si les**
260 **parents sont angoissés face à la pathologie de leurs enfants ?**

261

262 E4 : Euh j'allais dire 2 profils, soit ils sont **très en confiances** avec le kiné, ça c'est plutôt pas
263 mal j'allais dire (*rites*), euh soit ils sont très **méfiants**.

264

265 **LS : D'accord !**

266

267 E4 : Je crois que c'est les 2 extrêmes, mais ça s'est confronté à leurs angoisses personnelles
268 certes, mais aussi à leur mode de vie, leur représentation, je veux dire on a des familles qui
269 sont très axés euh pas d'antibiotiques... phytothérapie à fond la caisse... euh voilà donc c'est
270 très multifactorielle en fait très très multifactorielle, mais du coup pour revenir par rapport à
271 notre rôle de kiné de CRCM, je trouve que c'est super important d'arriver à **maintenir ce lien**
272 **de confiance kiné libéral et famille**, parce que pour le coup on se rend compte que le kiné
273 libéral il est super, il est très proche et ça peut être une ressource intéressante. On essaie de
274 faire du lien avec les kinés libéraux parce que ça c'est super important en fait, nous la
275 particularité c'est que du fait qu'on travaille au sein des CRCM, on a déjà une étiquette
276 d'**expertise** entre guillemets et ils ont relativement confiances par rapport à cette étiquette
277 d'expertise, de fait c'est à nous de créer du lien avec les kinés libéraux pour que les parents

278 aient confiances en leurs kinés libéraux comme avec nous. Alors après sur le plan pratique, il
279 y a des kinés libéraux qui se remettent absolument pas en question hein qui ont pas envie de
280 changer leurs pratiques, donc ça c'est une question d'éthique professionnelle, et qui pour
281 certains continuent à juste faire du clapping enfin on le voit encore hein. Un point important
282 à souligner c'est que au CRCM de ***, nous faisons nous-mêmes la recherche du kiné quand
283 le diagnostic est fait, c'est-à-dire qu'on ne demande pas aux parents de passer 15 coups de
284 fils avec l'équipe autour d'eux, d'abord parce que quand on dit le mot mucoviscidose, on a
285 beaucoup de kinés libéraux qui disent oulala moi je m'engage pas là-dedans parce qu'ils ont
286 eux aussi des représentations par rapport à la prise en charge eux donc on a pris le
287 parti, nous de prospecter et soit on a déjà des kinés identifiés proche du lieu de vie et on va
288 proposer une prise en charge, prendre contact avec ces kinés, leur demander s'ils sont
289 d'accords pour la prise en charge et à ce moment-là donner les coordonnées aux parents,
290 soit on connaît personne dans le secteur et on va prospecter dans le secteur et on évalue
291 avec notre premier contact un peu si ça a des chances de passer, dans le feeling, dans les
292 compétences etc et à ce moment-là on donne les coordonnées au kiné et puis il reste quand
293 même un bémol qui est euh bah voilà il faut que le feeling passe et donc on dit aux parents
294 c'est important que vous ayez confiance avec le kiné et du coup si vous avez l'impression que
295 ça passe pas, vous nous le dites, on change.

296

297 **LS : Ok, d'accord !**

298

299 E4 : Il y a vraiment un travail oui d'accompagnement par rapport à cette mise en oeuvre de
300 la kiné qui est importante dès le départ, et on montre aux parents qu'on est en lien avec les
301 kinés libéraux, on dit on a appelé votre kiné, la chance qu'on a aussi au niveau du CRCM de
302 *** c'est qu'on fait partie d'un réseau de soins, qui s'appelle le réseau EMRA, qui regroupe
303 les CRCM de la région et donc on a un gros travail de coordination qui est fait par ce réseau
304 notamment on a créé des fiches de liaison euh et donc, à la fois, on propose des formations
305 kinés libéraux mais à la fois on leur demande de faire des retours réguliers du coup voilà ça
306 favorise le lien et la confiance.

307

308 **LS : D'accord, lors d'une séance de kinésithérapie respiratoire comment détectez-vous**
309 **qu'un parent est angoissé vis-à-vis de la prise en charge de son enfant ?**

310

311 E4 : Alors les questions qu'ils posent et le non-verbal je sais pas si... dans le non-verbal
312 l'inquiétude des parents se manifeste parfois par leur attitude, ils sont à deux doigts d'aller
313 récupérer leur enfant, on voit qu'ils supportent pas, il y a des enfants qui pleurent pendant
314 les séances de kiné respi nous on sait que c'est pas grave et que ça leur fait pas mal mais
315 voilà dans le contexte d'un d'un nouveau-né, c'est le premier enfant, on sait pas trop gérer,
316 on sait pas trop interpréter les pleurs... ben voilà... donc on le sent et on n'hésite pas à en
317 parler, on leur dit bah voilà rassurez-vous, ça ne fait pas mal, ça le dérange parce qu'il a faim,
318 parce qu'il est contrarié, parce qu'il a sommeil, parce que voilà.. on parle beaucoup aussi
319 avec l'enfant et les parents, pendant la séance, même le tout petit hein !

320

321 **LS : Ouais, ouais je vois ! Quels sont les questions qui reviennent souvent selon vous ?**

322

323 E4 : Hmmm ouais ouais « mais mon kiné libéral il fait pas comme vous, est-ce qu'il fait
324 bien ? » voilà donc euh l'idée c'est du coup de discuter avec les parents, de comment font les

325 kinés parce que franchement, il y a des **variantes professionnels** qui sont liées au confort du
326 kiné hein, moi je fais des séances de kiné le bébé il est assis sur mes genoux, il y a des kinés
327 qui font allongés sur une table, je veux dire moi j'y vois pas d'inconvénient, c'est des
328 variabilités techniques qui n'ont pas d'impact sur la prise en charge et du coup ils se posent
329 vraiment la question par rapport à ça, « ah et le kiné ne fait pas comme vous » c'est ça, c'est
330 ce que je disais, c'est en lien avec l'étiquette d'expertise qu'on a du fait qu'on travaille au
331 CRCM.

332

333 **LS : Ouais ils font beaucoup de comparaison...**

334

335 E4 : Ah Ben oui, oui oui oui, je parlais d'hygiène tout à l'heure, mais sur **les techniques de**
336 **kiné c'est pareil !**

337

338 **LS : Lors de vos séances, comment réagissez-vous face à des parents angoissés par rapport**
339 **à la pathologie de leur enfant ?**

340

341 E4 : Alors euh... je le reconnais, je **l'identifie**, je **l'accepte**, je **mets des mots dessus**, je dis bah
342 là je vois que ça vous inquiète un peu voilà, et j'explique beaucoup ce que je fais.. J'essaye de
343 montrer ce que je fais, pourquoi je le fais, pourquoi je le fais comme ça, euh, qu'est-ce que
344 ça peut faire chez l'enfant, voilà ouais bah oui voilà faire une séance de kiné respi quand
345 l'enfant a faim ça le contrarie, ça l'énerve, ça l'agite donc j'explique !

346

347 **LS : De quelle manière un kinésithérapeute peut s'impliquer dans les démarches mises en**
348 **œuvre pour gérer les craintes des parents lors des séances de kinésithérapie respiratoire ?**

349

350 E4 : Ben très clairement c'est toute **l'approche de l'éducation thérapeutique**, avec **l'écoute**, la
351 **reformulation**, les parents ont **besoin de savoir et de comprendre**, donc c'est toute cette
352 approche, alors après on n'empêchera pas euh, malgré tout ça, d'être confronté aux peurs,
353 je disais par rapport à l'hygiène, par rapport au devenir du patient, et voilà et ça c'est plus du
354 domaine de la psychologie, il y a des **psychologues** dans les CRCM c'est pas pour rien.

355

356 **LS : Pour terminer cet entretien, j'aimerais vous poser une dernière question, quelles sont**
357 **les actions qui peuvent aider à la prise en charge des facteurs psychologiques des parents ?**

358

359 E4 : Alors les actions, la première action c'est euh être conscient de tout ce que j'ai dit, que
360 ce soit pour nous, pour les libéraux, de cette angoisse, de ses peurs, de ses craintes, de ses
361 représentations, déjà en être conscient c'est important, euh, **les accueillir et les formuler**,
362 voilà en disant je comprends que... je vois que... etc, euh éventuellement si on est en
363 capacité de le faire d'aller explorer un peu plus loin ces craintes, euh et si on n'est pas en
364 capacité de le faire, parce qu'il peut y avoir des kinés qui arrivent récemment dans les CRCM,
365 et qui n'ont pas l'expérience de terrain, que j'ai pu acquérir moi au cours de ces 20 années
366 de fonctionnement dans un CRCM, et à ce moment-là, **passer la main à d'autres**
367 **professionnels soit d'autres kinés soit au psychologue**, euh moi il m'est arrivé, sincèrement,
368 d'être confronté à des parents qui étaient dans une grande détresse et une grande
369 inquiétude, je sentais bien que c'était **pas mon domaine de compétence, et j'ai passé la main**
370 **avec ma collègue psychologue**. Et pour la version kiné libéral de la chose, c'est souvent le cas
371 les kinés libéraux ils sont vraiment au domicile des patients, ils repèrent et ils voient, du

372 coup c'est recueillir ces choses-là et soit ils ont, j'allais dire, **suffisamment de bagages pour**
373 **pouvoir faire face et discuter de tout ça, soit alerter le CRCM** et moi j'ai des kinés libéraux
374 qui le font hein, voilà ça va pas hein, il y a un truc, il y a un problème, moi je sens que ça va
375 pas et ils nous appellent et on passe la main et on voilà et on essaie de travailler ça avec une
376 famille !

377

378 **LS : Très bien, est-ce que vous avez d'autres éléments à ajouter sur le sujet ?**

379

380 E4 : Je pense que l'idée à retenir, c'est que, on ne peut présager de rien, chaque famille a un
381 vécu, euh personnel, différent, des représentations différentes, qui peuvent interférer sur
382 leur niveau d'inquiétude et de stress par rapport à la prise en charge de leur enfant, et
383 charge à nous d'essayer d'affiner au maximum ces choses-là, pour **pouvoir les accompagner**
384 du mieux possible, avec les ressources qu'il peut y avoir, comme je disais les différents
385 niveaux de ressources, soit c'est un **dialogue simple**, soit c'est un **psychologue**, soit c'est un
386 **psychiatre** même pour certaines familles ça peut aller jusque-là, par rapport à l'inquiétude
387 mais, on ne peut pas... ne pas perdre non plus à l'idée que, même si à l'heure actuelle les
388 nouvelles thérapies sont très porteuses d'espoirs par rapport au pronostic de la
389 mucoviscidose, il y a un bagage euh il y a un **arriéré entre guillemets d'histoires dramatiques**
390 **en lien avec la mucoviscidose qui fait qu'il y a un poids** de cette inquiétude-là, qui est là...

391

392 **LS : Il y a un ancrage important..**

393

394 E4 : Voilà, exactement ! Et que, même si à l'heure actuelle, quand on fait le diagnostic d'un
395 enfant et qu'il a la mucoviscidose on peut être très rassurant par rapport au pronostic, et
396 ben voilà cet ancrage historique de l'évolution de la maladie est là, et c'est compliqué.

397

398 **LS : Très bien, c'est tout bon pour moi, je vous remercie d'avoir répondu à mes questions.**

399

400 E4 : Ça marche j'ai hâte de lire le produit fini !

401

402 **LS : Pas de soucis, je vous l'enverrai par mail une fois terminé !**

403

404 E4 : OK bon ben bon courage ! Bonne fin de journée.

405

406 **LS : Bonne fin de journée à vous aussi, au revoir !**

Entretien 5 – Visio-conférence – 22/01/2021 – 50 minutes

1 E5 : Bonjour, vous m'entendez bien ?

2

3 **LS : Bonjour, très bien et vous ?**

4

5 E5 : Oui, parfait !

6

7 **LS : Très bien, nous allons pouvoir commencer, tout d'abord, je vous remercie de**
8 **m'accorder un peu de temps pour répondre à mon mémoire. Je suis Léa SCHAEFFER,**

9 étudiante en 4e année de kinésithérapie à Nancy. J'effectue mon mémoire sur la
10 kinésithérapie face à l'anxiété parentale dans la prise en charge des enfants atteints de
11 mucoviscidose. C'est pour ça que je vous ai sollicité, ainsi que d'autres kinésithérapeutes
12 de différents CRCM de France parce que vous êtes les premières personnes en contact
13 avec les parents et les enfants. Ce mémoire est fait à partir d'entretien semi directif
14 d'environ 30 à 45 minutes auprès des kinésithérapeutes. Les questions posées sont
15 ouvertes, vous êtes libre d'exprimer votre point de vue, d'y répondre avec vos propres
16 mots, de prendre le temps pour répondre il n'y a pas de soucis. J'ai un document avec moi
17 qui me permet d'aborder tous les points essentiels donc je veux traiter avec vous lors de
18 cet entretien. Les résultats et votre identité seront anonymes, cet entretien est enregistré
19 pour me permettre après d'analyser les résultats.

20 Êtes-vous toujours d'accord pour participer à cet entretien et être enregistré ?

21

22 E5 : Oui je suis d'accord pour participer et être enregistré pour ton étude

23

24 **LS : Est-ce que tout est clair ?**

25

26 E5 : Oui parfait, est ce que tu m'entends bien et tu arrives correctement m'enregistrer ?

27

28 **LS : Oui oui, c'est tout bon, merci !**

29

30 E5 : Par contre, ça m'intéressera d'avoir un retour sur ton sujet, quand tu l'auras terminé !

31

32 **LS : Aucun problème, j'enverrai à toutes les personnes concernées le résultat final du**
33 **mémoire. Je vais commencer par poser quelques questions en guise d'introduction sur**
34 **vos parcours professionnels. Pouvez-vous vous présenter et m'expliquer brièvement**
35 **vos parcours professionnels ?**

36

37 E5 : Alors oui, je suis kinésithérapeute depuis... 2014 si je dis pas de bêtises. J'ai commencé à
38 travailler en pédiatrie au CHU d'Amiens en 2014 également, après une brève expérience
39 dans le monde de la pédiatrie mais plutôt dans une structure médico-social. J'avais déjà un
40 lien étroit avec la pédiatrie et notamment avec la mucoviscidose à travers mes stages. J'avais
41 réalisé deux stages différents en pédiatrie et au CRCM notamment.

42

43 **LS : D'accord !**

44

45 E5 : Depuis que je travaille, donc au départ, j'avais un temps très très partiel au CRCM,
46 c'était plutôt remplacer le kiné qui était déjà en place et très vite, petit à petit, j'ai pris de
47 plus en plus de place au niveau du CRCM, donc c'est une partie de mon temps qui est dédié
48 au CRCM, qui n'est pas quantifié, euh.. c'est-à-dire que ça rentre dans le fonctionnement
49 global des prises en charge en pédiatrie, donc sur le pôle pédiatrique de l'hôpital. On est
50 actuellement 2 kinés pour faire toute la pédiatrie, y compris les consult, et dans les
51 consultations il y a le fonctionnement du CRCM. En pratique, ça peut représenter entre euh
52 0,2 équivalents temps plein, donc autrement dit une journée par semaine euh jusqu'à 3
53 jours par semaine environ donc 0,6 équivalents temps plein, quand on arrive à dégager un
54 peu plus de temps sur le CRCM pour faire plus de coordination etc...

55

56 **LS : Vous ne faites que de l'hospitalier ?**

57

58 E5 : Oui c'est ça, je suis 100% hospitalier

59

60 **LS : Est-ce que vous avez des formations particulières ?**

61

62 E5 : Oui alors du coup j'ai un master 2 avec une spécialité en cardio-respi, j'ai également fait
63 des formations en kiné respi comme « POSTIAUX et autres et plus spécifiquement sur la
64 mucoviscidose, j'ai fait la formation de l'AMK qui signifie association mucoviscidose et
65 kinésithérapie, il y a quelques années, je suis maintenant formateur pour cette association et
66 j'ai également fait la formation drainage autogène, qui n'est pas spécifique de la
67 mucoviscidose mais qui laisse une grande part de la formation au traitement quand même
68 de la mucoviscidose et des pathologies respiratoires chroniques.

69

70 **LS : Est-ce que vous pourriez me détailler les spécificités de votre activité ?**

71

72 E5 : Dans la mucoviscidose au CRCM donc on est un CRCM mixte officiellement, en pratique,
73 l'ensemble des professionnels sont complètement... euh... ne sont pas mélangés du tout
74 c'est-à-dire que en théorie on est mixte mais en pratique, il y a une équipe totalement
75 dédiée à la pédiatrie et une équipe totalement dédiée pour adulte. Pour la pédiatrie on est
76 donc 2 kinés à intervenir, donc on intervient pour faire des consultations de kinésithérapie
77 pendant que les enfants sont là sous forme d'un hôpital de jour ou d'une consultation, ça
78 dépend comment ils sont enregistrés administrativement. Quand on les prend en charge, en
79 général, on effectue un bilan plus ou moins formel en fonction du temps qu'on peut avoir,
80 que ce soit de notre part ou par rapport à l'enfant s'il y a d'autres examens qui finalement
81 sont présents. En moyenne, on a un créneau de 30 minutes mais qui en pratique des fois
82 peut être condensé sur une visite très rapide de 10 minutes et parfois s'étaler sur 1h, et être
83 l'occasion de faire de l'éducation thérapeutique ou autres.. Donc pour faire simple en gros la
84 consultation, l'expertise en kinésithérapie qu'on propose à ces patients doit comporter une
85 première partie autour d'un bilan, de faire un point sur leur prise en charge actuelle etc, sur
86 ce qui se passe à la maison, actuellement, on a ensuite euh en général une séance de kiné à
87 proprement parler qui va s'intéresser à l'état respiratoire en premier lieu mais en fonction
88 de l'enfant et des besoins, souvent aussi aux problématiques musculo-squelettiques et aux
89 problématiques parfois, quand il y a des fuites urinaires, donc au niveau de la sphère vésico-
90 sphinctérienne quelque chose comme ça, l'activité physique et autres. Cette séance permet
91 d'avoir l'ECBC, c'est à dire l'examen cytologique des crachats, qui permet de suivre l'étape
92 bactériologique du patient euh consultation après consultation. En général, la consultation
93 finit toujours par quelques conseils ou alors quand on a un peu plus de temps avec une
94 problématique identifiée, on prend vraiment le temps de pourquoi pas, faire de l'éducation
95 thérapeutique vraiment un peu plus au sens propre du terme, mais sinon c'est souvent des
96 conseils qui correspondent à la situation actuelle qui sont soit donnés à l'enfant directement
97 soit donnés à l'enfant et ses parents quand les parents sont dans la séance et sinon dans
98 tous les cas en général, si ça concerne les parents, même si l'enfant vient en séance seul et
99 que les parents restent à l'extérieur, au-delà de la salle, on fait toujours un petit compte
100 rendu aux parents à la fin de la séance, pour dire comment ça s'est passé, comment on a
101 trouvé l'enfant cliniquement parlant, et ben souvent c'est l'occasion de redonner les mêmes
102 conseils aux parents.

103

104 **LS : D'accord très bien !**

105

106 E5 : Ca répond à la question ?

107

108 **LS : Oui oui parfait ! Qu'est-ce qui vous a amené à travailler au CRCM ?**

109

110 E5 : Hmm suite à l'expérience que j'ai eu en stage, ça m'avait particulièrement plu, je suis
111 revenu à l'hôpital notamment parce que j'avais un projet de recherche pour mon master 2
112 en pédiatrie et en fait je ne suis jamais parti !

113

114 **LS : D'accord, quels sont vos rôles et missions en tant que masseur kinésithérapeute au
115 CRCM ?**

116

117 E5 : En tant que kiné au CRCM, les missions vont être diverses, alors ça va reprendre une
118 partie de ce que j'ai dû dire sur la réponse précédente. Du coup dans les missions qu'on a de
119 manière pratique, ça va être d'évaluer les enfants, ça va être de faire le prélèvement de
120 crachats donc ça c'est très terre-à-terre mais techniquement parlant c'est le kiné qui fait le
121 prélèvement de crachats au terme d'une séance de kinésithérapie donc souvent on parle
122 maintenant de crachats induits ou d'expectorations induites pour réaliser ces prélèvements.
123 Le kiné va avoir un gros rôle d'éducation thérapeutique autour de tout ce qui est fonction
124 respiratoire, fonction musculo-squelettique, parfois un petit peu de prévention des troubles
125 vésico-sphinctériens etc donc en gros tous les grands axes de prise en charge de l'enfant. On
126 fait beaucoup d'axes d'éducation thérapeutique par rapport à ça ! On a aussi un rôle
127 important au CRCM qui est de **coordination**, pour lequel on arrive peut être à dégager un
128 peu moins de temps, mais un **gros rôle de coordination** alors quand on parle de
129 **coordination, c'est beaucoup d'action par rapport à l'extérieur de l'hôpital** : rappeler les
130 familles pour voir où en est une problématique particulière, appeler des familles pour enfin
131 quand je dis des familles du coup ça peut être soit l'enfant soit les parents ou autres, les
132 appeler pour faire le point sur euh sur quelque chose qui nous avait posé problème, posé
133 question précédemment et on avait dit qu'on se recontacté à posteriori donc souvent en lien
134 avec la kinésithérapie plus ou moins, il y a aussi l'infirmière coordinatrice qui a des missions
135 très proches mais peut-être sur d'autres domaines. Et puis, on a eu un gros travail de
136 coordination par rapport aux kinésithérapeutes libéraux, du coup, qui, eux vont intervenir
137 auprès de nos patients au quotidien et qu'on essaie de contacter régulièrement pour faire le
138 point sur les prises en charge, essayer de régler les problèmes quand il y en a, ou optimiser
139 les prises en charge des enfants en expliquant parfois certains comptes rendus ou certains
140 examens complémentaires auxquels ils n'ont pas accès, ne serait-ce que par exemple, un
141 scanner où ils ne peuvent pas avoir le compte rendu donc fin, en tout cas les images, et
142 souvent on les rappelle, pour essayer de détailler ça quand il y a des choses particulièrement
143 intéressante

144

145 **LS : D'accord**

146

147 E5 : Donc beaucoup de coordination et de contact téléphonique voilà, après il y a aussi tous
148 ce qui est organisation de formation, c'est une mission aussi importante donc on organise
149 des formations locales, j'ai envie de dire, donc avec kinés du CRCM, médecins du CRCM,

150 infirmières du CRCM, à destination soit des professionnels qui prennent en charge nos
151 patients, soit directement au patient ou des parents. Et on organise aussi des formations en
152 faisant venir, donc là on est plus dans un rôle d'organisation et pas de formateur, mais en
153 faisant venir l'association mucoviscidose et kinésithérapie, quasiment de manière annuelle
154 pour dispenser des formations aux parents, aux patients ou aux kinésithérapeutes libéraux.
155 Je pense qu'on a fait un peu près le tour, il doit y avoir aussi des missions de veille littéraire,
156 ça fait partie de nos missions indirectement, de se tenir à jour de toutes les nouveautés dans
157 la mucoviscidose, que ce soit sur les publications sur les nouveaux traitements donc ça, ça va
158 passer par le fait qu'on soit, on va dire abonné, ce n'est pas le terme mais, qu'on soit en lien
159 avec la mucoviscidose et avec la filière muco CFTR qui nous transmettent souvent ces
160 informations-là, et puis après il y a une part de travail personnel, voilà...

161

162 **LS : On va commencer par entrer dans les questions véritables de l'entretien, donc la**
163 **première question sera : Après le diagnostic, lors des premières séances de kinésithérapie,**
164 **comment abordez-vous la mucoviscidose avec les parents ?**

165

166 E5 : Alors, en général, après le diagnostic, on fait toujours une première séance de
167 kinésithérapie avec le kinésithérapeute de l'hôpital donc le kinésithérapeute référent du
168 CRCM on ne laisse pas la première séance de kinésithérapie se faire à domicile, on considère
169 que la première fois, peu importe pourquoi, mais pour un enfant qui a la mucoviscidose, ça
170 peut conditionner toutes les fois qui vont suivre, euh je sais pas si je suis clair mais en gros, si
171 la première séance de kiné se passe bien avec le kiné de l'hôpital, on pense que les parents
172 vont aborder plus facilement la première séance de kiné à l'extérieur, si le premier lavage de
173 nez de l'enfant se passe bien avec le kiné l'hôpital ou l'infirmière de l'hôpital, on a plus de
174 chance que ça se passe bien par la suite, alors que si la première fois déjà, ça se passe mal
175 bah on part sur de mauvaises bases, du coup le premier contact avec un kinésithérapeute, ça
176 se fait toujours par le kinésithérapeute référent du CRCM, qui reprend un petit peu les
177 grandes lignes de la pathologie en elle-même, mais sans rentrer spécialement dans les
178 détails puisque cela a déjà été fait par le médecin, normalement, qui a vu les parents avant
179 et j'ai envie de dire, on leur dit souvent que pour l'instant on va pas leur donner forcément,
180 on va pas les baigner dans trop d'informations, parce qu'on sait qu'ils vont retenir que très
181 peu de choses, ils ont beaucoup de choses à penser, et c'est sûrement pas le meilleur
182 moment pour penser à tout ça, donc on leur redonne les grandes lignes, les informations
183 essentielles pour saisir l'intérêt de la kinésithérapie, mais en gros on laisse toujours la porte
184 ouverte pour les questions, par téléphone d'ici la prochaine consultation, ou moi je les
185 encourage à noter leurs questions et à revenir avec à la consultation suivante, donc ça c'est
186 pour vraiment l'aspect de la maladie et en fait on fait pratiquement la même chose avec la
187 kinésithérapie c'est-à-dire que je leur montre à quoi ressemble une séance de kinésithérapie
188 entre guillemets standard pour euh un bébé atteint de mucoviscidose, et j'en profite pour
189 leur expliquer théoriquement les grands intérêts de la kinésithérapie : de ventiler les
190 territoires de l'enfant, que même si l'enfant n'est pas symptomatique à l'heure actuelle, on
191 peut avoir un encombrement qui est pas ou peu perceptible, on peut avoir des zones qui
192 ventilent moins que d'autres et que c'est pour ça qu'on va prescrire de la kinésithérapie,
193 pratiquement, j'ai envie de dire en terme de prévention, d'emblée, dès les premiers jours de
194 l'enfant et qu'on va pas attendre qu'il soit symptomatique parce que si on attend qu'il soit
195 symptomatique c'est qu'on s'est déjà loupé en fait, donc c'est souvent comme ça qu'on
196 présente les choses en expliquant la kiné avec des termes assez positifs, que ça permet de

197 respirer plus confortablement à l'enfant, de l'amener à visiter d'autres territoires
198 respiratoire en expliquant que l'enfant toute la journée respire avec son volume courant,
199 donc j'explique aux parents qu'il respire normalement, je prends l'analogie avec eux, et je
200 leur dis que par exemple avec eux, vous pouvez leur demander d'inspirer à fond ou d'expirer
201 à fond, chose qu'on ne peut pas demander à l'enfant et donc ça ça va être fait plutôt grâce
202 aux mains du kiné qui vont l'assister dans sa respiration et souvent soit je leur fait ressentir
203 sur eux, soit je pose leur main en dessous des miennes pour qu'ils sentent un petit peu la
204 pression qu'on peut poser sur un thorax et ça permet souvent de relativiser, de sentir que
205 finalement on n'écrase pas leurs enfants, on comprime pas le thorax de leur enfant de
206 manière importante et tout ça permet souvent de relativiser et **d'enlever les fausses idées**
207 **qui auraient sur la kiné respiratoire parce qu'ils voient kiné respi, bronchiolite des années 80**
208 **sans être méchant et qui ont une représentation assez fausses de ce que peut être ce soin**
209 **de kinésithérapie respiratoire.** Je pense avoir fait à peu près le tour sachant qu'après en
210 général on leur conseille de trouver un kiné le plus proche de chez eux et que s'ils ont des
211 difficultés pour trouver un kiné avec qui ils se sentent en confiance ou qui accepte tout
212 simplement de prendre l'enfant, **on pourra leur conseiller des kinés aux alentours, mais on**
213 **n'a pas cette démarche,** de leur forcer la main de prendre le kiné le plus proche de chez eux,
214 parce qu'on a confiance aux élèves, d'abord que le côté organisationnelle soit facile, on a fait
215 le parti pris en fait de ne pas dire il faut avoir le kiné parfait qui a toutes les formations du
216 monde mais les parents vont faire 40 kilomètres pour aller voir, donc on préfère qu'il trouve
217 un kiné qui soit en confiance et moi **je préfère qu'il trouve un kiné qui est peut-être pas le**
218 **Dieu de la technique de la kiné respiratoire pédiatrique mais qui sera impliqué dans la prise**
219 **en charge de l'enfant,** qui sera prêt à venir régulièrement le voir s'il y a besoin de voir plus
220 régulièrement, et qui aura tout le temps pour se perfectionner par la suite, si ça l'intéresse.
221 Souvent les parents se rendent compte qu'on est pas obligé d'avoir le meilleur kiné du
222 monde pour s'occuper de leur enfant tu vois, ça relativise un peu le côté grave de la maladie.
223 Si on leur dit il y a 2 kinés sur terre qui sont capables de prendre votre enfant correctement
224 euh c'est un peu flippant, s'ils n'arrivent pas avoir confiance en ce kiné là, ben ils ne l'auront
225 pas pour le kiné suivant et du coup ça sera très compliqué pour le kiné et pour les parents de
226 confier l'enfant ! Donc voilà, désolé je parle beaucoup...

227

228 **LS : Aucun problème, c'est le but de l'échange. Lors des séances de kinésithérapie,**
229 **comment les parents manifestent-ils leur préoccupation face à la pathologie de leur enfant**

230

231 E5 : Sur les premières séances en fait, très peu, et sur les séances suivantes en général c'est
232 des **questions** qui viennent assez rapidement, euh dès le début de la séance en fait, sur la
233 **différence parfois de méthode** ou de **technique** ou de façon de faire ou **d'aborder les choses**
234 **entre le kiné libéral et ce qui leur a été présenté au CRCM,** c'est rarement agressif enfin c'est
235 même jamais agressif et jamais sur, fin j'ai jamais vu quelque chose sur le ton du reproche
236 ou de la remise en question de ce qu'on a pu dire mais plutôt vraiment ils se posent la
237 question, c'est vraiment euh ils posent la question en disant ça nous étonne parce que le
238 kiné il fait plutôt comme ça ou il nous a dit que ça servait aussi à ça, souvent c'est assez facile
239 de recentrer le débat en fait d'arriver à leur faire comprendre que tout ça, ça se nuance et
240 qu'il n'y a pas de vérité absolue sur ce qu'on dit. C'est aussi une **façon de communiquer** qui
241 parfois est un tout petit peu **différente** ou une façon de faire de la technique un peu
242 différente mais que l'objectif reste le même !

243

244 **LS : D'accord, c'est plus des interrogations quant à la pratique kinésithérapie**

245

246 E5 : Tout à fait ! donc souvent plutôt des **interrogations sur la pratique** et/ou sur la
247 **communication** euh dans la façon de dire les choses c'est à dire qu'on a parfois des kinés qui
248 vont communiquer en disant « oh ben s'il est pas très encombré je vais le voir que une ou
249 deux fois par semaine » alors que nous on avait dit que dans tous les cas il sera encombré
250 l'enfant, on ne le voit pas, on ne le perçoit pas souvent mais il y a toujours un
251 encombrement et du coup cela il suffit de revenir avec les parents là-dessus en réexpliquant
252 un peu les **mécanismes de la pathologie** par exemple, et en disant que voilà si le kiné dit qu'il
253 n'est pas encombré, c'est parce que il n'a pas expectoré là maintenant mais qu'il y a peut-
254 être quand même de l'encombrement dans le fond du poumon mais qui n'est pas
255 mobilisable là tout de suite par le kiné. **Le fait qu'il n'est pas forcément envie de le voir tous**
256 **les jours, parce que il va rien remonter tous les jours à chaque fois qu'il le voit, c'est un**
257 **exemple**. Mais du coup il y a le côté pratique et communication parfois où ils se posent des
258 questions euh après la légitimité ou l'intérêt de la kinésithérapie n'est jamais questionné par
259 les parents, je pense pas, ça leur est suffisamment bien présenté par le médecin en premier,
260 et j'allais dire par le kiné, peut-être parce que du coup ce n'est pas tant nous qui sommes
261 bons, mais plus le fait d'avoir fait cette première séance avec un kiné référent et qui du coup
262 a l'habitude de présenter la kinésithérapie.

263

264 **LS : Très bien ! Ensuite ça va reprendre un peu ce que vous avez dit au début mais en quoi**
265 **votre rôle au sein du CRCM diffère-t-il de celui d'un autre kinésithérapeute hospitalier ou**
266 **libéral ?**

267

268 E5 : Alors au CRCM, du coup, on a vraiment un rôle qui est **complémentaire par rapport au**
269 **kiné libéral** j'ai envie de dire. Alors déjà en premier lieu, par rapport au kiné libéral, je pense
270 que le rôle il est vraiment complémentaire, on n'a pas du tout le même rôle, je pense que le
271 kiné libéral est beaucoup plus important parce que ça va être un acteur de terrain, un acteur
272 du quotidien et il va vraiment avoir un rôle de veille sanitaire, c'est-à-dire il va vraiment voir
273 l'enfant au jour le jour et détecter quand il y a un changement, un jour où il voit l'enfant car
274 il le connaît très bien, il le voit tous les jours, c'est vraiment lui en gros qui fait 99% du
275 boulot, c'est lui qui fait tout le taff, et nous finalement kiné de l'hôpital, on est que la
276 ressource pour ce kiné-là.

277

278 **LS : D'accord !**

279

280 E5 : Ce que je veux dire, c'est que moi ces enfants-là, si ils sont en formes et qu'ils ont une
281 bonne kinésithérapie, c'est pas grâce à moi, donc c'est pas moi qui ai soigné ces enfants,
282 c'est pas moi qui leur fait des soins, mais par contre je me positionne plus comme une
283 **ressource pour ces kinésithérapeutes libéraux**, pour les **familles**, quand il ont besoin d'un
284 avis d'expert sur la pathologie et sur la prise en charge de la pathologie, donc du coup moi,
285 j'ai beaucoup plus un **rôle d'évaluation** en fait ce qui est important c'est vraiment
286 l'évaluation de l'enfant, parce que des fois le kiné en voyant l'enfant tous les jours il ne va
287 pas forcément se rendre compte de la différence ou tout simplement il va pas forcément, le
288 patient va faire en sorte qu'il relativise ou va se trouver des excuses etc, et nous quand on le
289 voit de manière plus épisodique, tous les 3 mois on va dire, bah là c'est clairement différent
290 d'il y a 3 mois, alors que lui il va avoir vu les choses changer progressivement et du coup ça

291 sera peut-être pas si marquant, donc il y a vraiment ce côté évaluation un peu plus à
292 distance qu'on va voir et le côté comme je disais en ressources sur les compétences qui sont
293 nécessaires pour prendre en charge ces patients-là, pouvoir les transmettre au
294 kinésithérapeute, ou faire le **lien aussi entre le kiné de ville et l'hôpital** au sens plus médical
295 du truc et, parfois on a aussi ce rôle de changer le traitement ou amener des nouveaux
296 éléments dans le traitement, dans le sens où on a certains enfants qui par exemple euh vont
297 avoir une prise en charge très axée sur les exercices respiratoires et très peu sur le musculo-
298 squelettique et nous là on est plus dans un **rôle de conseil, d'expertise**, on va dire bah là il
299 commence à s'enraidir, il commence à se déformer, va falloir accès un peu plus sur le
300 musculo-squelettique ou en tout cas on va le présenter comme une proposition au
301 kinésithérapeute libéral, où parfois on a des problématiques respiratoires très importantes
302 qui s'installent et on va proposer de mettre en place une machine par exemple, donc une
303 aide respiratoire, où on va proposer un nouvel outil de désencombrement, et ça c'est des
304 choses qu'on va plus facilement introduire de par l'expertise puis c'est quelque chose qui est
305 à prescrire avec le pneumologue ou le pneumo-pédiatre alors que le kiné libéral au mieux il
306 va y penser mais euh c'est très rare qu'il vienne vers nous et qui nous disent « Ah j'aimerais
307 bien que le patient il est tel appareil » euh, c'est extrêmement rare, ça arrive quelquefois
308 mais c'est très très rare et sinon ils vont y penser mais il ne va jamais le faire remonter au
309 CRCM parce qu'il a peur de dire une bêtise ou parce que il pense que ce n'est pas son rôle
310 etc, ce qui est parfois dommage mais en pratique c'est comme ça que ça se passe.

311

312 **LS : Selon vous de quelle manière l'âge de l'enfant peut-il influencer les craintes et**
313 **appréhensions des parents ?**

314

315 E5 : Clairement je pense qu'ils ont beaucoup plus **d'appréhensions quand ils sont petits**
316 parce que tout simplement il y a le côté **fragilité du nouveau-né**, je pense que en fait si on
317 prend une manière très simple on a parfois des nouveaux dépistés qui vont avoir une dizaine
318 d'années ou des choses comme ça, quand on a un nouveau dépisté qui n'a pas été dépisté à
319 la naissance, qui démarre ses séances de kiné à l'âge de 10 ans, mais il commence d'emblée
320 avec des exercices actifs, donc du coup c'est l'enfant qui travaille, qui fait des jeux, qui fait
321 du souffle, qui voilà, qui va qui va respirer avec le kiné, qui va se mobiliser avec le kiné, qui
322 va faire du sport etc et du coup l'enfant est directement acteur de la chose, les parents
323 peuvent voir un petit peu ce qu'il fait, voir ses progrès etc, il y a plein de façon d'avoir accès
324 au ressenti de l'enfant etc, donc là c'est assez facile, quand l'enfant il a déjà une dizaine
325 d'années par exemple, c'est un exemple hein mais il a grandi avec la kinésithérapie, ça fait
326 10 ans que les parents ont confiance en kinésithérapeute, c'est très facile à cet âge-là, c'est
327 très rare qu'il y est des craintes, par contre quand ils sont tout petits non seulement ce sont
328 **les premières séances** hein donc le **début de la prise en charge**, ils **savent pas toujours à quoi**
329 **s'attendre, ils savent pas trop comment ça va évoluer** etc et en plus de ça il y a le côté
330 fragile, je pense du nouveau-né où vraiment on se dit que c'est un tout petit bébé, qu'on va
331 confier à quelqu'un et en plus qu'on va confier à quelqu'un qui va faire des manœuvres de
332 manière, en vigueur, passive, sur l'enfant, l'enfant il va pas souffler lui-même etc, même si
333 souvent tout ça, ça vient de l'enfant j'ai envie de dire c'est quand même le kiné qui a une
334 action sur l'enfant et pas l'enfant qui travaille. Du coup il y a vraiment ce côté, on fait un soin
335 à mon bébé d'accord ?

336

337 **LS : D'accord !**

338

339 E5 : Et je pense que c'est de là que peut venir un petit peu l'appréhension des parents si il y a
340 un âge à détecter c'est ça, après il y a certains parents qui appréhendent le **passage à l'âge**
341 **ado** ou quelque chose comme ça, en disant est-ce qu'il va toujours être aussi observant par
342 rapport à ses soins, évidemment par rapport à la kinésithérapie, mais notre problématique
343 de crainte c'est plus une **crainte sur le relationnel que sur le soin** de kinésithérapie en lui-
344 même parce que du coup l'observance ne concerne pas forcément que la kiné, ça peut être
345 **l'ensemble des traitements**.

346

347 **LS : Ressentez-vous une diminution de l'adhérence thérapeutique en fonction de l'âge ?**

348

349 E5 : Alors euh oui, mais de moins en moins, euh globalement à l'adolescence bah j'ai envie
350 de dire les patients atteints de mucoviscidose sont des adolescents avant d'être des patients
351 muco, et du coup comme tout adolescent ils ont le droit d'avoir un moment où ils remettent
352 en question le cadre qui a été posé et euh ben contrairement à un enfant normal dans le
353 cadre, eux, ils ont les soins et dans ce cadre-là je vais dire les soins ça fait partie du quotidien
354 normal et en fait ce **quotidien normal il est remis en question** de la même manière que un
355 enfant de 14 ans il va remettre en question le fait de devoir faire son lit tous les matins bah à
356 quoi bon puisque je me recouche dedans le soir bah là ça va être, à quoi bon faire la kiné
357 puisque de toute façon j'aurai encore des crachats demain ! C'est une analogie très simple
358 que je prends mais ça illustre bien le côté, ben en fait il y a un cadre qui est posé et quand je
359 deviens ado, je mets en question le cadre parce que j'ai l'âge de penser par moi-même, et
360 **s'ils trouvent pas leur compte dans la kinésithérapie ben ils vont la remettre en question** et
361 en fait, là où je dis qu'on trouve de moins en moins cette problématique de perdre de
362 l'adhérence aux soins à l'âge ado, c'est que de plus en plus ils **trouvent leur compte dans la**
363 **kinésithérapie**, plus on a des kinésithérapeutes formés et qui se positionnent comme des
364 **coach de la santé** du patient muco et pas seulement comme le kiné qui donne dix exercices
365 pendant dix minutes pour souffler au bout de la table et ben l'enfant **arrive mieux à investir**
366 **la kinésithérapie**, et si c'est un kiné qui arrive à lui montrer, et c'est de plus en plus le cas
367 hein, c'est qu'on a des kinés qui arrivent de plus en plus à leur montrer l'intérêt qu'ils ont à
368 faire de la kinésithérapie, bah l'enfant il va vraiment continuer à adhérer même en passant à
369 l'âge ado peut-être parce que au lieu de le faire, c'est méchant, mais au lieu de le faire
370 bêtement parce qu'il est peu encombré, ben peut être qu'à l'âge ado la petite louloute de 14
371 ans elle a envie d'être bien foutue et tu lui fais faire un max de sport, ben toi tu vois le côté
372 posture, muscles, etc mais elle va être trop contente parce que elle va prendre des
373 formes ou au lieu de prendre un petit peu de gras, elle va prendre plutôt du muscle, chose
374 qui n'est déjà pas facile pour les muco donc du coup elle va y trouver un intérêt d'accord ?

375

376 **LS : Ok parce que j'avais vu une étude de 2014 qui disait que l'adhérence à la**
377 **kinésithérapie respiratoire au final c'était l'adhérence que les muco respectait le moins,**
378 **qu'il y avait environ que 50% des patients qui respectaient vraiment les séances de**
379 **kinésithérapie etc, qu'en pensez-vous ?**

380

381 E5 : Alors je pense que localement on est au-dessus de ces chiffres-là euh alors peut-être
382 que de manière générale non, mais je pense que localement on est au-dessus de ses chiffres
383 là et moi quand je dis que j'ai l'impression que c'est de mieux en mieux, j'annonce que
384 depuis 2014, du coup ça veut dire que en gros quand je suis arrivé en 2014 donc à peu près

385 la période de la publication euh je constatais qu'il y avait beaucoup d'ados décrocheurs, mais
386 en fait ces ados là sont devenus des adultes et moi les enfants que j'ai connu qui avaient 8
387 ans en ont maintenant 14 et ces enfants-là qui avaient 8 ans euh bah maintenant quand ils
388 sont à 14 ans ils sont beaucoup moins décrocheurs que ceux qui avaient 14 ans il y a 6 ans
389 donc du coup je me rends compte que, c'est peut-être très local, comme phénomène et
390 certainement pas dû qu'à un seul paramètre, il y a sûrement beaucoup de choses, on essaye
391 de faire plus de lien avec leur kinésithérapeute libéraux, on propose plus de formations, on
392 donne des cours à l'école de kiné, donc j'ai contact avec beaucoup de mes anciens étudiants
393 à qui je donnais cours et qui du coup euh entre guillemets, ont eu la vision des choses du
394 kinésithérapeute du CRCM et de l'équipe du CRCM avant tout, c'est pas que moi, du coup
395 bah ayant eu cette vision des choses et non pas un cours sur la muco ancestral par un kiné
396 qui en avait vu deux dans sa vie euh du coup ça ça amène quand même vers une vision un
397 peu homogène des choses et je pense que ça facilite grandement la continuité de la prise en
398 charge après attention on est très loin des 100 pour 100 mais je pense qu'on est largement
399 au-dessus des 50%, localement encore une fois, c'est peut-être pas ce qu'il se passe partout
400 en France mais si on avait des pistes à explorer je pense que c'est le lien avec l'école de kiné
401 et le lien avec les kinésithérapeutes libéraux qui nous permet d'avoir un discours un peu
402 commun et qui nous permettent de continuer à accrocher les enfants !
403

404 **LS : Ok ça marche, prochaine question quelles conséquences peut-il y avoir sur la prise en**
405 **charge kinésithérapique si les parents sont angoissés face à la pathologie de leur enfant ?**
406

407 E5 : Alors du coup ça c'est un vrai frein, je alors je vais parler plutôt du petit parce que nous
408 très vite en fait les parents ne sont plus du tout angoissés puisque ils sont assez rassurés
409 quand ils connaissent la kinésithérapie de manière générale et leur kinésithérapeute que ce
410 soit libéral ou au CRCM, les parents sont vite rassurés, j'allais dire un enfant a 3 ans, ça fait 3
411 ans qu'il fait de la kiné, les parents ne sont plus du tout angoissés, ça nous arrive jamais
412 d'accord sauf s'il y a un épisode très aigu, parce que il est extrêmement encombré par
413 rapport à d'habitude mais ils sont angoissés par rapport à l'état de santé de l'enfant et pas
414 par rapport au fait qu'il va falloir faire plus de kinésithérapie. Pour revenir au problème
415 quand ils sont angoissés, les parents eux-mêmes chez un enfant plutôt jeunes du coup on va
416 parler du nourrisson, j'allais dire 0-2 ans, globalement c'est sûr cet âge-là qu'on a encore des
417 parents qui manifestent une certaine angoisse, c'est un réel frein, parce que du coup l'enfant
418 ressent l'angoisse à travers ses parents il ressent un climat qui n'est pas du tout un climat de
419 confiance, qui n'est pas un climat apaisé et ça se ressent souvent chez le bébé ce qui fait que
420 du coup on a un bébé qui est plus facilement sujet au stress, qui plus facilement va arriver en
421 séance dans un état déjà, un petit peu de pleurs ou en tout cas de relatif inconfort et j'allais
422 dire la moindre chose qui se passe de travers l'enfant va se mettre à pleurer où va
423 complètement sortir de la séance si on commence à avoir un petit peu de participation vers
424 l'âge d'un an et demi, 2 ans, donc ça c'est une vraie problématique et la façon dont les
425 parents ressentent la kinésithérapie parfois et la façon dont ils vont envoyer ça à leur enfant
426 ça peut être un vrai frein notamment dans leur discours quand l'enfant commence à grandir
427 au-delà d'un an et demi aussi si les parents continuent à être angoissés par rapport à la
428 kinésithérapie et qu'ils arrivent et qu'ils disent t'inquiète pas ça va bien se passer on va aller
429 voir le méchant mais ça va passer vite, ben là c'est foutu quoi, on perd totalement le gamin
430 alors c'est très très rare parce que souvent encore une fois ça se passe très bien dès les
431 premières séances mais on a eu quelques parents qui ont des perceptions complètement

432 tronquées de la kinésithérapie et qui maintiennent un discours comme ça un petit peu
433 stressant, négatif sur la kinésithérapie auprès de leur enfant et alors de tête comme ça, ça
434 concerne 2 enfants sur les 90 que je suis mais ces 2 enfants là jusqu'à l'âge de 2-3 ans et qui
435 faillait vraiment participer aux séances de manière très active en passant beaucoup par le
436 jeu, ça a été extrêmement difficile parce que du coup kiné égal stress, kiné égal panique c'est
437 peut-être un bien grand mot mais en tout cas effectivement anxiété.... Et d'ailleurs que ce
438 soit à l'hôpital ou au domicile en général, c'est un peu global !

439

440 **LS : D'accord je vois ! Lors d'une séance de kinésithérapie respiratoire comment détecter**
441 **vous qu'un parent est angoissé vis-à-vis de la prise en charge ?**

442

443 E5 : Alors euh souvent c'est dans le langage verbal ou tout simplement dans les éléments de
444 langage qu'il va utiliser, le côté euh j'espère que ça va aller, t'inquiète pas ça va aller en fait
445 ils parlent à l'enfant, mais ils transmettent un message en fait en parlant à l'enfant donc
446 c'est du verbal vers l'enfant mais qui en fait est à destination du professionnel, du genre
447 t'inquiète pas ça va aller, on fait vite et après ça va aller, bah non en fait des fois le kiné n'a
448 pas envie de faire vite, il a envie de passer du temps parce que l'enfant ne va pas bien mais
449 on veut vraiment prendre le temps de le soigner et de l'évaluer mais c'est des éléments de
450 langage qui en fait foirent complètement la séance, cassent complètement le rythme de la
451 séance et on se rend compte que ces éléments de langage traduisent une certaine anxiété
452 de la part des parents ou en tout cas peut-être pas l'envie de faire de la kinésithérapie à leur
453 enfant enfin quelque chose comme ça, mais voilà donc il y a ça et après il y a beaucoup de
454 langage non-verbal aussi avec parfois souvent c'est quand ils sont petits, les deux parents
455 viennent en consultation et on a souvent un parent ça arrive parfois qu'on ait un parent qui
456 soit plus en retrait de l'autre et du coup on sent qu'il y a une certaine anxiété par rapport à
457 l'observation d'une technique ou observation d'un geste beaucoup plus en retrait qui va
458 moins parler, moins libérer la parole et quand c'est comme ça on essaie au maximum de
459 l'impliquer dans la séance.

460

461 **LS : Et donc suite à cela, comment réagissez-vous face à un parent angoissé par rapport à la**
462 **pathologie de leur enfant ?**

463

464 E5 : Alors du coup, quand il y a de l'angoisse, quand elle est verbalisée, clairement, on essaye
465 de reprendre avec une discussion donc simplement quand il y a vraiment une anxiété qui est
466 verbalisée on va reprendre en disant bah du coup qu'est-ce qui vous dérange qu'est-ce qui
467 vous angoisse, pourquoi vous avez envie que la séance soit rapide, elle peut aussi bien être
468 longue et bien se passer euh du coup en général en reprenant ça se passe plutôt bien, en
469 tout cas ça détend l'atmosphère sur la séance même si des fois ça revient sur les séances
470 suivantes donc c'est beaucoup de discussions et surtout on reprend les intérêts de base de la
471 kinésithérapie on reprend l'intérêt de faire les prélèvements de crachats régulièrement sur
472 qu'est-ce que ça va apporter à l'enfant en fait, euh du coup ça permet de se redire ah ouais
473 c'est peut-être une contrainte, mais en fait c'est une contrainte qui est nécessaire et en tout
474 cas c'est pour apporter du bien à l'enfant c'est pour être bienveillant envers l'enfant euh
475 donc ça c'est souvent quand c'est directement le langage oral, et quand c'est plutôt sur la
476 communication non verbale où on sent une inquiétude, une anxiété du parent qui reste en
477 retrait qui communique peu ou des choses comme ça, de la même manière on va essayer
478 d'ouvrir un peu le discours je vais poser des questions donc souvent plutôt des questions sur

479 le quotidien de l'enfant pour désamorcer un petit peu la situation désamorcer et engager le
480 dialogue donc plutôt des **questions relatives au quotidien** qui après peuvent nous amener
481 sur plutôt discuter de l'anxiété du parent ou alors quand vraiment je sens que la discussion
482 est pas très facile à engager, qu'on ne peut pas désamorcer une anxiété facilement comme
483 ça, je vais passer aussi sur du **non verbale**, je vais proposer aux parents de se rapprocher de
484 faire un exercice avec nous ou un jeu avec nous quand c'est très passif souvent je propose
485 aux parents de venir mettre ses mains en dessous des miennes qu'on fasse ensemble alors
486 souvent un truc qui marche très bien c'est de parler à l'enfant pour parler aux parents, c'est-
487 à-dire de dire, ah mon doudou est-ce que t'as pas envie que ce soit maman qui fasse la
488 séance avec nous aujourd'hui, oh ben regardez venez il a l'air de vouloir alors que même s'il
489 parle pas du tout parce qu'il a 4 mois, c'est des gazouillis, oh ben vous voyez il veut, du coup
490 maman elle vient souvent ça détend beaucoup ça relativise le soin et en fait ça **implique pas**
491 **mal les parents dans la prise en charge**, on les ré-implique dedans, si je vois que le nez est
492 encombré et qu'il faut faire un lavage de nez je vais demander à la maman. Alors on va dire
493 la maman standard, je m'occupe du lavage de nez point barre, la maman plutôt anxieuse je
494 vais lui dire bah comment on fait vous voulez que je le fasse ou vous voulez le faire vous le
495 lavage de nez et comme ça bah si elle a plus confiance en elle qu'en toi c'est un petit peu
496 dommage, mais si c'est le cas au moins on ne la braque pas, en faisant un soin devant elle
497 qui va faire pleurer l'enfant, parce que le lavage de nez même chez l'enfant habitué c'est très
498 très rare qu'on est pas des pleurs et du coup c'est elle qui va faire ce soin et voilà si le lavage
499 est nécessaire et qu'il faut le faire à cet instant-là, bah j'hésite pas à impliquer les parents
500 dans ce soin s'il y a besoin, d'accord ?

501

502 **LS : Oui, ok !**

503

504 E5 : Donc ça c'est des petites choses qui marchent très bien et si on est chez un, un peu plus
505 grand et que par exemple on va faire un jeu de souffle pour être un petit peu **ludique**, et ben
506 j'implique souvent les parents dans le jeu, il vont tenir des accessoires où ils vont jouer avec
507 l'enfant pendant que moi je vais poser mes mains sur son thorax

508

509 **LS : C'est donc impliquer les parents dans le parcours de soins !**

510

511 E5 : Voilà, si on doit résumer c'est à l'instant T, **impliquer le parent dans la séance et de**
512 **manière générale** ça va lui permettre de se projeter de s'impliquer de manière plus générale
513 dans les soins de l'enfant.

514

515 **LS : De quelle manière un kinésithérapeute peut-il s'impliquer dans les démarches mises**
516 **en œuvre pour gérer les craintes des parents lors des séances de kinésithérapie ?**

517

518 E5 : Je pense qu'il faut vraiment que le kinésithérapeute ne prenne pas pour lui une anxiété
519 ou une inquiétude parentale euh parfois souvent il faut relativiser en fait il faut vraiment se
520 **positionner comme un acteur** dans le truc et pas se dire que le parent a un problème
521 personnel avec le kinésithérapeute, il faut être capable de prendre du recul et de se rendre
522 compte qu'en fait souvent l'anxiété, c'est un **défaut de communication soit un problème de**
523 **communication verbale** le parent n'a pas eu assez d'explications le parent n'a pas eu assez
524 de.. n'a pas à son goût en tout cas, assez d'informations pour saisir la situation, l'intérêt de la
525 situation, le bien-être que l'enfant va tirer des séances de kiné et peut-être la bienveillance

526 du kinésithérapeute parce qu'un geste qui est voulu extrêmement bienveillant par le
527 kinésithérapeute peut être perçu comme pas du tout bienveillant par le parent, un
528 kinésithérapeute qui appuie sur un enfant, ben pour nous c'est peut-être une compression
529 thoracique, un appui thoracique, une AFE, un drainage autogène, on appelle ça comme on
530 veut mais en tout cas c'est une technique de kiné qui dans notre tête va être bénéfique à
531 l'enfant donc bénéfique égal bienveillant mais pour le parent c'est on appuie sur son gosse
532 et le gosse pleure du coup s'il le voit comme ça, il ne voit pas du tout comme une technique
533 bienveillante, ça nécessite donc une certaine **pédagogie et une certaine communication**
534 donc, ne pas du tout prendre pour soi, ne pas se retrouver mis en défaut mais vraiment se
535 dire bah c'est la kinésithérapie qui n'a pas été suffisamment expliqué où suffisamment
536 comprise par le parent **et revenir sur les gestes, l'explication des gestes, l'intérêt de la**
537 **kinésithérapie**, parler c'est peut-être pas toujours la solution à tout du coup il y a aussi la
538 possibilité **d'impliquer les parents dans la prise en charge en pratique**, de manière vraiment
539 pratico-pratiques, leur faire faire des exercices avec le patient, montrer les exercices qu'on
540 fait sur l'enfant aux parents, leur faire tester pourquoi pas, les accessoires qu'on va utiliser
541 ou des choses comme ça pour que les parents vraiment ils saisissent mieux la prise en
542 charge et qu'ils puissent être capable de comprendre plus facilement euh ce qu'on fait en
543 fait en pratique, ce qu'on met dans nos séances de kiné.

544

545 **LS : Hm d'accord, et enfin pour terminer l'entretien, il y aura une dernière question qui**
546 **est : quelles sont les actions qui peuvent aider à la prise en charge des facteurs**
547 **psychologiques des parents ayant un enfant atteint de mucoviscidose ?**

548

549 E5 : Alors du coup je pense que si vraiment il y a une anxiété qui est avérée et qui est
550 vraiment compliqué à gérer, euh un facteur qui peut être intéressant alors je sais pas si c'est
551 ce que tu entends par facteur mais un facteur intéressant ça va être la prise en charge par
552 une **psychologue** ou par un psychologue des parents donc nous on a un psychologue au
553 CRCM fin une psychologue pardon, qui est parfaitement au clair avec ce qu'est la
554 kinésithérapie et ce qu'apporte la kinésithérapie aux enfants, elle est parfaitement au clair
555 avec qui je suis en tant que personne aussi d'accord ? C'est-à-dire que on se connaît, on
556 **parle ensemble**, quand il y a une problématique autour d'un enfant on en parle ensemble, ce
557 qui fait qu'en fait elle a totalement confiance en moi, j'ai totalement confiance en elle, et je
558 sais que elle va pas me pourrir auprès des parents, elle va pas aller dans le sens des parents
559 s'ils sont inquiets par rapport à la kinésithérapie, par rapport à moi, kinésithérapeute, au
560 contraire elle saura être plutôt bienveillante là-dessus et permettre aux parents d'aller dans
561 le bon sens dans leur cheminement par rapport à leur enfant la kinésithérapie, et en quoi ça
562 les rend anxieux, donc vraiment je pense que se rapprocher éventuellement du psychologue
563 ou de la psychologue qui prend en charge l'enfant et ses parents ça peut être un vrai atout
564 pour mieux **comprendre aussi les mécanismes de défense des parents** vis à vis de la
565 kinésithérapie et un 2ème facteur qui est important c'est si **le kinésithérapeute a des**
566 **formations éventuellement en communication** ou en tout cas une certaine sensibilité avec la
567 communication parce qu'on n'est pas obligés de faire des formations pour tous mais on va
568 dire si c'est un peu renseigné, s'il a lu un petit peu, s'il a peut-être je ne sais pas moi, même
569 regarder des reportages sur la communication on peut trouver plein d'éléments qui nous
570 permettent si on est mieux formés ou en tout cas mieux informés sur la communication. On
571 a plein d'éléments qui peuvent voilà faire, qu'on va détecter plus rapidement une anxiété
572 détecter plus rapidement une situation où il y a un blocage de la part des parents un frein

573 qui est mis, et du coup essayer de très vite déverrouiller, typiquement ce que je vous disais
574 euh le parent qui reste dans un coin de la pièce ben s'il fait ça 5 séances d'affilées, à la 6e il
575 va clairement plus du tout être confortable par rapport à la séance et on peut se retrouver
576 avec une situation qui est totalement bloquée alors que si dès la première séance on repère
577 un semblant d'anxiété, un semblant de je me mets en retrait, je suis pas confortable avec le
578 soin qu'on fait à mon enfant, on peut tout de suite venir déverrouiller cette situation et du
579 coup c'est pas quelque chose qui rentre profondément dans le parent et qui va devenir
580 ancré en lui que la kinésithérapie égal stress.

581

582 **LS : Ok super merci ! Est-ce que vous avez d'autres éléments à ajouter sur le sujet ?**

583

584 E5 : Non bah j'ai globalement tout dit après on parle beaucoup d'anxiété, d'angoisse etc
585 parce que du coup ça doit être le sujet ou titre du mémoire mais il faut pas oublier la relation
586 sociale de l'enfant, la qualité de vie parents, enfant et frère et sœur, fratrie parce que
587 c'est aussi important nous, on a des fois des frères et sœurs qui entendent que leur frère ou
588 leur sœur va au CRCM, va à l'hôpital mais n'est jamais venu à l'hôpital, n'a jamais rencontré
589 les acteurs du CRCM, n'a jamais été voir le kiné libéral par exemple voilà donc s'intéresser de
590 manière plus globale à la relation sociale de l'enfant, dans son environnement euh c'est
591 vraiment très très intéressant, c'est pour ça c'est plutôt un bon sujet félicitations et j'allais
592 dire il faudra effectivement avoir un esprit d'ouverture puisque rester sur le thème de
593 l'anxiété ça demande du coup de définir et ça peut fermer des portes euh mais si on regarde
594 de manière plus globale il y a vraiment une problématique qui autour de l'enfant, des
595 parents et de l'entourage qui peut avoir une vraie anxiété, un vrai stress, une vraie
596 problématique avec euh bah qu'est-ce qu'on fait en fait à mon frère, qu'est-ce qu'on fait à
597 mon cousin, qu'est-ce qu'on fait à mon neveu, euh j'en sais rien moi, on parle toujours de
598 kiné mais j'ai jamais vu une séance, il faut pas hésiter à les inviter pour venir voir une séance,
599 il y a des gens qui manifestent cette anxiété la... euh voilà j'espère avoir été clair je parle des
600 fois peut être trop !

601

602 **LS : Non c'était parfait, merci beaucoup !**

603

604 E5 : Oui j'espère en tout cas qu'il y a tous les éléments essentiels. De rien bon courage pour
605 le traitement des résultats, bonne journée au revoir !

606

607 **LS : Bonne journée à vous aussi, au revoir !**

ANNEXE IV : Codage couleur des entretiens

- Abord de la mucoviscidose et de la KR
- Enfant asymptomatique à la naissance.. ne dispense pas de KR
- Appréhensions multiples
- Manifestations des préoccupations des parents
- Importance du 1^{er} contact avec les parents dans la kinésithérapie respiratoire
- **Rôle du MK au CRCM**
- Influence de l'âge sur l'anxiété des parents
- Anxiété et conséquences sur la prise en charge kinésithérapique
- Recherche du kiné par le CRCM ou non : 3/4/5
- Détection des signes d'anxiété
- Réaction du MK face à l'anxiété
- Démarches mises en œuvre par le MK contre l'anxiété
- Relai avec le psychologue

ANNEXE V : Abords des sous-thèmes par les MK

	MK1	MK2	MK3	MK4	MK5
Thème 1 : Mucoviscidose et kinésithérapie					
Abord de la mucoviscidose et de la kinésithérapie respiratoire	✓	✓	✓	✓	✓
Les enfants asymptomatiques ne sont pas exempts de KR		✓	✓		✓
Appréhensions multiples	✓	✓	✓	✓	✓
Manifestations des préoccupations des parents		✓	✓		✓
Importance du 1 ^{er} contact avec les parents dans la KR			✓		✓
Thème 2 : Place du CRCM et aspects psychologiques des parents face à la mucoviscidose					
Rôle du MK au CRCM	✓	✓	✓	✓	✓
Influence de l'âge sur l'anxiété des parents	✓	✓	✓	✓	✓
Anxiété et conséquences sur la prise en charge kinésithérapique	✓	✓	✓		✓
La complexité de trouver un kinésithérapeute.. source d'anxiété			✓	✓	✓
Thème 3 : Attitude du kinésithérapeute face aux aspects psychologiques des parents					
Détection des signes d'anxiété	✓	✓	✓	✓	✓
Réaction du MK face à l'anxiété	✓	✓	✓	✓	✓
Démarches mises en œuvre par le MK contre l'anxiété	✓	✓	✓	✓	✓
Le relai avec le psychologue	✓	✓	✓	✓	✓

L'anxiété parentale dans la prise en charge kinésithérapique des enfants atteints de mucoviscidose

Introduction : La mucoviscidose touche 90 000 personnes dans le monde. Cette pathologie n'atteint pas que l'appareil respiratoire. Elle est multifactorielle et peut toucher le pancréas, l'intestin ou le foie. Elle affecte la vie de l'enfant mais aussi la sphère familiale, ceci entraînant de l'anxiété, de la peur et des incertitudes concernant leur devenir. La kinésithérapie fait partie intégrante de la prise en charge de par l'aspect respiratoire mais aussi fonctionnel et éducatif. L'objectif de cette étude est de comprendre comment les Masseurs-Kinésithérapeutes (MK) font face à l'anxiété parentale lors de leur prise en charge.

Méthode : Une étude qualitative a été réalisée au travers d'entretiens semi-directifs. Cinq MK travaillant dans des Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) pédiatriques ont été interrogés.

Résultat : L'anxiété peut être présente et impacter négativement la prise en charge. Pour la gérer, les MK n'hésitent pas à impliquer les parents, à faire des séances d'éducation thérapeutique et quand cela est vraiment nécessaire rediriger vers un psychologue.

Discussion : Nous relevons deux périodes clés durant lesquelles l'anxiété est plus importante : quand le patient est nourrisson et durant l'adolescence. L'émergence d'Internet et la désinformation peuvent également influencer cette anxiété, entraînant une appréhension plus grande de la kinésithérapie avant même qu'elle n'ait eu lieu. Les MK des CRCM, mais aussi les libéraux, ont un rôle dans cette gestion de l'anxiété.

Conclusion : Le MK doit informer, éduquer et accompagner du mieux que possible l'enfant et ses parents. Il est important de rappeler en permanence l'intérêt de la kinésithérapie, ceci conduisant à une meilleure qualité de vie et une meilleure observance des soins.

Mots clés : Adhérence thérapeutique – Anxiété parentale – Kinésithérapie – Mucoviscidose

ABSTRACT

Parental anxiety in the physiotherapy care of children with cystic fibrosis

Introduction: Cystic fibrosis affects 90,000 people worldwide. This pathology doesn't only affect the respiratory system. It is multifactorial and can affect the pancreas, intestine or liver. It affects the lives of children but also the family sphere, leading to anxiety, fear, and uncertainty about the future. Physiotherapy is an integral part of the treatment not only from the respiratory aspect but also from the functional and educational point of view. The aim of this study is to understand how physiotherapists (PT) cope with parental anxiety during their care.

Method : A qualitative study was conducted through semi-structured interviews. Five PT working in pediatric resources and competence center for cystic fibrosis (RCC) were interviewed.

Result : Anxiety may be present and negatively impact the care. To manage it, PT doesn't hesitate to involve parents, in therapeutic education sessions, and when it is really necessary to redirect to a psychologist.

Discussion : Two main periods where anxiety is more present emerge: the infant period and adolescence. The emergence of Internet and misinformation could also influence this anxiety, leading to a greater apprehension of physiotherapy even before it has taken place. The PT of the RCC, but also the liberals, have a role in this anxiety management.

Conclusion : The PT must inform, educate and support the child and parents as best as possible. It is important to constantly remind people the value of physiotherapy, this leads to a better quality of life and better adherence to care.

Key words : Therapeutic adherence – Parental anxiety – Physiotherapy – Cystic fibrosis