



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>

MINISTERE DE LA SANTE
REGION GRAND EST
INSTITUT LORRAIN DE FORMATION EN MASSO-KINESITHERAPIE

**L'activité physique des adolescents atteints de
mucoviscidose : un état des lieux pour la promotion de la
santé par le masseur-kinésithérapeute.**

Sous la direction d'Adrien BARBIER

Mémoire présenté par **Roxane VICI**,
étudiante en 4ème année de masso-
kinésithérapie, en vue de valider l'UE 28
dans le cadre de la formation initiale du
Diplôme d'État de Masseur-Kinésithérapeute.

Promotion 2017-2021



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

Je soussigné(e), VICI Roxane.....

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 28/04/2021.....

Signature

REMERCIEMENTS

Je souhaite tout d'abord remercier mon directeur de mémoire, Adrien BARBIER, pour son implication, son suivi rigoureux, sa disponibilité et ses nombreux conseils au cours de l'année passée.

Je remercie également toute l'équipe pédagogique de l'I.F.M.K. de Nancy, en particulier ma référente Mélanie JAMBEAU pour son encadrement et son soutien au cours de ma dernière année d'étude. Un grand merci à Anne ROYER, pour ces trois années de suivi.

Je tiens à remercier ma famille et mon entourage pour leur soutien et leurs encouragements dans la réalisation de ce travail.

Merci à Marine LEMASSON, Julie PENELIAU, Clara VIOLA, Loïc DESCIEUX et à mon binôme de TD Hélène HERZOG, pour ces 4 années de travail, de révisions, mais également de moments inoubliables. A Manon TOUSSAINT et Lucas CICINO, merci d'être là depuis de nombreuses années.

Merci à Coralie D'ANGELO, pour toute la motivation qu'elle m'a apportée au cours de mon dernier stage.

Je remercie toute l'équipe du C.R.C.M. pédiatrique du C.H.R.U. de Nancy, pour leur implication, leurs conseils et leur aide dans la réalisation de cette étude ainsi qu'aux patients qui ont répondu à cette recherche.

Je tiens également à remercier le comité de protection des personnes Sud-Méditerranée II et son aimable et réactive secrétaire, Sabine, sans qui ce travail n'aurait pas pu être réalisé.

Pour finir je remercie les membres de l'association « Etoile Des Neiges », pour leurs conseils avisés et leur intérêt pour le sujet.

L'activité physique des adolescents atteints de mucoviscidose : un état des lieux pour la promotion de la santé par le masseur-kinésithérapeute.

Introduction : La pratique d'une activité physique représente un réel enjeu pour la santé des patients atteints de mucoviscidose. En pédiatrie, la réalisation d'une activité physique se base principalement sur des activités ludiques choisies par l'enfant. Il est du rôle du masseur-kinésithérapeute de promouvoir l'activité physique auprès de ces patients et de les accompagner au mieux dans la réalisation de celle-ci. Notre étude a pour objectif d'identifier et de synthétiser les freins et les leviers à l'activité physique que peuvent rencontrer les enfants et les adolescents atteints de mucoviscidose.

Matériel et méthode : Cette enquête par questionnaire a concerné les adolescents atteints de mucoviscidose âgés de 10 à 17 ans et pris en charge au C.R.C.M. pédiatrique du C.H.R.U. de Nancy sur les mois de février et mars 2021. Ce questionnaire évalue la quantité d'activité physique, les connaissances des adolescents sur le sujet, les freins et leviers rencontrés dans leur pratique. Au préalable, cette recherche a fait l'objet d'une validation auprès d'un Comité de Protection des Personnes.

Résultats : Les réponses obtenues (n=32) ne nous ont pas permis de conclure de façon fiable sur la quantité d'activité physique réalisée par la population étudiée. Cependant, nous avons pu mettre en avant au cours de cette étude certains freins et leviers individuels, environnementaux, et sociétaux sur lesquels le masseur-kinésithérapeute peut influencer directement ou indirectement.

Discussion : Même s'il est difficile de lutter à l'échelle individuelle contre l'ensemble des freins mis en avant par cette étude, de nombreux problèmes liés à la pratique d'une activité physique peuvent être résolus par le masseur-kinésithérapeute. Une réflexion conjointe des patients, de leur entourage, des professionnels de santé, du sport et de l'enseignement serait optimale afin de conduire une action de promotion pérenne et effective.

Mots clés : Mucoviscidose – Kinésithérapie – Activité physique – Adolescents – Étude transversale.

Abstract

Physical activity of adolescents with cystic fibrosis. An inventory for health promotion by the physiotherapist.

Introduction: The practice of physical activity is a real issue for the health of patients with cystic fibrosis. In pediatrics, performing a physical activity is based on playful activities chosen by the child. It is the role of the physiotherapist to promote physical activity among these patients and to support them as best as possible in achieving it. Our study aims to identify and synthesize the barriers and facilitators to physical activity among children and adolescents with cystic fibrosis.

Materials and methods: This survey interviewed adolescents with cystic fibrosis, aged 10 to 17, cared at Nancy cystic fibrosis center during the months of February and March 2021. This survey addresses an assessment of the amount of physical activity, the knowledge of adolescents on the subject and the barriers and facilitators encountered in their practice. Beforehand, this research was validated by a research ethics committees.

Results: The responses obtained (n=32) did not allow us to conclude reliably on the amount of physical activity performed by the population studied. During this study, we were able to highlight certain individual, environmental and societal barriers and facilitators on which the physiotherapist can directly or indirectly influence.

Discussion: Even if it is difficult to fight on an individual level against all the barriers highlighted by this study, many problems related to the practice of physical activity can be solved by the physiotherapist. A collective organization of patients, their entourage, health professionals, sports and education professionals would be optimal in order to lead a sustainable and effective promotion action.

Key-words: Cystic fibrosis – Physiotherapy – Physical activity – Adolescents – Cross-sectional study.

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION	1
1.1. La mucoviscidose	2
1.1.1. Définition et physiopathologie.....	2
1.1.2. Épidémiologie.....	3
1.1.3. Manifestations cliniques de la mucoviscidose.....	4
1.1.4. Prise en charge et suivi des personnes atteintes de mucoviscidose	7
1.2. L'activité physique.....	10
1.2.1. Définition.....	10
1.2.2. Recommandations pour les enfants et adolescents	12
1.2.3. Pratique d'activité physique en France et dans le monde.....	13
1.2.4. Promotion de l'activité physique	14
1.3. L'activité physique des personnes atteintes de mucoviscidose	15
1.3.1. Bénéfices.....	15
1.3.2. Participation des personnes atteintes de mucoviscidose.....	17
1.3.3. Prescription d'activité physique dans le cadre de la mucoviscidose	17
1.3.4. Organismes facilitant l'accès à l'activité physique.....	18
2. MATERIEL ET METHODE	19
2.1. Stratégie de recherche documentaire.....	19
2.1.1. Freins et leviers à la pratique d'une activité physique chez les adolescents atteints de mucoviscidose.....	19
2.1.2. Synthèse des recommandations sur l'activité physique.....	21
2.1.3. Aide à la mise en place d'une enquête auprès d'enfants	21
2.2. Réalisation de l'outil d'évaluation.....	22
2.2.1. Choix de l'enquête par questionnaire	22
2.2.2. Population cible	22
2.2.3. Méthodologie du questionnaire	23
2.2.4. Validation du projet d'étude	24

2.2.5. Diffusion du questionnaire.....	25
2.2.6. Recueil et traitement des données.....	25
3. RESULTATS.....	27
3.1. Présentation des répondants.....	27
3.2. Évaluation de l'activité physique.....	27
3.2.1. Quantification de l'activité physique.....	27
3.2.2. Évolution de l'activité physique.....	29
3.2.3. Gestion de l'activité physique, de l'état de santé et des soins.....	30
3.3. Les connaissances des adolescents.....	31
3.4. Freins et leviers à la pratique d'une activité physique.....	31
4. DISCUSSION.....	36
4.1. Promouvoir l'activité physique des adolescents atteints de mucoviscidose.....	36
4.1.1. Interprétation de la pratique de l'activité physique des adolescents.....	36
4.1.2. Connaissances des adolescents.....	38
4.1.3. Gestion des douleurs.....	39
4.1.4. Manque de temps.....	40
4.1.5. Développer des activités en famille et en communauté.....	41
4.1.6. Organiser l'après crise sanitaire.....	42
4.1.7. Encadrer l'activité physique.....	43
4.1.8. Place du masseur-kinésithérapeute.....	44
4.1.9. Age charnière et notion de plaisir.....	45
4.1. Apports, biais de cette étude et difficultés rencontrées.....	46
5. CONCLUSION.....	49
BIBLIOGRAPHIE	
ANNEXES	

LISTE DES ABREVIATIONS

A.L.D. : Affection Longue Durée

A.N.S.E.S : Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail

A.P. : Activité Physique

A.P.A. : Activité Physique Adaptée

C.F.T.R. : *Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator*

C.H.R.U. : Centre Hospitalier Régional et Universitaire

C.N.I.L. : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

C.P.P. : Comité de Protection des Personnes / *Research Ethics Committees*

C.R.C.M. : Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose

E.T.P. : Éducation Thérapeutique du Patient

G.A.P. : Global Action Plan on physical activity

G.E.T.H.E.M : Groupe Éducation THérapeutique et Mucoviscidose

M.E.T. : *Metabolic Equivalent of Task*

Me.S.H. : *Medicale Subject Headings*

M.K. : Masseur-Kinésithérapeute

O.M.S. : Organisation Mondiale de la Santé

P.N.N.S. : Plan National Nutrition Santé

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Rôle de la protéine C.F.T.R. au niveau de l'épithélium bronchique (6)	3
Figure 2 : Conflit entre fonction respiratoire et fonction musculo-squelettique dans la mucoviscidose.....	6
Figure 3 : Spirale négative du déconditionnement et positive de la réhabilitation respiratoire (20).....	9
Figure 4 : Facteurs qui influencent la pratique de l'activité physique, d'après Booth (29).....	12
Figure 5 : Organisation du « Global Action Plan On Physical Activity 2018-2030 » (35).....	15
Figure 6 : Répartition des répondants par âge et par niveau scolaire	27
Figure 7 : A: Nombre moyen de jours par semaine où une activité physique est pratiquée pour un temps supérieur à 60 minutes (Question n°1) ; B : Nombre de jours par semaine où une activité d'intensité élevée est pratiquée (Question n°2)	28
Figure 8 : Répartition des différents types d'A.P. réalisées par les adolescents (Réponses à la question n°4).....	29
Figure 9 : Facteurs ayant entraînés une augmentation ou une diminution de la quantité d'A.P. réalisée (Réponses à la question n°10)	30
Figure 10 : Gestion de l'A.P. lors de l'encombrement (Réponses à la question n°8)	30
Figure 11 : Lien entre A.P. et kinésithérapie respiratoire (Réponses à la question n° 9)	31
Figure 12 : Réponses à la question n°14 « Pour toi ? »	32
Figure 13 : Gêne produite par le souffle (Réponses à la question n°15)	33
Figure 14 : Réponses à la question n°16 « Certaines douleurs t'empêchent-elles de faire de l'activité physique ? »	33
Figure 15 : Réponses aux questions n°19 et 20 « Te sens-tu assez soutenu(e) par les soignants / ta famille ? ».	34
Figure 16 : Réponses à la question n°22 « quels éléments t'encourageraient à faire plus d'activité physique ? »	35
Figure 17 : Mots d'enfants (Réponses à la question n°24).....	50

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : Critères d'inclusion et de non-inclusion.....	20
Tableau II : Articles sélectionnés.....	20
Tableau III : Notes obtenues à la question n°12 par tranche d'âge.....	31

1. INTRODUCTION

La mucoviscidose, ou fibrose kystique du pancréas, fait partie des maladies génétiques les plus fréquentes et potentiellement graves. Depuis avril 2002, chaque nouveau-né en France bénéficie d'un dépistage néonatal systématique. Les patients présentent des manifestations cliniques diverses et pour la majorité des cas, la gravité de l'atteinte respiratoire conduit à une mise en jeu du pronostic vital (1). L'âge moyen au décès de ces patients ne cesse de reculer. Cet accroissement de l'âge de survie amène de nouvelles problématiques de santé et de soin.

Aujourd'hui la pratique d'une activité physique (A.P.) représente un réel enjeu pour la santé des patients présentant une maladie chronique, et ce dès le plus jeune âge. L'A.P. est systématiquement recommandée. Aussi, de nombreuses études tendent à démontrer l'importance de l'A.P. régulière chez les patients atteints de mucoviscidose (2). Les modalités de pratique d'une A.P. font l'objet de diverses recommandations concernant l'adulte. En ce qui concerne les plus jeunes, les recommandations existantes peuvent parfois sembler moins précises. Le point commun de ces écrits en pédiatrie est qu'il faut encourager la pratique d'activités ludiques que l'enfant aura préalablement choisies (3). Cependant la participation de ces derniers est souvent insuffisante, en particulier au moment de l'adolescence face à une intensification des contraintes et des soins entraînant une diminution de la motivation avec l'âge (4,5).

Il est du rôle du masseur-kinésithérapeute (M.K.) de promouvoir l'A.P. auprès des patients atteints de mucoviscidose et de les accompagner au mieux dans sa réalisation. Cependant divers facteurs sont à prendre en considération dans la réalisation d'une A.P. et parfois, la pratique de cette dernière peut s'avérer compliquée. Différentes stratégies peuvent être mises en place afin d'encourager et de guider ces patients dans la pratique d'une A.P. régulière ; toutefois, peu d'études sont portées sur le sujet. L'identification des freins et des leviers à l'A.P. constitue donc un enjeu majeur de recherche dans cette population.

Ce travail a pour but de déterminer au moyen d'un questionnaire quels sont les freins et les leviers à la réalisation d'A.P. chez les adolescents de 10 à 17 ans atteints de mucoviscidose du Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (C.R.C.M.) pédiatrique du C.H.R.U. de Nancy ainsi que la façon dont le M.K. peut encourager au mieux la pratique d'une A.P. par ces enfants et adolescents. Ce travail a pour objectif secondaire de cibler, s'il existe, un âge charnière autour duquel il serait pertinent de développer la promotion de l'A.P.

Notre hypothèse est la suivante : « Il existe des freins à l'A.P. chez l'adolescent atteint de mucoviscidose sur lesquels le masseur-kinésithérapeute peut intervenir ».

Nous rappellerons dans la suite de cette introduction les généralités concernant la mucoviscidose et définirons l'A.P. Par la suite, nous ferons le point sur l'A.P. des adolescents atteints de mucoviscidose. Nous présenterons ensuite notre méthode d'enquête et analyserons et discuterons les résultats obtenus.

1.1. La mucoviscidose

1.1.1. Définition et physiopathologie

La mucoviscidose est une maladie héréditaire à transmission autosomique récessive, cela signifie que seules les personnes ayant hérité à la fois d'un allèle muté issu du père et d'un issu de la mère sont atteintes. Cette pathologie implique une dysfonction des cellules productrices de mucus, elle affecte ainsi plusieurs organes du corps humain ayant une fonction exocrine. Elle est due à une mutation du gène codant pour la protéine C.F.T.R. (Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator) situé sur le bras long du chromosome 7 qui aide à maintenir l'équilibre entre le sel et l'eau au sein de l'organisme via le transport de chlore à travers les membranes des muqueuses glandulaires corporelles (6). L'atteinte est alors pluri-organique.

La protéine C.F.T.R., indispensable à la fluidification du mucus est présente sur l'épithélium de nombreux organes ayant une fonction exocrine comme les poumons, la sphère

O.R.L., le pancréas, le foie, le tube digestif, les organes reproducteurs et les glandes sudoripares (6). La mutation de celle-ci entraîne une diminution du passage de l'ion chlorure (Cl^-) à travers la membrane cellulaire, augmentant ainsi la présence de cet ion dans la cellule. Il y a alors une diminution de la concentration en ion Cl^- au sein du mucus ce qui le rend plus épais et collant (Fig.1). Les propriétés antibactériennes du mucus sont diminuées favorisant les infections et l'inflammation chronique provoquant ainsi de nombreux dysfonctionnements au sein des organes touchés (7).

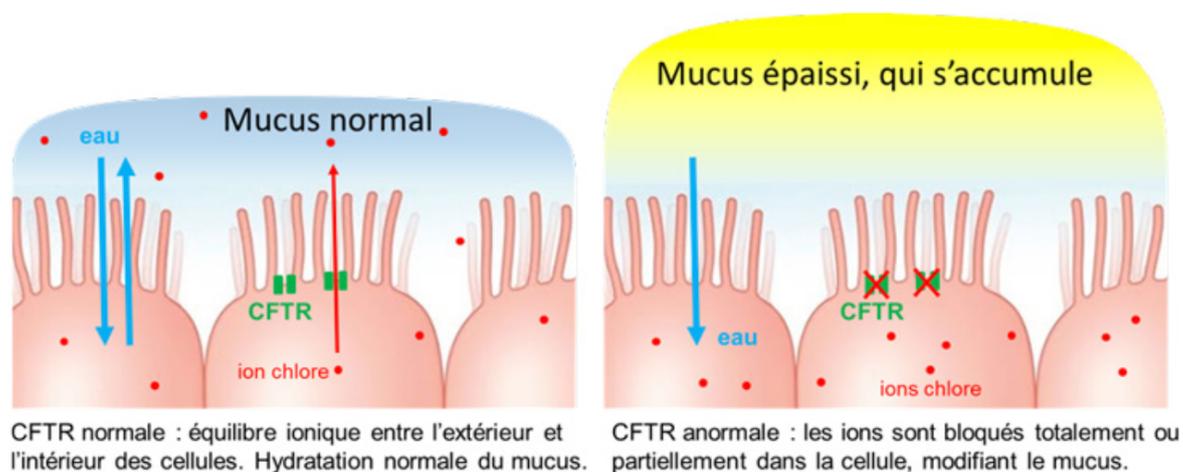


Figure 1 : Rôle de la protéine C.F.T.R. au niveau de l'épithélium bronchique (6)

Nous recensons aujourd'hui plus de 2000 altérations du gène C.F.T.R. codant pour la protéine du même nom, ces anomalies génétiques ont des conséquences variées sur la fonctionnalité de la protéine C.F.T.R. Elles sont catégorisées en six classes selon leur nature et leurs conséquences fonctionnelles (6).

En France, la mutation de classe II F508del est la plus fréquente. Elle est retrouvée chez 80% des patients environ (1). Celle-ci expose les personnes touchées à une forme relativement sévère de la maladie (8).

1.1.2. Épidémiologie

Il est dénombré environ 70 000 cas de mucoviscidose dans le monde en 2020 (6). En France, il est estimé qu'environ 200 enfants atteints de mucoviscidose naissent chaque année.

En 2018, 7180 patients étaient atteints de cette maladie. Il est à noter que celle-ci touche autant les femmes que les hommes (1,9). Par ailleurs, les populations européennes sont plus fréquemment concernées que celles d'origines africaines ou asiatiques.

Aujourd'hui l'espérance de vie moyenne de ces patients est comprise entre 40 et 50 ans alors qu'elle n'était que de 5 ans en 1960 (9). La population de patients atteints de mucoviscidose vieillit. L'âge moyen de ces patients est en constante augmentation. En 2018, une stabilité du nombre de décès par an a été observée avec un âge moyen de 34 ans lors de la survenue de celui-ci (1).

1.1.3. Manifestations cliniques de la mucoviscidose

Dans le cadre de la mucoviscidose, les manifestations cliniques peuvent apparaître dès la naissance ou lors des premiers mois de vie. Celles-ci sont principalement pulmonaires et digestives.

Concernant l'atteinte respiratoire, la mutation du gène C.F.T.R. conduit à des manifestations cliniques suivant un cercle vicieux obstruction / inflammation / infection.

Chez le sujet sain, au niveau de l'épithélium bronchique des cils battent de façon régulière et synchronisée afin de faire remonter le mucus en direction des voies aériennes supérieures. Ce phénomène est appelé clairance muco-ciliaire.

L'augmentation de la viscosité du mucus due à l'anomalie de la protéine C.F.T.R., va perturber cette clairance muco-ciliaire chez le patient atteint de mucoviscidose. Par défaut d'évacuation, le mucus va stagner dans les voies aériennes et provoquer une obstruction chronique. Une réaction immunitaire est déclenchée pour pallier le défaut de clairance muco-ciliaire. Au niveau des bronchioles, cette inflammation entraîne une hypertrophie et une multiplication des cellules productrices de mucus qui conduit ainsi à une surproduction de celui-ci (10). Ce phénomène va alors accentuer l'obstruction des voies aériennes ce qui majorera, par conséquent, l'ensemble de la chaîne symptomatologique.

Les complications respiratoires sont fréquentes chez les patients atteints de mucoviscidose. De nombreux facteurs peuvent conduire à des exacerbations pulmonaires, notamment les infections bactériennes ou virales. La stase prolongée de mucus déshydraté, et ayant perdu ses propriétés antibactériennes dans les voies aériennes, favorise la colonisation bactérienne. Les germes les plus souvent mis en causes dans ces infections sont *Staphylococcus Aureus*, *Pseudomonas Aeruginosa* et *Hemophilus Influenzae* (7). Cette colonisation passagère ou chronique va entretenir le phénomène inflammatoire qui perpétuera la surproduction et la stagnation du mucus. Ce procédé contribue à entretenir le cercle vicieux obstruction / inflammation / infection. A la longue, l'apparition d'une broncho pneumopathie chronique obstructive liée à une destruction progressive du parenchyme pulmonaire peut également être observée (10).

Pour ce qui est des voies aériennes proximales, les patients présentent fréquemment des sinusites ainsi que des polypes nasaux entraînant une sensation de nez obstrué et parfois des épistaxis (9).

Les atteintes hépato-gastro-entérologiques sont fréquentes et de causes multiples (11). Elles se traduisent, le plus souvent, par de nombreuses douleurs abdominales d'intensité et de fréquence variées. L'atteinte digestive se traduit également par des alternances de diarrhées et de constipations pouvant entraîner des syndromes d'obstruction intestinale distale (12).

Au niveau pancréatique, l'hyperviscosité des sécrétions ne permet pas aux enzymes qu'elles contiennent d'être déversées dans l'intestin causant des troubles dans l'absorption des graisses, des nutriments et des vitamines. Sans prise en charge médicamenteuse, ce phénomène peut conduire à une dénutrition ainsi qu'à d'importantes carences chez ces patients (13). Environ 85 % des patients atteints de mucoviscidose présentent une atteinte du pancréas. Cette altération peut également provoquer une destruction anatomique des îlots de Langerhans amenant à un défaut de sécrétion d'insuline et au développement d'une intolérance glucidique voir à un diabète de type I (14).

Des troubles musculo-squelettiques sont également observables chez ces patients. La restriction de l'ampliation thoracique accentuée à long terme les déformations thoraciques

faisant évoluer l'atteinte d'un syndrome obstructif à un syndrome mixte à la fois obstructif et restrictif (15) (Fig.2). C'est pourquoi il est particulièrement intéressant de pratiquer une A.P. et/ou sportive, afin de conserver une bonne mobilité thoracique (16).

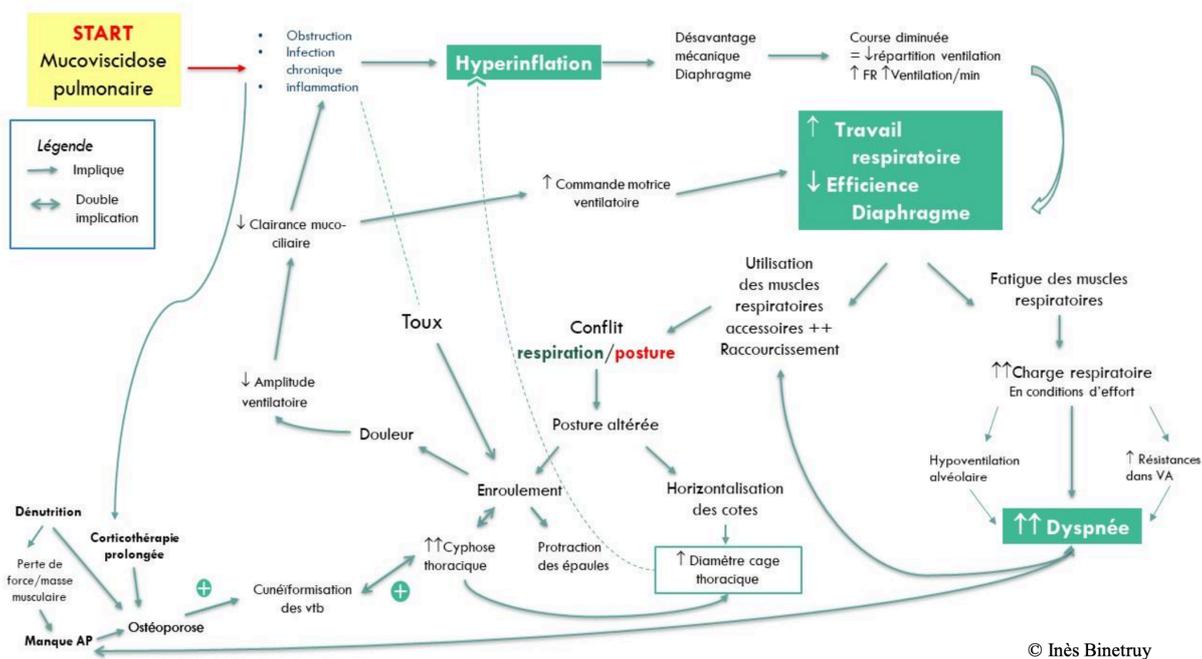


Figure 2 : Conflit entre fonction respiratoire et fonction musculo-squelettique dans la mucoviscidose

Enfin, de nombreux autres signes cliniques peuvent être rencontrés chez les patients atteints de mucoviscidose. C'est notamment le cas des troubles de la densité minérale osseuse, des troubles de la croissance, des problèmes de stérilité et de l'incontinence urinaire en particulier chez les femmes (13).

L'expression des symptômes précédemment évoqués n'est pas la même chez tous les patients. Elle dépend du type de mutation, mais aussi de la capacité des patients à interagir avec leur environnement pour un meilleur contrôle des symptômes de la maladie.

1.1.4. Prise en charge et suivi des personnes atteintes de mucoviscidose

Il n'existe aujourd'hui pas de traitement curatif. La prise en charge est symptomatique et préventive. Dès leur plus jeune âge les patients sont sensibilisés à l'observance quotidienne de leur traitement (11).

1.1.4.1. Dépistage

Avant la mise en place en 2002 du dépistage néonatal systématique en France, le diagnostic était le plus souvent évoqué face à des signes d'appels cliniques tels qu'un iléus méconial, des diarrhées graisseuses, des difficultés de prise de poids, un encombrement et/ou des infections récidivantes des voies respiratoires. Le diagnostic était confirmé par un test dit « de la sueur » permettant de doser les ions chlorures dans la sueur du patient. Un test de la sueur positif révèle un taux élevé d'ions chlorures. Par la suite ce test était complété par l'analyse moléculaire du gène C.F.T.R. et la recherche des mutations en cause (11).

Depuis 2002, le dépistage systématique est instauré en France et la maladie est le plus souvent diagnostiquée à la période néonatale. Il est possible que de rares cas modérés soient identifiés à un âge plus avancé voir à l'âge adulte. Au troisième jour de vie, un « Test de Guthrie » est effectué. Celui-ci consiste entre autre à doser la Trypsine Immuno-Réactive qui est une protéine dont la présence est plus importante en cas d'anomalie pancréatique pendant la vie fœtale et les premiers mois de vie. Son dosage permet de repérer jusqu'à 95% des nouveau-nés atteints de mucoviscidose. Si ce dosage est anormal, une analyse moléculaire est réalisée afin de rechercher les mutations concernées. En complément à ces deux tests un test de la sueur est effectué afin de confirmer le diagnostic (17-18).

Une fois le diagnostic posé, le patient est pris en charge par un C.R.C.M. pour mettre en place un traitement approprié, faciliter la coordination des soins et apporter des conseils aux familles. La maladie est alors déclarée en Affection Longue Durée (A.L.D.).

1.1.4.2. Prise en charge respiratoire

La prise en charge respiratoire est à la fois médicamenteuse et masso-kinésithérapique. Elle est constituée d'aérosolthérapie et d'antibiothérapie prise par voie inhalée, par voie orale ou par voie intraveineuse. En cas d'insuffisance respiratoire chronique majeure, une greffe pulmonaire peut être envisagée (11).

La kinésithérapie respiratoire permet la mobilisation et l'expectoration des sécrétions. Elle est généralement réalisée plusieurs fois par semaine à domicile ou en cabinet de ville. Parmi les techniques utilisées par le M.K., la plus fréquente est le drainage autogène. Cette technique peut être utilisée avec des aides instrumentales pour favoriser le drainage bronchique (19). L'apprentissage de cette technique au patient lui permet d'accroître son indépendance en libérant lui-même ses voies aériennes notamment les jours sans prise en charge par le M.K.

1.1.4.3. Prise en charge digestive

Une alimentation équilibrée est essentielle. Elle doit être enrichie et adaptée aux carences potentielles. Le patient doit également être attentif à ses apports hydro-sodés et les réguler en fonction de ses activités, de la température ou de son état clinique (11). La prise en charge médicamenteuse comporte des extraits pancréatiques à prendre aux repas. Des compléments alimentaires et des ajouts lipidiques peuvent également être proposés. En cas de dénutrition trop importante une alimentation entérale peut être envisagée (14).

1.1.4.4. Prise en charge pluridisciplinaire et éducation thérapeutique du patient (E.T.P.)

L'éducation thérapeutique s'adresse au patient et à son entourage. Elle est réalisée par l'ensemble des intervenants du C.R.C.M. mais également par l'ensemble des professionnels libéraux encadrant le patient. Les thèmes abordés sont divers et adaptés au patient et à sa symptomatologie.

Au C.R.C.M. pédiatrique du C.H.R.U. de Nancy, des séances collectives ou individuelles sont proposées aux patients et à leur famille. Les programmes d'E.T.P. sont mis en place dès l'annonce du diagnostic par des conseils aux parents et sont réalisés tout au long de la vie du patient. Pour les adolescents, l'E.T.P. est majoritairement orientée sur l'autonomisation. Les connaissances sur la pathologie sont approfondies ainsi que les notions d'auto-soins. L'A.P. et sportive a également sa place au sein du programme d'E.T.P.

En France, le Groupe Éducation THérapeutique Et Mucoviscidose (G.E.T.H.E.M.) regroupe des informations destinées aux professionnels de santé mais aussi aux patients et à leur entourage. Sur le site internet du G.E.T.H.E.M. sont disponibles des outils pédagogiques et des référentiels utilisables dans la mise en place des programmes d'E.T.P. (20).

1.1.4.5. Réhabilitation respiratoire

De la réhabilitation respiratoire peut être proposée aux patients atteints de mucoviscidose. Tout programme de réhabilitation respiratoire est précédé par une évaluation multidisciplinaire permettant de cibler les objectifs de chaque patient (21). Le G.E.T.H.E.M. a créé deux spirales permettant de mieux comprendre les effets négatifs entraînés par l'inactivité et les effets bénéfiques apportés par la réhabilitation respiratoire (Fig.3).

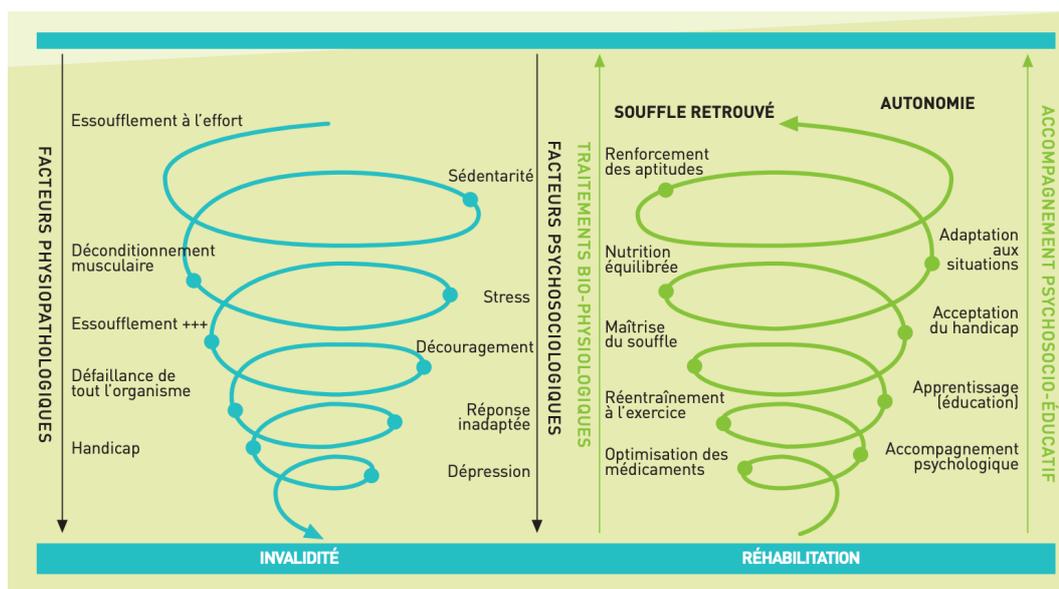


Figure 3 : Spirale négative du déconditionnement et positive de la réhabilitation respiratoire (20)

1.1.4.6. Rôle du masseur-kinésithérapeute

Le M.K. participe au suivi quasi quotidien de ces patients. Dans le Protocole Nationale de Diagnostic et de Soins de la mucoviscidose (P.N.D.S.), il est possible de lire que la prise en charge kinésithérapique est « *globale et répond à cinq objectifs : évaluer, soigner, éduquer, prévenir, anticiper* » (11). En plus de la prise en charge respiratoire, l'un des rôles du M.K. est d'anticiper et de traiter les troubles musculo-squelettiques engendrés par la maladie respiratoire (5,22).

Lors de la prise en charge, le M.K. acquiert une place privilégiée d'interlocuteur avec le patient et son entourage. Il participe à la surveillance du patient, le conseille et l'oriente dans la gestion de son encombrement mais aussi dans la réalisation de ses A.P. Des formations destinées aux M.K. existent afin d'optimiser ces prises en charges. D'après le P.N.D.S., le M.K. « *Peut ainsi assurer les missions de soins (les séances), d'évaluation de la maladie, de prévention (développement de l'A.P., hygiène de vie, tabac...) et d'éducation (prise des traitements inhalés, autoévaluation, connaissance, choix et maîtrise des techniques de drainage bronchique...)* » (11). Le M.K. tient alors une place de « coach » thérapeutique et accompagne le patient dans son autonomisation.

1.2. L'activité physique

1.2.1. Définition

L'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) définit l'A.P. comme « *tout mouvement produit par les muscles squelettiques, responsable d'une augmentation de la dépense énergétique* » (23). L'A.P. englobe les activités professionnelles, les activités réalisées dans le cadre de la vie domestique, dans le cadre scolaire, lors des transports et les activités de loisirs spontanées ou encadrées. La pratique d'un sport constitue un sous-ensemble de l'A.P. (23). L'activité sportive est définie dans la charte européenne du sport comme « *toutes formes d'activités physiques qui, à travers une participation organisée ou non, ont pour objectif l'expression ou l'amélioration de la condition physique et psychique, le développement des*

relations sociales ou l'obtention de résultats en compétition de tous niveaux » (24). Promouvoir l'A.P. ne se réduit donc pas seulement à promouvoir l'activité sportive.

L'A.P. est le plus souvent exprimée en Metabolic Equivalent of Task (MET). Toute activité supérieure à 2 METs est considérée comme une activité physique. 1 MET équivaut à la dépense énergétique au repos assis sur une chaise (25).

La sédentarité, ou comportement sédentaire, est caractérisée par une situation où la dépense énergétique est inférieure ou égale à 1,5 METs en position assise ou allongée. Celle-ci est à différencier de l'inactivité physique définie par un niveau d'A.P. d'intensité inférieur aux recommandations (25).

Enfin, différents types d'activité sont à différencier selon les qualités physiologiques développées lors de leur réalisation. L'O.M.S. a établi les définitions suivantes pour les activités physiques d'intensité modérée et soutenue :

- Une A.P. d'intensité modérée est définie comme une activité demandant un effort moyen et accélérant sensiblement la fréquence cardiaque. Elle correspond à un besoin énergétique de 3 à 6 METs.
- Une A.P. d'intensité élevée est définie comme une activité demandant un effort important, le souffle se raccourcit et la fréquence cardiaque s'accélère considérablement. Elle correspond à un besoin énergétique supérieur à 6 METs (26).

Le Plan National Nutrition Santé (P.N.N.S.) propose des tableaux classant les activités en fonction de leur type et de leur intensité. Ces tableaux sont disponibles en ANNEXE I (27).

Différents facteurs interviennent dans la réalisation de l'A.P. Booth *et al.* ont décrit une répartition de ces facteurs en les classant en trois catégories : les facteurs individuels, micro-environnementaux et sociétaux. Ainsi, il est nécessaire de prendre en compte l'ensemble de la niche écologique dans laquelle la personne évolue et pas seulement ses facteurs individuels.

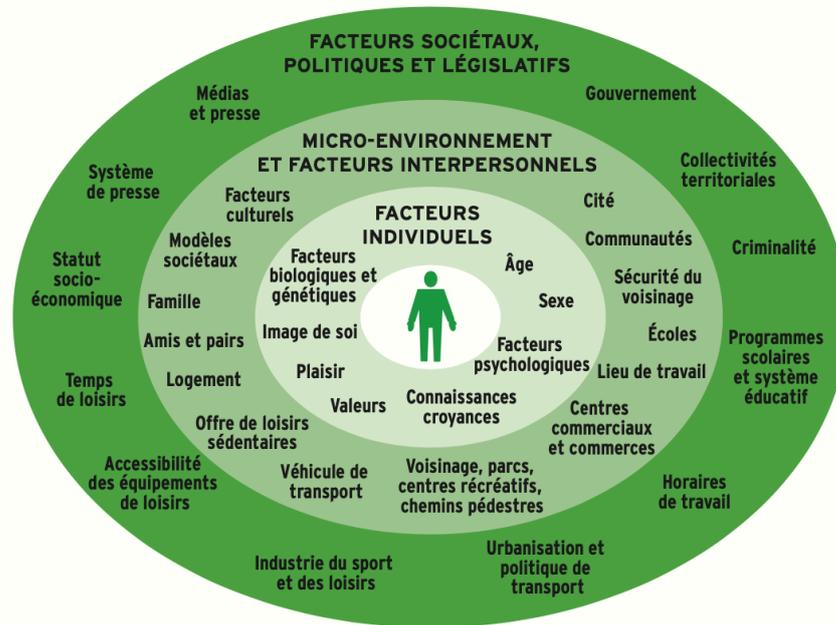


Figure 4 : Facteurs qui influencent la pratique de l'activité physique, d'après Booth (28)

1.2.2. Recommandations pour les enfants et adolescents

En novembre 2020, l'O.M.S. a publié de nouvelles lignes directrices concernant l'A.P. (29). Parmi celles-ci se trouvent les lignes directrices pour les enfants et adolescents âgés de 5 à 17 ans vivants avec une incapacité (ANNEXE II). Pour ces jeunes il est recommandé de :

- Consacrer en moyenne 60 minutes par jour à une A.P. d'intensité modérée à soutenue, principalement d'endurance.
- Incorporer au moins trois fois par semaine des activités d'intensité soutenue, notamment celles renforçant le système musculaire et l'état osseux.
- Limiter le temps de sédentarité, en particulier le temps de loisir passé devant un écran.

En France, l'Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (A.N.S.E.S.) définit en 2016 des recommandations pour les enfants de 6 à 17 ans en se basant sur les données de l'O.M.S. en y ajoutant des conseils supplémentaires sur la sédentarité et le temps passé devant les écrans (30). Ces points sont les suivants :

- Sédentarité : limiter au maximum les activités en position assise ou immobile ; ne pas dépasser deux heures consécutives en position assise ou semi-allongée ; se lever et faire quelques minutes de mouvements après plus de deux heures de sédentarité.
- Temps d'écran : limiter le temps de loisir passé devant un écran à deux heures par jour.

Un résumé de toutes les recommandations en termes d'A.P. a été réalisé par le P.N.N.S. Celui-ci définit des objectifs de santé relatif à l'A.P. et à la nutrition des adolescents. Il met à disposition du grand public des outils de promotion et d'évaluation de l'A.P. via les sites *mangerbouger.fr* et *mangerbougerpro.fr* (31).

1.2.3. Pratique d'activité physique en France et dans le monde

Selon l'O.M.S. « *plus d'un quart de la population adulte mondiale (1,4 milliard de personnes) n'est pas suffisamment active. Environ 1 femme sur 3 et 1 homme sur 4 dans le monde ne pratiquent pas suffisamment d'activité physique pour rester en bonne santé* ». Il est observé que plus un pays est développé, plus le niveau de sédentarité de sa population est important (32).

D'après une étude parue en 2020 dans « *The Lancet Child & Adolescent Health* », la majorité des adolescents du monde ne sont pas assez actifs physiquement. L'étude, basée sur les données d'1,6 million d'élèves, révèle que plus de 80% des adolescents scolarisés ne respectent pas la recommandation actuelle qui est de faire au moins une heure d'A.P. par jour. Les données recueillies mettent en évidence un manque d'activité plus important chez les filles que chez les garçons (33).

Suite aux résultats de l'étude I.N.C.A. 3 (34), l'A.N.S.E.S. a publié en novembre 2020 une évaluation des risques sanitaires associés à la sédentarité et à l'inactivité physique des enfants et adolescents. Parmi les jeunes français de 11 à 17 ans (35) :

- « *66 % présentent un risque sanitaire préoccupant, caractérisé par le dépassement simultané des deux seuils sanitaires : plus de 2 heures de temps d'écran et moins de 60 minutes d'activité physique par jour.* »

- « 49 % présentent un risque sanitaire très élevé, caractérisé par des seuils plus sévères, soit plus de 4h30 de temps d'écran journalier et/ou moins de 20 minutes d'activité physique par jour. Parmi eux, 17 % sont particulièrement exposés, cumulant des niveaux très élevés de sédentarité (plus de 4h30 d'écran par jour) et d'inactivité physique (moins de 20 minutes par jour). »
- « Le niveau de sédentarité est plus élevé chez les adolescents les plus âgés (15-17 ans) et chez les jeunes issus des milieux les moins favorisés. »

De même que dans l'étude de l'O.M.S. citée précédemment, les filles sont moins nombreuses à pratiquer une A.P. Ces chiffres reflètent un risque élevé pour la santé et la qualité de vie de ces jeunes, d'autant plus que les derniers confinements liés à la COVID-19 ont majorés l'inactivité de cette population.

1.2.4. Promotion de l'activité physique

La pratique régulière d'A.P. peut conduire à une plus-value sur la santé individuelle mais également sociétale par diminution des coûts de santé. Ainsi des stratégies sont développées afin de promouvoir l'A.P.

Face à l'augmentation de la sédentarité et des pathologies chroniques qui y sont associées, l'O.M.S. a mis en place le « Global Action Plan On Physical Activity 2018-2030 » (G.A.P.). Celui-ci propose un cadre de mesures politiques à mettre en œuvre pour inverser les tendances actuelles, réduire les disparités concernant l'A.P et limiter les comportements sédentaires. Son but est de diminuer de 15% la prévalence mondiale de l'inactivité physique chez les adultes et les adolescents d'ici à 2030. Dans ce sens, ces mesures visent à agir sur les facteurs sociaux, culturels, économiques et environnementaux qui soutiennent l'A.P. (Fig.5) (36).



Figure 5 : Organisation du « Global Action Plan On Physical Activity 2018-2030 » (35)

En France, la Stratégie Nationale Sport-Santé 2019-2024 place l'A.P. et sportive comme un facteur clé d'amélioration de la santé. Cette stratégie s'articule autour d'objectifs semblables à ceux décrits dans le G.A.P. Elle est axée sur la promotion d'A.P., en particulier pour les groupes les plus vulnérables, comme les sujets présentant une maladie chronique (37).

1.3. L'activité physique des personnes atteintes de mucoviscidose

1.3.1. Bénéfices

Les bénéfices d'une A.P. régulière sur la santé sont certains. Pour les personnes atteintes de mucoviscidose ces bénéfices, bien qu'ils ne soient pas observés systématiquement,

permettent de prévenir et de ralentir les complications liées à la maladie. L'A.P. se place alors comme une thérapeutique non médicamenteuse (38). De nombreuses études tendent à démontrer ces bénéfices. Cependant celles-ci présentent, pour la plupart, un faible niveau de preuve et une grande disparité de résultats (2).

Sur le plan respiratoire, la pratique d'une A.P. permet une diminution de la dyspnée, aide à l'expectoration, améliore la clairance muco-ciliaire et la fonction respiratoire par réhydratation des sécrétions bronchiques (2,38,39).

La pratique d'A.P. permet une amélioration de la fonction musculaire du patient. Cela concerne à la fois les muscles squelettiques et les muscles impliqués dans la respiration. Une étude de Schindel *et al.* parue en 2015 abordant les effets de l'A.P. sur la posture des enfants atteints de mucoviscidose montre une amélioration de celle-ci et une diminution de la progression de l'atteinte posturale (40). Cette limitation de l'aggravation permet de lutter contre la composante restrictive et de faciliter la réalisation des activités de la vie quotidienne de manière optimisée (20).

Parmi les bénéfices que peut apporter la pratique d'A.P. à ces patients nous retrouvons les points suivants (41) :

- Un développement des capacités cardio-respiratoires,
- Une diminution du déclin de la densité minérale osseuse (42),
- Une prise de masse musculaire entraînant une prise de poids,
- Un meilleur contrôle de l'équilibre glycémique (43).

L'A.P. a un impact positif sur le bien être psychosocial de ces patients. Participer à une A.P. en groupe permet de favoriser la sociabilisation des plus jeunes. Dans plusieurs études la notion de « *sensation de normalité* » est retrouvée lors de la pratique d'A.P. (44,45). Une bonne capacité d'exercice est un facteur prédictif d'une meilleure qualité de vie et ce quel que soient la gravité de l'atteinte, l'âge, ou le sexe de ces jeunes (45).

L'étendue des bénéfices apportés par l'A.P. est plus vaste encore que ce qui a été évoqué ci-dessus. Nous nous sommes cependant efforcés de mettre en avant ceux nous paraissant les plus importants.

1.3.2. Participation des personnes atteintes de mucoviscidose

Même si le niveau d'A.P. réalisée est inférieur aux recommandations émises par l'O.M.S., plusieurs études tendent à démontrer que les personnes atteintes de mucoviscidose ont un niveau d'A.P. similaire à la population générale. Seuls les patients présentant un déclin important de la fonction respiratoire sont moins actifs (46–48).

Concernant les adolescents, d'après une méta-analyse publiée en 2020 dans *Pediatric Pulmonology*, le temps passé à être sédentaire est également similaire à celui de la population générale (48). Les adolescents garçons atteints de mucoviscidose sont significativement plus actifs que les filles pour une atteinte de même gravité. Cette différence a son importance puisqu'une diminution significativement plus importante de la fonction pulmonaire a été notée chez les filles par rapport à celle des garçons (48).

Peu d'études apportent des informations sur la pratique d'une A.P. par tranche d'âge ce qui rend difficile l'identification d'un âge favorable au « décrochage » chez ces patients. Selon une étude de Jantzen *et al.* parue en 2016, une diminution de la pratique d'A.P. à haute intensité est observée chez les enfants âgés de 6 à 13 ans atteints de mucoviscidose (47).

1.3.3. Prescription d'activité physique dans le cadre de la mucoviscidose

L'activité physique adaptée (A.P.A.) est définie selon l'article L1172-1 du code de santé publique comme « *activité physique qui prend en compte la sévérité de la pathologie, les capacités fonctionnelles et le risque médical du patient* ». Depuis la loi de modernisation du système de santé français en 2016, les médecins généralistes peuvent prescrire une A.P.A. adaptée à la pathologie, aux capacités physiques et au risque médical du patient. Cette prescription doit s'inscrire dans le parcours de soin d'un patient présentant une A.L.D. Dans le cadre de la mucoviscidose la dispensation d'A.P.A. peut être effectuée par des professionnels

de santé ou non en fonction des limitations fonctionnelles présentées par les patients (ANNEXE II) (49).

1.3.4. Organismes facilitant l'accès à l'activité physique

En France, les personnes atteintes de mucoviscidose peuvent se tourner vers les C.R.C.M. ou vers les soignants qui les accompagnent afin d'être guidées dans leur pratique d'A.P. Il existe également de nombreuses associations qui encadrent l'A.P. de ces patients dont les plus connues sont « Vaincre La Mucoviscidose » et « Association Gregory Lemarchal » qui mettent régulièrement en place des campagnes de promotion de l'A.P. Elles récoltent des dons au moyen d'évènements sportifs, comme par exemples « Les Virades de l'Espoir » qui ont lieu depuis plus de 30 ans ou encore l'évènement « Move For Muco » qui s'est déroulé du 17 avril au 7 mai 2021. L'association « Etoiles Des Neiges » est spécialisée dans l'A.P. et sportive des personnes atteintes de mucoviscidose. Elle propose un suivi et un encadrement aux patients qui le souhaitent et des stages de découverte encadrés par des médecins, des infirmiers, des M.K., et des enseignants en A.P.A.

2. MATERIEL ET METHODE

2.1. Stratégie de recherche documentaire

La recherche documentaire a débuté en mai 2020 et a pris fin au mois de novembre 2020. Une veille bibliographique a été réalisée jusqu'au rendu du mémoire. Ces recherches se sont organisées en 3 axes afin de déterminer les freins rencontrés par les adolescents dans leur pratique d'A.P., de réaliser une synthèse des recommandations liées à l'A.P. et de définir une méthode adaptée à la mise en place d'une enquête auprès d'enfants. La quantité et la diversité d'informations relatives au premier axe a nécessité la réalisation d'une recherche détaillée. Les ressources concernant les deux axes suivants n'ont pas nécessité un travail similaire du fait qu'elles étaient plus clairement identifiables.

2.1.1. Freins et leviers à la pratique d'une activité physique chez les adolescents atteints de mucoviscidose

Le premier axe consistait en une recherche bibliographique sur l'A.P. ainsi que sur les freins et leviers que peuvent rencontrer les adolescents atteints de mucoviscidose. Cette recherche a été effectuée sur les bases de données PubMed, Science direct, Cochrane Library, Google Scholar, et PEDro. Des recherches ont également été effectuées sur la base de données française Kinédoc mais n'ont pas apporté de résultats pertinents. Les mots clés utilisés pour la recherche sont "adolescent", "child", "cystic fibrosis", "physical activity" et "sport". Pour assurer l'exhaustivité des résultats ces termes ont également été recherchés selon leur indexation dans le MeSH®.

L'équation de recherche utilisée pour la base de données Pubmed est la suivante :

((adolescent[Title/Abstract]) OR (adolescent[MeSH Terms]) OR (child[Title/Abstract]) OR (child[MeSH Terms])) AND ((cystic fibrosis[Title/Abstract]) OR (cystic fibrosis[MeSH Terms])) AND ((physical activity[Title/Abstract]) OR (physical activity[MeSH Terms]) OR (sport[Title/Abstract]) OR (sport[MeSH Terms])).

Afin d'obtenir des résultats pertinents en nombre suffisant, nous avons décidé de sélectionner les articles parus au cours des dix dernières années. Cette équation a permis d'obtenir 154 résultats entre 2010 et 2020. Pour sélectionner les articles utiles à la réalisation du questionnaire nous avons défini les critères suivants :

Tableau I : Critères d'inclusion et de non-inclusion

Critères d'inclusion	Critères de non-inclusion
<ul style="list-style-type: none"> - Adolescents atteints de mucoviscidose âgés de 10 à 17 ans - Et/ou promotion ou adaptation de l'activité physique - Et/ou freins rencontrés par les personnes atteintes de mucoviscidose dans la pratique d'une activité physique - Et/ou leviers mis en œuvre pour favoriser la pratique d'une activité physique chez les personnes atteintes de mucoviscidose 	<ul style="list-style-type: none"> - Adultes atteints de mucoviscidose seulement - Études sur des pathologies autres que la mucoviscidose

La lecture combinée du titre, du résumé et des mots clés a permis de sélectionner les articles répondant aux critères d'inclusions retenus. Une lecture complète a été réalisée pour les articles ayant un intérêt pour cette étude. Les articles retenus suite à cette recherche sont les suivants :

Tableau II : Articles sélectionnés

Références	Type de publication
<p>Cox NS <i>et al.</i> Interventions for promoting physical activity in people with cystic fibrosis. 2013 (50).</p>	Revue systématique
<p>Denford S <i>et al.</i> Barriers and facilitators to physical activity among children, adolescents, and young adults with cystic fibrosis: a systematic review and thematic synthesis of qualitative research. 2020 (44).</p>	Revue systématique

Denford S et al. Enhancing intrinsic motivation for physical activity among adolescents with cystic fibrosis: a qualitative study of the views of healthcare professionals. 2019 (51).	Étude qualitative
Denford S <i>et al.</i> Physical activity for cystic fibrosis: perceptions of people with cystic fibrosis, parents and healthcare professionals. 2020 (52).	Étude qualitative

Lors de la réalisation de ce questionnaire nous nous sommes également servi des outils d'éducation thérapeutique mis à disposition par le G.E.T.H.E.M. (20).

2.1.2. Synthèse des recommandations sur l'activité physique

Le deuxième axe de recherche avait pour but de synthétiser les recommandations sur l'A.P. par rapport à la population ciblée par ce mémoire. A l'heure actuelle il n'existe pas de recommandations précises concernant l'A.P. pour les adolescents atteints de mucoviscidose. Dans le but d'évaluer le niveau d'A.P. de ces adolescents nous nous sommes basés sur les documents suivants :

- « Recommandations mondiales en matière d'activité physique pour la santé » établies en 2010 par l'O.M.S. pour les 5-17ans (3).
- « Actualisation des repères du P.N.N.S.- Révisions des repères relatif à l'activité physique et à la sédentarité » établi par l'A.N.S.E.S pour les 6-17ans parue en 2016 (30).

2.1.3. Aide à la mise en place d'une enquête auprès d'enfants

Afin d'adapter notre questionnaire aux plus jeunes comme aux plus grands parmi la population cible, nous avons orienté notre troisième axe de recherche sur les moyens de mener une enquête auprès d'enfants. La recherche a été effectuée sur Google Scholar et sur Cairn.info. Pour la réalisation de notre questionnaire nous avons également utilisé l'ouvrage « Enquêter auprès d'enfants et de jeunes : objets, méthodes et terrains en sciences sociales » d'Isabelle Danic (53).

2.2. Réalisation de l'outil d'évaluation

2.2.1. Choix de l'enquête par questionnaire

Dans le but de valider ou d'invalider notre hypothèse, nous avons réalisé une étude observationnelle transversale descriptive au moyen d'un questionnaire auto-administré. La version papier de celui-ci est disponible en ANNEXE IV.

Même si certaines des informations recueillies sont qualitatives, nous avons privilégié une enquête par questionnaire à une enquête qualitative par entretien. D'une part cela a permis d'interroger une cohorte d'adolescents plus importante. D'autre part, avec cette méthode nous pouvions interroger les adolescents à distance. Dans le contexte de crise sanitaire durant lequel s'est déroulée la rédaction de ce travail, il nous a paru pertinent de limiter les contacts physiques entre le thérapeute et les enfants.

2.2.2. Population cible

Cette étude s'intéresse à l'ensemble des adolescents atteints de mucoviscidose pris en charge au C.R.C.M. pédiatrique du C.H.R.U. de Nancy sans distinction de sexe. Le degré de sévérité de la maladie n'est pas retenu comme critère d'inclusion. Même si l'O.M.S. définit l'adolescence comme une période allant de 10 à 19 ans (54), nous avons choisi d'interroger les patients âgés de 10 à 17 ans.

En effet, dans la littérature, les recommandations en termes d'A.P. sont définies pour les adolescents jusqu'à l'âge de 17 ans (3,30). C'est également à partir de cet âge que les patients débutent leur transition vers le C.R.C.M. adulte. Nous considérons également qu'en deçà de l'âge de 10 ans, les enfants auraient eu des difficultés à comprendre le questionnaire et donc des difficultés pour y répondre de manière optimale. En raison des démarches administratives liées à la mise en place d'une recherche biomédicale il ne nous a pas été possible de créer plusieurs questionnaires adaptés aux différentes catégories d'âge.

Ne sont pas inclus dans cette étude les adolescents dont les parents refusent la participation, ceux ne maîtrisant pas la langue française et ceux présentant des troubles cognitifs. Ce questionnaire a été envoyé à 59 enfants âgés de 10 à 17 ans et pris en charge au C.R.C.M. pédiatrique du C.H.R.U. de Nancy.

2.2.3. Méthodologie du questionnaire

L'absence de questionnaire validé correspondant à ce sujet et à la population cible nous a amené à concevoir notre propre support pour les besoins de l'étude. Ce questionnaire a été réalisé selon la méthode des 5P décrite par Perneger. T en 2004 (55) : Pertinence / Parcimonie / Plagiat / Pré-test / Présentation.

Ce questionnaire anonyme était à remplir en ligne par les enfants, si possible sans intervention de leurs parents.

Le questionnaire est composé des parties suivantes :

- Un paragraphe d'introduction expliquant le but et le déroulement du questionnaire aux participants,
- Une partie de caractérisation des participants,
- Un état des lieux de la pratique d'A.P.,
- Un état des lieux des connaissances des répondants sur la pratique d'A.P.,
- Une partie déterminant les freins que peuvent rencontrer ces adolescents dans leur pratique d'A.P.,
- Une évaluation des leviers pouvant être mis en œuvre par le M.K. pour lutter contre ces freins.

Le questionnaire comprend 24 questions et a été administré en une fois sur internet pour une durée de passation d'environ 20 minutes. Cette durée varie en fonction de l'âge du répondant mais ne devait pas être plus longue pour permettre aux plus jeunes de rester concentrés. Les questions utilisées sont fermées, semi-ouvertes ou ouvertes. Pour certaines questions fermées nous avons favorisé une évaluation binaire à l'aide de réponses oui/non plutôt qu'une échelle de Likert qui peut être difficile à maîtriser par les plus jeunes.

Des pré-tests ont été réalisés au cours du mois d'octobre 2020 auprès de six adolescents sains âgés de 10 à 17 ans ainsi qu'auprès de trois adolescents atteints de pathologie respiratoire chronique (asthme). Les participants de ces pré-tests n'ont rapporté aucune difficulté de compréhension et aucune difficulté pour remplir le questionnaire.

2.2.4. Validation du projet d'étude

Une intention de recherches a été soumise puis acceptée par l'équipe encadrante du pôle de rééducation du C.H.R.U. de Nancy. En parallèle, l'objet de ce travail a été présenté à l'équipe du C.R.C.M. pédiatrique du C.H.R.U. de Nancy.

Ce projet étant une recherche biomédicale non interventionnelle, une demande de validation auprès d'un Comité de Protection des Personnes (C.P.P.) s'est avérée nécessaire (56). Cette demande a été effectuée le 26 octobre 2020. Un avis « *favorable sous réserve de modifications* » a été obtenu le 9 décembre 2020. Suite à l'envoi des modifications le C.P.P. Sud-Méditerranée II a apporté une réponse favorable au déroulement de l'étude le 12 février 2021.

Cette étude s'est déroulée sous la direction de :

- L'I.L.F.M.K. de Nancy : promoteur de l'étude.
- BARBIER Adrien : M.K.D.E. directeur de ce mémoire.
- VICI Roxane : Étudiante en 4ème année de kinésithérapie à l'I.L.F.M.K. de Nancy et investigatrice de cette recherche.

Les documents qui ont été nécessaires à la réalisation de cette demande sont les suivants :

- Numéro d'enregistrement A.N.S.M., ID-RCB : 2020-A02860-39,
- Récépissé de déclaration n°2219537 v 0 de conformité au référentiel de méthodologie de référence MR-003 de la Commission Nationale de l'Informatique et des Liberté (C.N.I.L.),
- Résumé du protocole standardisé,
- Le questionnaire évaluant l'A.P. des adolescents atteints de mucoviscidose,
- Notice d'information à destination des parents de patients,

- Notice d'information à destination des patients,
- Un document comparatif présentant les modifications demandées par le C.P.P. dans les différentes versions des documents,
- Lettre d'attestation de respect du cadre législatif par l'investigatrice.

L'ensemble de ces documents sont disponibles en ANNEXE V.

2.2.5. Diffusion du questionnaire

Le questionnaire a été diffusé en ligne via la plateforme Google Forms®. Un courrier électronique ayant pour émetteur le C.R.C.M. pédiatrique du C.H.R.U. de Nancy a été envoyé aux parents d'enfants atteints de mucoviscidose pris en charge dans ce C.R.C.M. le 12 février 2021. Dans ce mail, les parents ont pu trouver une note d'information leur étant destinée, une note d'information à destination des enfants et le lien menant au questionnaire en ligne. Dans ces notices d'information l'objectif de l'étude, ses formalités ainsi que les modalités de consentement ont été présentées aux enfants et aux parents. Nous avons également développé l'importance de l'absence d'influence des parents dans la réponse des adolescents. Ces deux notices sont disponibles en ANNEXE V.

Suite à ce premier envoi un rappel a été effectué 2 semaines plus tard par mail comprenant ces mêmes documents. En plus du deuxième envoi, des rappels oraux ont été effectués par l'équipe de M.K. intervenant au C.R.C.M. lors des consultations.

2.2.6. Recueil et traitement des données

Le recueil des réponses au questionnaire a eu lieu du 12 février au 14 mars 2021 au moyen de Google Forms®. La synthèse des données a été effectuée via le logiciel Microsoft Excel® sur l'ordinateur personnel de l'étudiante en respectant la méthodologie de gestion des données personnelles MR-003 définie par la C.N.I.L. (57). Ces données seront conservées jusqu'à la fin de l'étude et supprimées au plus tard en décembre 2021. L'ensemble des données récoltées sont anonymes.

Suite au recueil de ces données, un contrôle de leur validité a été effectué. Ce contrôle consistait à identifier les remplissages aberrants du questionnaire définis par un remplissage réalisé très rapidement par le participant. Nous supposons qu'un remplissage rapide correspond à une absence de lecture des questions et des items ou à l'action de cocher systématiquement le premier item par exemple. Aucun doublon n'a été retrouvé dans les réponses.

Des tranches d'âge ont été définies pour l'analyse de certaines questions en se basant sur les âges des enfants au cours de l'enseignement secondaire. Le regroupement nous a permis une analyse plus intelligible. En effet, certains âges présentaient un nombre restreint de répondants. Un seul répondant avait 10 ans par exemple. Ces tranches d'âges sont les suivantes :

- 10 à 12 ans et 13 à 15 ans pour les collégiens,
- 16 à 17 ans pour les lycéens et les étudiants.

Un tri à plat des données a été effectué afin d'obtenir une description simple des informations obtenues. Ensuite des analyses croisées ont permis d'effectuer des comparaisons entre les sous-groupes de répondants. En raison de la faible population de notre étude nous avons choisi d'utiliser les tests non paramétriques suivants :

- Test de Mann Whitney – Wilcoxon pour les questions 1, 2 et 12,
- Test exact de Fisher pour les questions 4, 5 et 16.

Pour l'interprétation des résultats obtenus suite à ces tests statistiques, nous nous sommes basés sur l'obtention d'une valeur de p inférieure ou égale au seuil alpha ($\alpha=0,05$) pour conclure à une différence statistiquement significative entre les variables étudiées.

Certaines questions présentant un faible nombre de réponses, parfois trois ou quatre personnes, ont fait l'objet d'une analyse thématique. Il ne nous a pas paru pertinent de développer l'analyse statistique pour un effectif aussi restreint.

Pour les questions ouvertes, une analyse thématique des réponses a été réalisée.

3. RESULTATS

Ci-dessous, nous présenterons une synthèse des résultats obtenus regroupés selon les parties du questionnaire élaboré. Un détail des résultats est consultable en ANNEXE VI.

3.1. Présentation des répondants

Parmi les 32 adolescents ayant répondu au questionnaire, 46,9% sont des garçons (n=15) et 53,1% (n=17) sont des filles. L'âge moyen de ces patients est de 13,5 ans. Parmi eux, 69% sont dans la tranche d'âge de 11 à 14 ans (Fig.6). Les répondants réalisent en moyenne 3 séances de kinésithérapie par semaine.

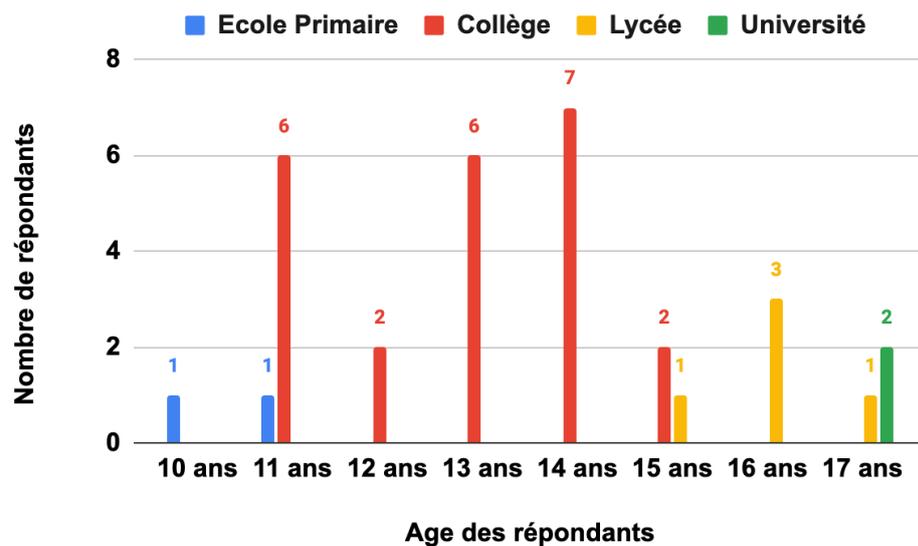


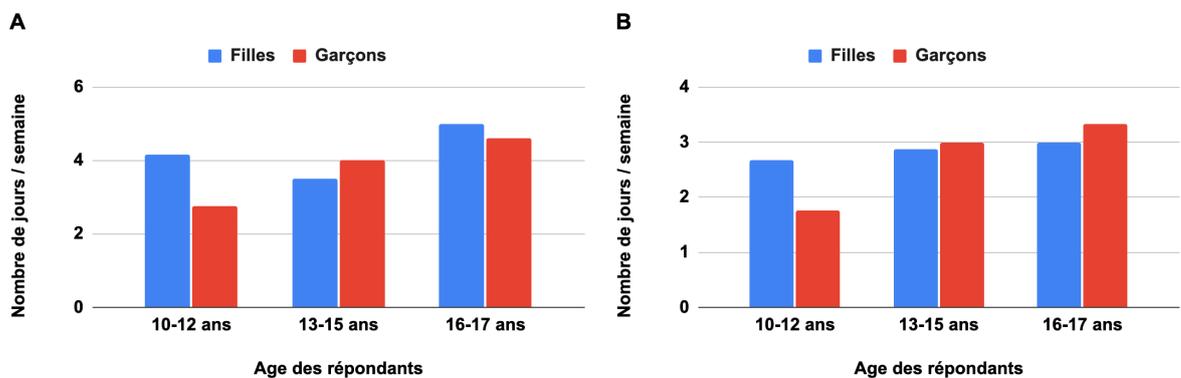
Figure 6 : Répartition des répondants par âge et par niveau scolaire

3.2. Évaluation de l'activité physique

3.2.1. Quantification de l'activité physique

En nous basant sur les recommandations d'A.P. définies par l'O.M.S. et l'A.N.S.E.S., nous avons quantifié l'activité des répondants.

Les participants à l'étude pratiquent une activité d'au moins une heure en moyenne 3,8 jours par semaine. Les résultats obtenus montrent une moyenne de 2,8 jours par semaine pour la pratique d'activité d'intensité élevée. Quel que soit leur âge, nous n'observons pas de différences statistiquement significatives concernant la pratique d'A.P. journalière et d'activité d'intensité élevée entre les filles et les garçons. La quantité d'A.P. réalisée augmente entre les tranches d'âges de 10 à 12 ans et de 16 à 17 ans. Mais cette augmentation de l'A.P. en fonction de l'âge n'est pas statistiquement significative (ANNEXE VI) (Fig.7).



Afin d'évaluer la sédentarité des répondants, nous avons quantifié le temps passé devant les écrans par jour, sans distinction entre la semaine et le week-end. Nous remarquons une augmentation significative, avec une valeur de p égale à 0.003 au test de Mann Whitney, du temps passé devant les écrans en fonction de l'âge. L'A.N.S.E.S. recommande un temps d'écran inférieur à deux heures par jour. Quelle que soit leur tranche d'âge, les répondants ont un temps d'écran moyen de 3,8 (+/- 2,6) heures par jour avec une valeur extrême allant jusqu'à onze heures par jour.

Parmi nos sujets, 78,1% ($n=25$) des adolescents disent pratiquer régulièrement une A.P. et ou sportive en dehors de l'école. Nous avons mis en évidence, grâce aux réponses à la question 5, un lien statistiquement significatif entre la pratique d'A.P. des enfants et celle de leurs parents ($p = 0.01$ au test exact de Fisher).

Nous avons établi une synthèse des activités pratiquées par les enfants interrogés. Pour cela les tableaux du P.N.N.S. regroupant les activités par niveau d'intensité ont été utilisés (ANNEXE I). Il est important de noter que le classement dans les tableaux du P.N.N.S. ne prend en compte ni les modalités de réalisation de l'activité ni le temps de réalisation de celle-ci. Nous remarquons que 98% des activités pratiquées sont d'intensité moyenne ou supérieure et que 59% de celles-ci sont des activités d'intensité élevée ou très élevée (Fig.8). Ces A.P. sont pratiquées en club de sport pour 80% d'entre elles.

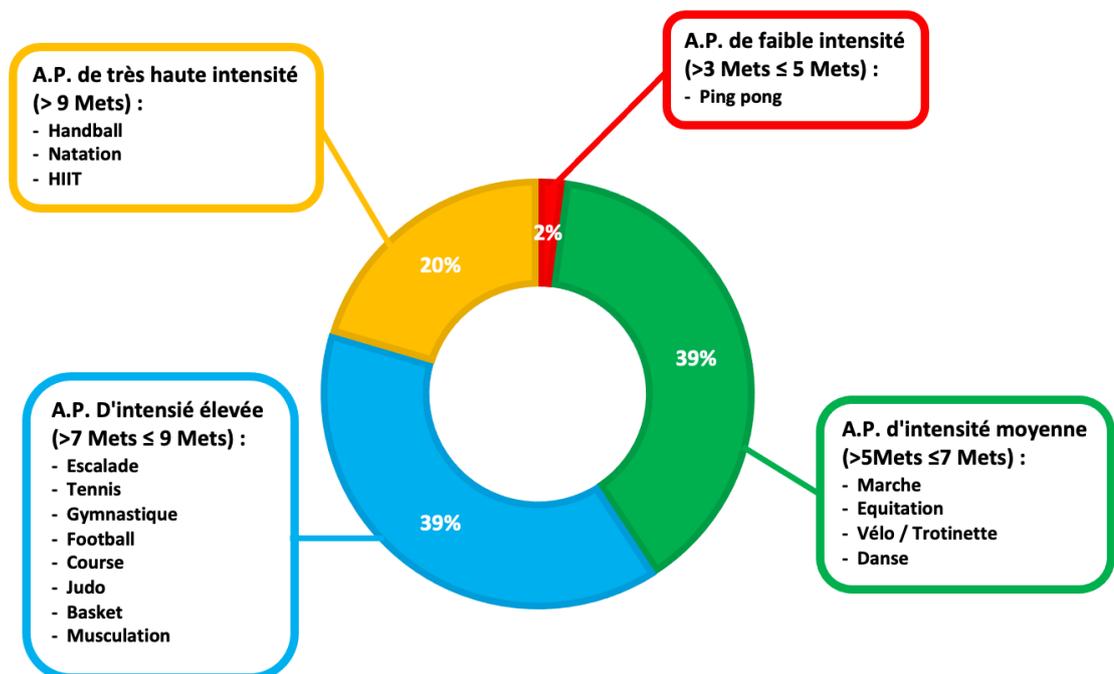


Figure 8 : Répartition des différents types d'A.P. réalisées par les adolescents (Réponses à la question n°4)

3.2.2. Évolution de l'activité physique

Au cours des deux dernières années, 46,8% (n=15) des participants ont jugé ne pas avoir eu de variation concernant leur pratique d'une A.P., et 34,4% (n=11) ont constaté une augmentation de leur pratique. « *Le besoin de bouger, de me défouler et l'envie d'améliorer ma respiration, mon souffle.* », c'est ainsi qu'un jeune de 16 ans a défini les raisons de cette augmentation. Cependant 18,8% (n=6) ont observé une diminution, due principalement à la crise sanitaire liée à la COVID-19, au manque de temps disponible et à l'évolution de leur état de santé (Fig.9).

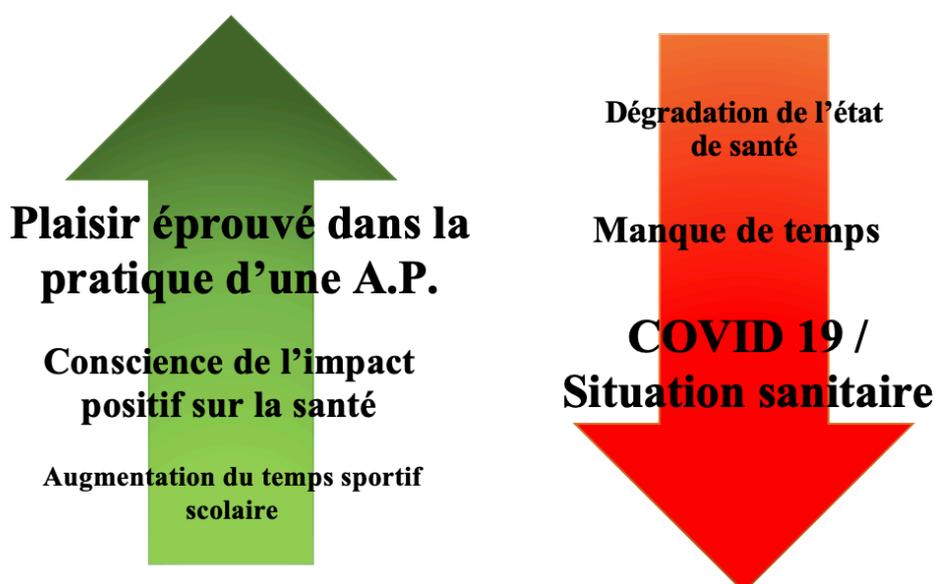


Figure 9 : Facteurs ayant entraînés une augmentation ou une diminution de la quantité d'A.P. réalisée (Réponses à la question n°10)

3.2.3. Gestion de l'activité physique, de l'état de santé et des soins

Lors des périodes d'encombrement plus important, 65,7% des adolescents essaient de continuer leurs A.P. normalement, et 15,6% (n=5) disent diminuer leurs activités afin de concilier A.P. et état de santé (Fig.10).

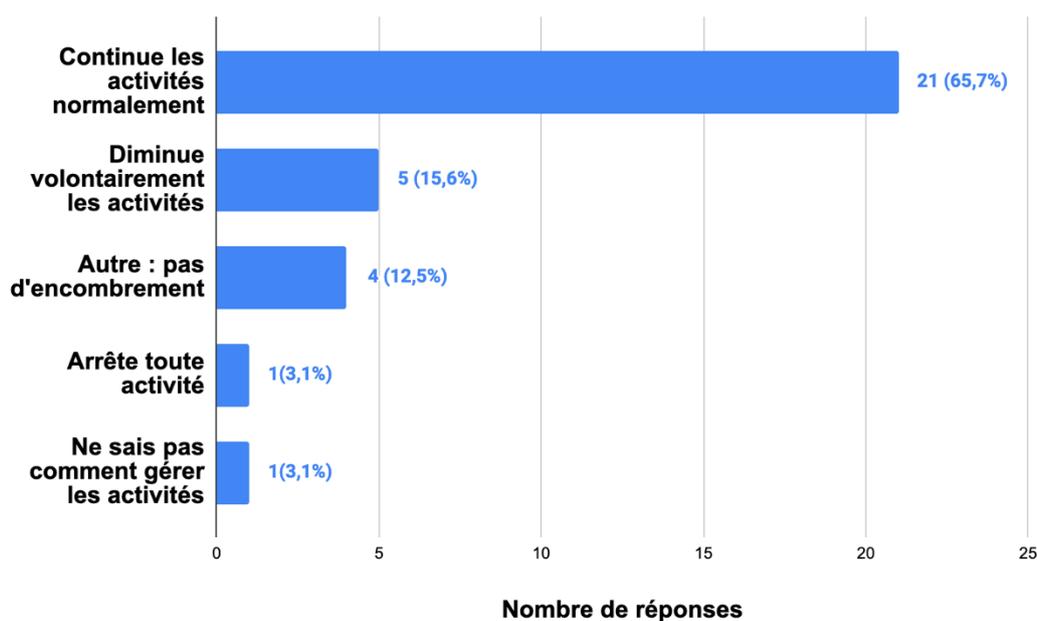


Figure 10 : Gestion de l'A.P. lors de l'encombrement (Réponses à la question n°8)

Concernant le lien entre A.P. et soins de kinésithérapie respiratoire, 31,3% ont répondu que l'A.P. remplaçait les séances de kinésithérapie respiratoire. 43,8% pensent que ces deux éléments sont complémentaires.

L'activité physique :

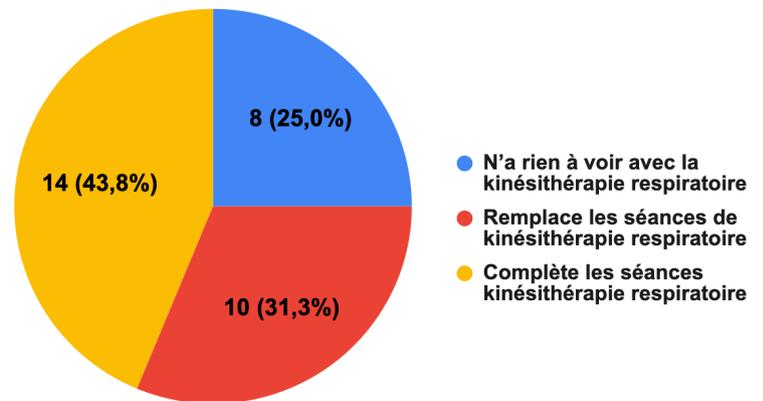


Figure 11 : Lien entre A.P. et kinésithérapie respiratoire (Réponses à la question n° 9)

3.3. Les connaissances des adolescents

Les connaissances des adolescents sur l'A.P. ont été évaluées par les questions n°11, 12 et 13. Parmi les adolescents de 16 à 17 ans (n=6), 67% ont connaissance de la quantité d'A.P. recommandée par jour selon l'O.M.S. Pour les 13 à 15 ans (n=16), 44% d'entre eux connaissent ces chiffres de même que 40% des 10 à 12 ans (n=10). La question 12 évaluait des connaissances générales sur l'A.P. grâce à dix items permettant de définir une note sur dix points.

Tableau III : Notes obtenues à la question n°12 par tranche d'âge.

	10 à 12 ans (n=10)	13 à 15 ans (n=16)	16 à 17 ans (n=6)
Note moyenne sur 10	7 (+/- 1,3)	7,8 (+/- 0,9)	8,8 (+/- 1)
p-value au test de Mann Whitney – Wilcoxon	0.037		0.038

Une moyenne des notes obtenues par les enfants a été réalisée par tranche d'âge. Les notes des enfants augmentent de façon significative entre les tranches d'âge.

3.4. Freins et leviers à la pratique d'une activité physique

Parmi les répondants, 22% (n=7) ne pratiquent pas d'A.P. et/ou sportive en dehors de l'école. Les freins exprimés sont les suivants :

- Manque d'engouement pour l'A.P. (n=3),
- Situation sanitaire liée à la COVID-19 (n=2),
- Ne ressent pas la nécessité de pratiquer une A.P. (n=1),
- Absence de structure de proximité pour pratiquer l'A.P. souhaitée (n=1).

Concernant les freins rencontrés lors de la réalisation d'une A.P., les adolescents ont identifié la difficulté à reprendre une A.P. (21,9% ; n=7) et le manque de temps (18, 8% ; n= 6) comme principales difficultés. A contrario, la notion de plaisir est, quant à elle, mise en avant par 87,5% (n=28) des répondants (Fig.12).

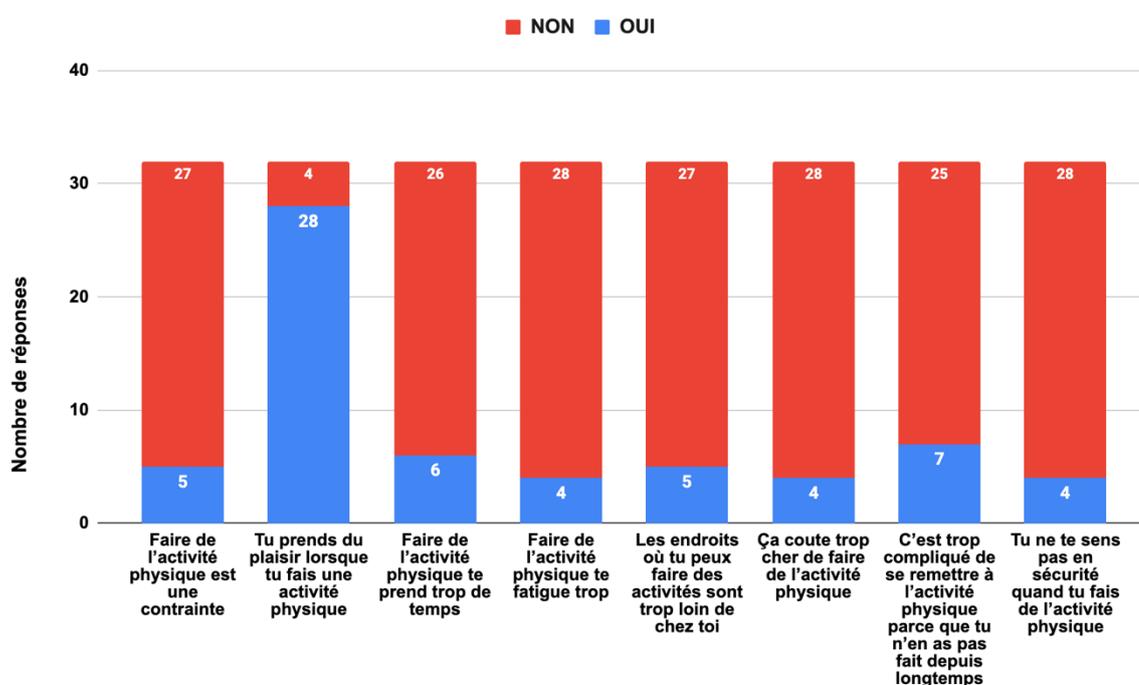


Figure 12 : Réponses à la question n°14 « Pour toi ? »

Concernant la réalisation d'A.P. en groupe :

- 25% (n=8) mettent en avant la différence de performance entre les enfants sains et eux,
- 15,6 % (n=5) se disent gênés par le regard des autres,
- 62,5 % (n=20) estiment que cela leur permet d'être davantage motivés et de se faire des amis.

Nous avons évalué la gêne produite par le souffle lors de la réalisation d'A.P. grâce à une échelle allant de 1 à 10, avec 1 ne représentant aucune gêne et 10 une gêne maximale.

Les résultats obtenus montrent que 43,8% (n=14) des participants ne ressentent aucune gêne à type de dyspnée (Fig.13).

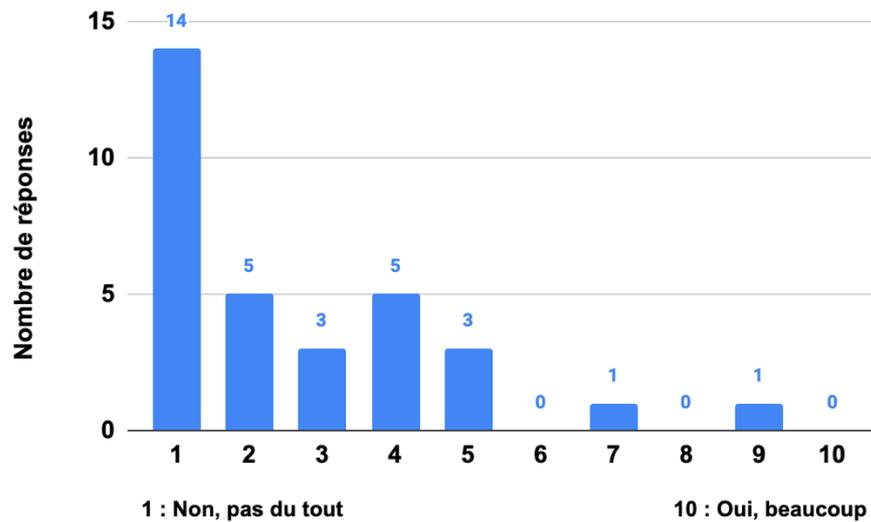


Figure 13 : Gêne produite par le souffle (Réponses à la question n°15)

Concernant les douleurs pouvant être ressenties lors de la pratique d'A.P., nous observons peu de différences entre les filles et les garçons tant en fréquence de douleurs qu'en terme de localisation de celles-ci. Même si aucun enfant n'a déclaré présenter systématiquement des douleurs lors de la réalisation d'A.P., 16% des répondants disent que ces douleurs peuvent souvent les empêcher de faire une A.P. (Fig.14).

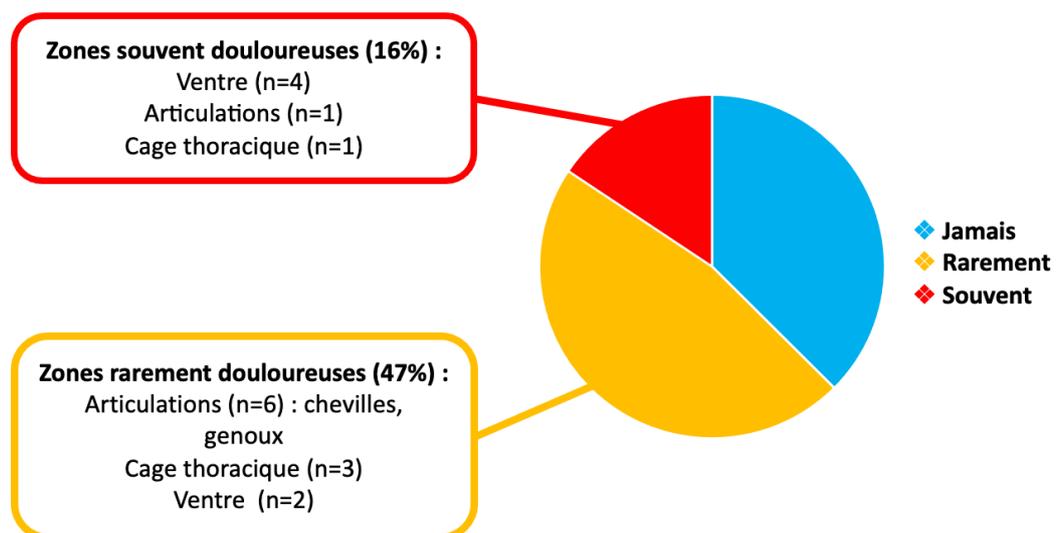


Figure 14 : Réponses à la question n°16 « Certaines douleurs t'empêchent-elles de faire de l'activité physique ? »

Enfin, les adolescents estiment manquer pour 15,6% d'entre eux d'encadrement, pour 12,5% de suivi, et pour 3,1% de conseils dans leur pratique courante d'A.P.

Parmi les répondants, les 88% pratiquant une A.P. ont choisi la ou les activité(s) qu'ils réalisent et 12 % ont répondu ne pas avoir, partiellement ou totalement, choisi leur(s) activité(s). Pour ces trois enfants, il semblerait qu'un membre du corps enseignant (maitresse ou enseignant en E.P.S.) les ait poussés à faire plus d'A.P.

Nous avons voulu également évaluer la perception des adolescents concernant le soutien que leur apportent les soignants et leur famille. Cette évaluation a été réalisée par le biais d'une échelle allant de 1 à 10, avec 1 ne correspondant à aucun soutien et 10 à un soutien optimal. Nous remarquons que le soutien familial est très présent. En effet, 85,5% (n=28) des jeunes ont répondu un score entre 8 et 10. Pour ce qui est de l'encadrement par les soignants, les résultats sont plus mitigés. Même si 59,4% (n = 19) des jeunes ont répondu avec un score compris entre 8 et 10, 34,4% (n=11) ont, quant à eux, évalué ce soutien par un score situé entre 5 et 7 (Fig.15).

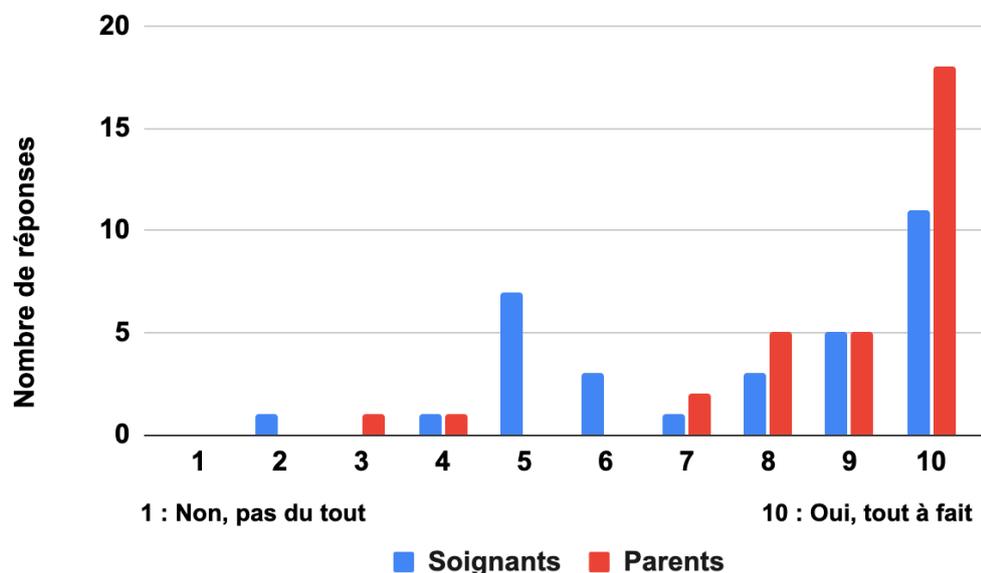


Figure 15 : Réponses aux questions n°19 et 20 « Te sens-tu assez soutenu(e) par les soignants / ta famille ? ».

L'utilisation d'outils en ligne pourrait faciliter l'accompagnement et la pratique d'A.P. Nous observons que 31,3% (n=10) des adolescents disent utiliser des outils en ligne pour pratiquer une A.P. Les plateformes les plus utilisées sont YouTube® et les réseaux sociaux, notamment Instagram®. Parmi ceux qui n'utilisent pas d'outils en ligne, seulement 13,6% (n=3) aimeraient avoir ce genre d'outils pour les aider dans leurs pratiques.

Concernant les éléments propices à favoriser l'augmentation de la pratique d'A.P., les jeunes plébiscitent en majorité la possibilité d'essayer plusieurs A.P. Ils évoquent également un meilleur encadrement et des A.P. avec d'autres jeunes comme solutions permettant d'encourager à pratiquer plus d'A.P (Fig.16).

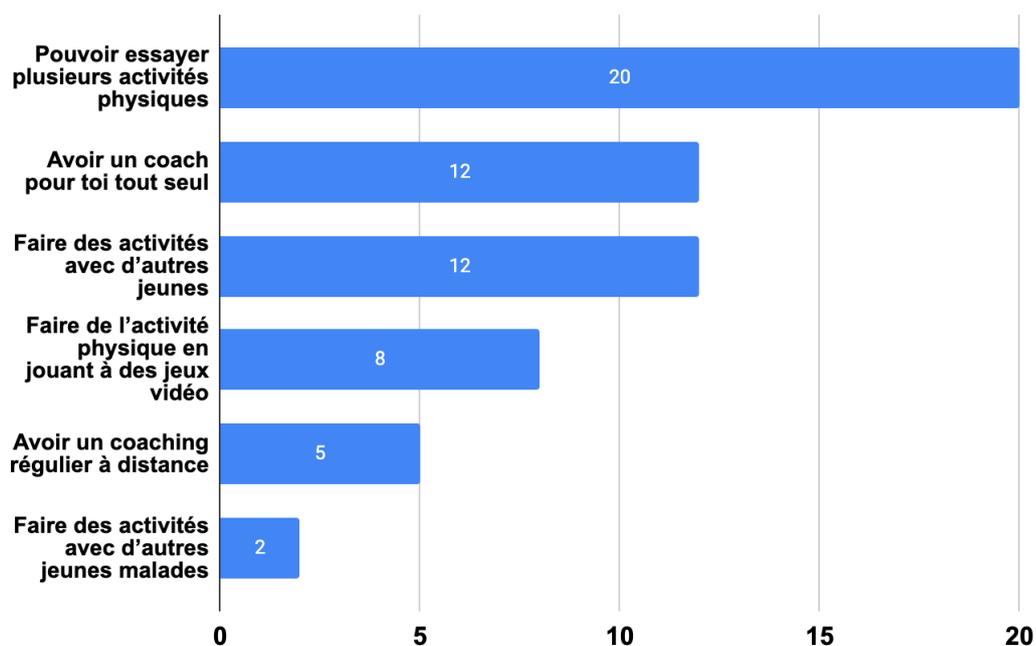


Figure 16 : Réponses à la question n°22 « Quels éléments t'encourageraient à faire plus d'activité physique ? »

4. DISCUSSION

L'objectif principal de cette étude était de mettre en avant les freins à l'A.P. contre lesquels le M.K. peut lutter ainsi que les leviers utilisables pour encourager la pratique des adolescents atteints de mucoviscidose. Notre objectif secondaire était de cibler, s'il existe, un âge charnière autour duquel il serait pertinent de développer la promotion de l'A.P. A travers la discussion nous aborderons dans un premier temps les points essentiels mis en avant lors de notre enquête pour promouvoir l'A.P. chez ces jeunes patients. Nous détaillerons ensuite les apports, biais et difficultés rencontrés lors de la réalisation de cette étude.

Les résultats de notre questionnaire n'ont pas permis de retrouver la dyspnée à l'effort et la fatigue en tant que freins à la pratique d'A.P. malgré que ces items soient fréquemment cités dans la littérature. Nous choisirons donc de ne pas les détailler dans notre discussion.

4.1. Promouvoir l'activité physique des adolescents atteints de mucoviscidose

4.1.1. Interprétation de la pratique de l'activité physique des adolescents

Les résultats obtenus dans notre étude montrent que les adolescents interrogés ne suivent pas les recommandations d'A.P. journalières établies par l'O.M.S. et passent trop de temps à être sédentaires puisque le temps passé devant les écrans est supérieur aux recommandations qui fixent un maximum de 2h par jour. C'est le cas en particulier pour les jeunes de 13 à 17 ans qui ont un temps moyen d'environ 4h30 devant les écrans par jour. Cependant, il est important de prendre en considération le fait que les recommandations nécessitent une quantité d'A.P. très importante et que celle-ci est rarement atteinte dans la population générale (58). Avec en moyenne 2,8 jours par semaine où une A.P. d'intensité élevée est pratiquée, les répondants se rapprochent tout de même des 3 jours recommandés par l'O.M.S. Dans le cadre d'une pathologie chronique souvent associée à une réduction de l'activité, nous jugeons ce chiffre comme plutôt encourageant.

Nous remarquons une augmentation de la pratique d'A.P. en lien avec l'augmentation de l'âge des répondants. Même si celle-ci n'est pas statistiquement significative, elle va dans le sens des résultats retrouvés dans la littérature scientifique (46–48). Pour ce qui est de la différence de pratique entre les filles et les garçons mise en avant par Puppo *et al.* en 2020 nous ne retrouvons pas cette notion dans nos résultats (48).

La méthode de mesure utilisée ne nous permet pas d'avoir un reflet fidèle de l'activité réelle de la population. Les auto-questionnaires d'A.P. peuvent être sujets à la surestimation d'activité et peuvent refléter davantage ce que le patient aurait voulu faire plutôt que ce qu'il a réellement effectué. De nombreux éléments comme le confinement, la fermeture des structures sportives et l'arrêt des cours de sports dans l'enseignement ont interféré avec la pratique de ces patients au cours des derniers mois rendant nos résultats moins représentatifs de la réalité. De ce fait, il ne nous a pas paru pertinent de comparer les résultats obtenus concernant le niveau d'A.P. des adolescents interrogés à celui retrouvé dans la littérature concernant la population générale. En effet, à ce jour, peu de résultats sur la pratique d'A.P. dans la population générale depuis les différents confinements ont été publiés.

Dans la littérature, peu d'études abordent les outils d'évaluation de l'A.P. de ces patients. Avoir des outils d'évaluation reconnus permettrait de développer des stratégies de promotion de l'A.P. plus adaptées et plus efficaces. Une revue systématique de Huzelbos *et al.* parue en 2013 conclut à l'absence d'outils spécifiques pour faciliter l'évaluation de l'A.P. dans la pratique clinique chez les personnes atteintes de mucoviscidose. Cependant l'utilisation de podomètres peut constituer une méthode peu coûteuse, facilement réalisable et reproductible (59).

Une évaluation globale de l'A.P. des jeunes ne se limite pas à l'A.P. réalisée. Elle doit comprendre tous les éléments liés au contexte de vie des patients atteints de mucoviscidose. Nous pouvons citer par exemple la place des soins, le contexte familial ou encore l'impact des exacerbations. Une analyse plus approfondie de tous ces facteurs permettrait de promouvoir la pratique de l'A.P., de supprimer les barrières, de changer les habitudes de ces adolescents et de développer des stratégies individualisées.

4.1.2. Connaissances des adolescents

La gestion de l'A.P., des soins et de l'état de santé semblent être des sujets sur lesquels des progrès restent à faire. Le manque de connaissances ainsi qu'une mauvaise représentation de ce qu'est l'A.P. peuvent être des freins à sa réalisation (5). Les répondants ont montré de bonnes connaissances sur les bénéfices et sur les recommandations concernant l'A.P. Cependant, 31% des interrogés estiment que faire de l'A.P. remplace les séances de kinésithérapie respiratoire. Nous observons toutefois que le niveau de connaissance sur le sujet augmente avec l'âge des répondants et donc avec leur niveau scolaire. Le risque serait que les plus jeunes mettent de côté la kinésithérapie respiratoire en pensant que l'A.P. suffit, or ces deux pratiques sont complémentaires. Le rôle du M.K. est de faire comprendre l'importance de l'A.P. comme complément de la kinésithérapie. Faire adhérer le patient aux soins de kinésithérapie à visée respiratoire est une mission du M.K. qui passe par le développement d'une complicité soignant/soigné et l'apport d'un côté ludique au contenu des séances.

Il est important de continuer à développer les connaissances des patients sur l'A.P. et ce quel que soit leur âge (5). Parmi les facteurs ayant conduit à une augmentation de la quantité d'A.P. réalisée, la prise de conscience des bénéfices liés à la pratique régulière d'une A.P. se place en deuxième position derrière le plaisir de pratiquer une A.P. Cependant, mettre en avant les bénéfices n'est pas suffisant pour promouvoir l'A.P. En effet, il est nécessaire d'aborder des notions relatives aux modalités de réalisation de l'A.P. comme le temps de pratique, la gestion du souffle et des douleurs mais également quelles activités réaliser ou non. Une étude de Moola *et al.* parue en 2017 avait pour but d'évaluer la faisabilité d'une intervention de prestation de conseils réalisée par l'intermédiaire des parents à leur enfant pour accroître l'A.P. habituelle et la qualité de vie des enfants et des adolescents atteints de mucoviscidose. Ils ont obtenu des résultats positifs en terme d'augmentation de l'A.P., de réduction du temps passé à être sédentaire et d'amélioration de la plupart des dimensions de la qualité de vie avant et après l'intervention (60). Ces résultats encourageants démontrent l'intérêt de persévérer dans le développement des programmes d'E.T.P. à destination des patients et de leur entourage dès l'annonce du diagnostic, et notamment l'implication des parents en tant que vecteurs d'informations (5).

Aussi, développer les connaissances des soignants est essentiel afin d'optimiser la prise en charge de ces patients. Le M.K. va pouvoir guider le patient sur ses soins au quotidien, comme par exemple au travers de l'apprentissage de méthode d'auto-drainage. Sur le versant A.P., le M.K. peut être amené à guider le patient sur les bonnes conduites à tenir lors de l'effort en travaillant avec lui sur le contrôle de sa respiration, de l'apprentissage du geste sportif et du repérage des potentiels signes d'alerte pouvant survenir lors de ces pratiques. Les C.R.C.M. développent des formations à destination des différents professionnels de santé intervenants auprès de personnes atteintes de mucoviscidose dans le but de développer les connaissances relatives à la prise en charge de cette pathologie et ce à tous niveaux.

4.1.3. Gestion des douleurs

Les résultats que nous avons obtenus s'accordent avec les données présentes dans la littérature tant en fréquence des douleurs qu'en terme de localisation (61-64). En effet, 16% des filles et des garçons disent souvent présenter des douleurs au niveau des articulations, de la cage thoracique et de l'abdomen.

La fréquence importante des douleurs décrites par les adolescents a retenu notre attention. Dans le cadre de maladies chroniques, et notamment dans la mucoviscidose, les patients peuvent avoir une notion de la douleur qui est altérée en plus d'être souvent sous-évaluée (61).

En plus de dégrader la qualité de vie de ces patients, les douleurs peuvent être un frein à la réalisation d'une A.P. (65-66). Pour lutter contre cela, il est nécessaire que le M.K. mette en place une évaluation détaillée et personnalisée de la douleur à l'aide d'échelles validées. Cette évaluation devra par exemple aborder le type de douleur, la chronicité, l'intensité, la localisation ainsi que les symptômes associés. Des éléments plus spécifiques à la mucoviscidose tels que les traitements médicamenteux, les changements de poids ou encore la fonction pancréatique dans le cadre des douleurs intestinales seraient intéressants à intégrer (12,66).

La gestion des douleurs doit être adaptée dans le cadre d'une prise en charge globale et personnalisée. Le M.K. peut proposer différentes techniques antalgiques aux patients mais

également des exercices de renforcement musculaire ou d'assouplissement. Dans le cadre des douleurs abdominales, la réalisation de massage abdominal et son apprentissage au patient peut aider à soulager les douleurs et à autonomiser le patient dans leur gestion. L'état émotionnel des patients peut jouer un rôle important dans la survenue de ces douleurs, c'est pourquoi la relaxation du patient est un élément important à prendre en compte lors des soins de kinésithérapie d'autant plus que ce type de techniques est souvent lié à des exercices impliquant un travail respiratoire.

4.1.4. Manque de temps

Le manque de temps pour la réalisation d'A.P. est un frein retrouvé fréquemment dans nos résultats. En tant que soignant, nous ne pouvons pas influencer sur le temps scolaire, toutefois, les contraintes liées aux soins ont une place importante dans l'emploi du temps des patients atteints de mucoviscidose. Même si diminuer fortement ce temps de soins est compliqué, certaines solutions sont envisageables afin de l'optimiser ou de le réorganiser.

Une réorganisation du temps de la séance peut permettre d'intégrer plus d'A.P. durant les soins de kinésithérapie. Lors de ces séances il est nécessaire de favoriser le travail global de ces patients. L'utilisation de matériel dans le cabinet peut parfois être une source d'angoisse pour les patients ou leur entourage dû au risque de contamination exogène. Les rassurer sur ce point, notamment avec les mesures mises en place concernant la situation sanitaire, peut permettre de diversifier les exercices réalisés et de les optimiser. Cela peut se faire par exemple en proposant un travail de renforcement musculaire associé à des exercices respiratoires. Lier prise en charge respiratoire et musculo-squelettique permettrait de gagner du temps mais aussi de réaliser de l'A.P. au cabinet. De plus, ces patients sont amenés à se rendre plusieurs fois par semaine au cabinet, favoriser ce déplacement à pied ou à vélo peut être un bon moyen d'encourager la réalisation d'une A.P. régulière lors des trajets.

Pour ce qui est de diminuer le temps de soin consacré à la kinésithérapie nous pouvons nous interroger sur la place du télé-soin dans la prise en charge de ces patients. Depuis le début de l'épidémie de la COVID-19 il est possible de réaliser du télé-soin pour les patients présentant des maladies chroniques (67). Ce mode d'exercice semble difficilement adapté pour réaliser un

acte de kinésithérapie respiratoire. Chez les patients pour qui l'état de santé est stable et dont l'atteinte pulmonaire ne nécessite pas kinésithérapie quotidienne, proposer une prise en charge musculo-squelettique ou encore des prestations de conseils via cette méthode peut cependant s'avérer pertinent. Dans la mesure où le télé-soin reste occasionnel et ne remplace pas le suivi effectué au cabinet, il peut s'agir d'un outil utile pour faire gagner du temps aux patients dans leur quotidien (68).

4.1.5. Développer des activités en famille et en communauté

L'impact de l'entourage familial est un facteur non négligeable. De nombreuses études tendent à démontrer le lien entre l'A.P. des parents et des enfants. C'est le cas des études de Garriguet *et al.* et de Yoon *et al.* qui confirment l'influence des parents sur l'A.P. de leurs enfants (69,70). En plus du rôle de soutien essentiel ressenti par les adolescents de la part de leurs parents, ces derniers ont également un rôle de modèle qui renforce cette influence.

Développer des activités familiales et en communauté semble être un élément clé pour promouvoir des A.P. pérennes auprès des adolescents (69,70). Le M.K. est l'un des professionnels le plus au contact de l'entourage des patients. Il serait pertinent d'inclure davantage cet entourage dans les soins kinésithérapiques notamment dans les prestations de conseils mais également en diffusant les connaissances sur l'A.P. aux familles. Développer une intervention familiale et ce le plus précocement possible pourrait conduire à une augmentation des niveaux d'A.P. chez ces adolescents. L'association « Etoile Des Neiges » propose des programmes de découverte d'A.P. à destination des patients atteints de mucoviscidose de tous âges. Les activités réalisées avec l'association, qu'elles soient en groupes ou individuelles, sont encadrées par des M.K. et des enseignants en A.P.A. Les thématiques abordées sont partagées entre les encadrants. L'entourage des patients est également amené à participer aux activités. Le plus souvent, en début de parcours, l'apprentissage de la respiration pendant l'effort est réalisé par les M.K. Cet apprentissage se poursuit par des séances sur la respiration parents/enfants encadrées par les M.K. et les enseignants en A.P.A.

L'encadrement des enfants à l'école impacte aussi leurs pratiques. Dans nos résultats plusieurs enfants disent être conseillés et encouragés par leur professeur d'E.P.S. Il est

cependant important de noter que conseiller un enfant porteur de maladie chronique peut s'avérer compliqué et il est possible de se sentir démuni dans cette situation. Il paraît donc essentiel d'inclure les enseignants dans la démarche de promotion de l'A.P. ainsi que dans la communication entre les C.R.C.M., le patient et son entourage.

L'A.P. constitue un facteur d'intégration sociale. Développer des activités conviviales pendant lesquelles il est possible de rencontrer des amis, participe à la poursuite de l'activité dans la durée, tout en favorisant les bénéfices sur le bien-être psychosocial, l'image de soi et la qualité de vie (44,45)

4.1.6. Organiser l'après crise sanitaire

Nous nous sommes rendus compte au cours de la réalisation de ce travail que la crise sanitaire liée à la COVID-19 est un élément essentiel à prendre en compte dans la promotion de l'A.P. mais également dans l'accompagnement des patients et des soins en général. Les confinements, les mesures de distanciation sociale, la fermeture des clubs sportifs et l'arrêt de certains sports à l'école ont eu un impact considérable sur la pratique d'A.P. des adolescents interrogés. D'autant plus que la majorité d'entre eux réalisent leurs activités au sein de structures encadrant leur pratique. Dans nos résultats, les enfants ayant diminué leur pratique d'A.P. identifient la COVID-19 comme principale cause de cette diminution.

Guider ces patients dans la reprise d'A.P. est un point essentiel sur lequel le M.K. va avoir un rôle à jouer. Afin d'avoir un suivi optimal de ces patients, un travail de collaboration entre les M.K. libéraux et hospitaliers est nécessaire.

Les associations orientant leur action sur la mucoviscidose et le sport, comme « Etoile Des Neiges » ou « Vaincre la Mucoviscidose », vont également avoir un rôle à jouer dans cette reprise. Il est possible pour les patients d'obtenir des financements de licence ou de matériel grâce à ces structures. Leur sollicitation peut être faite par les patients eux même ou par les C.R.C.M. Le M.K. peut également orienter les patients vers celles-ci. Les associations mettent en place des programmes personnalisés de retour à l'A.P. suite à des arrêts prolongés. Après une demande d'un médecin le programme est défini avec le patient et est réalisé par un

enseignant en A.P.A. conjointement avec les M.K. travaillant avec ces associations et avec le M.K. libéral ou le C.R.C.M. référent du patient.

4.1.7. Encadrer l'activité physique

Une étude de Fuchs *et al.* parue en 2018, met en évidence, que dans une population d'adultes atteints de mucoviscidose et pris en charge en C.R.C.M., un programme d'A.P.A. encadré contribuerait à une amélioration du niveau d'A.P. des participants mais également à une amélioration des capacités à l'exercice et de la qualité de vie (71). L'auteur de cet article est à l'origine de la section A.P. et mucoviscidose d'un projet nommé « Mooven® » qui a été développé avec la participation du C.R.C.M. de Grenoble. Son but est d'encadrer la pratique d'A.P. de personnes atteintes de maladie chronique via des solutions en présentiel ainsi qu'à distance. Des projets comme celui-ci, en grande partie orientés vers les enfants, peuvent être une solution pour aider les personnes n'arrivant pas à maintenir une pratique d'A.P. Faire connaître ces projets mais également les associations encadrant l'A.P. aux patients, à leur entourage et à leurs soignants est un objectif à développer.

Dans nos résultats nous avons observé qu'aucun des répondants n'a bénéficié d'une prescription d'A.P.A. Nous pouvons expliquer ce résultat par plusieurs hypothèses. Il est possible que les enfants n'aient pas compris ce qu'il leur était demandé à cette question, en effet la prescription d'A.P.A. est une notion nouvelle et encore peut être abordée avec ces patients. De plus, le nombre de prescriptions peut être plus important chez l'adulte atteint de mucoviscidose que chez l'enfant, cela s'explique généralement par une atteinte moins importante des patients plus jeunes. Ce faible taux de prescription peut également s'expliquer par le manque de standardisation des programmes d'A.P.A. pour les enfants atteints de mucoviscidose. Encourager le développement d'A.P.A. sur prescription, dont la mise en œuvre fait partie des compétences du M.K., peut servir à promouvoir l'A.P. auprès de ces jeunes patients (72).

Développer la réhabilitation respiratoire pour ces patients pourrait accroître les bénéfices de l'A.P. pour leur santé (73,74). Lors des 13^{èmes} journées scientifiques de la Société Française de la Mucoviscidose réalisées en 2019, le Dr. L. Mély a présenté les difficultés rencontrées dans la mise en place de réhabilitation respiratoire pour ces patients (75). Parmi les

organismes pouvant encadrer cette réhabilitation figuraient les C.R.C.M., les soins de suite et de réadaptation respiratoires et les cabinets de kinésithérapeutes libéraux. Un projet « *Mucoviscidose et réhabilitation respiratoire pour tous* » a été proposé, celui-ci avait pour but d'être effectif en 2020 et de favoriser l'accès des patients et des soignants à des structures de réhabilitation. Nos recherches n'ont pas permis de savoir si ce projet est actif à ce jour.

Une des solutions afin de mieux encadrer l'A.P. peut correspondre à la mise en place d'un carnet de suivi. Le M.K. pourrait tenir ce planificateur avec le patient lors des soins et y aborder les activités réalisées, les problèmes rencontrés ainsi que les objectifs ou les projets du patient sur ses futures activités. Cet outil pourrait également être mis en place par les M.K. des C.R.C.M. et faire l'objet d'un suivi lors des consultations. La forme et l'exhaustivité de cet outil serait à adapter en fonction de l'âge et des préférences du patient.

Enfin l'utilisation d'outils connectés peut être une solution pour permettre de faciliter la pratique d'une A.P. Seul un petit nombre de participants à cette étude a exprimé l'envie d'avoir un outil en ligne pour l'aider dans sa pratique. Une étude d'Avignon *et al.* parue en 2020 conclut que le développement de ces outils serait prometteur et pourrait entraîner une augmentation de la pratique d'A.P. chez ces patients (76). Il peut être pertinent de réaliser plus d'études sur le sujet afin de déterminer les attentes des patients envers de tels outils, d'autant plus que ces modes d'encadrement et de suivi seraient attractif pour des patients jeunes (77).

4.1.8. Place du masseur-kinésithérapeute

Les participants à notre étude voient un M.K. en moyenne 3 fois par semaine. Ce chiffre confirme la place du thérapeute en tant qu'interlocuteur privilégié dans l'accompagnement de la pratique d'A.P. Il est important que les M.K. s'investissent dans ce rôle d'accompagnant afin d'encadrer et d'encourager les patients présentant des pathologies chroniques dans leurs pratiques. La promotion de l'A.P. auprès des patients atteints de mucoviscidose doit être le résultat d'une coopération entre M.K. libéraux et M.K. hospitaliers. Aussi, même si le M.K. va jouer un rôle important dans cette promotion, le patient, son entourage, les autres soignants et les encadrants de pratiques sportives doivent travailler de concert pour proposer un encadrement de qualité. Il est possible de développer conjointement avec l'équipe du C.R.C.M. un projet

d'accueil individualisé à destination des enseignants et des structures encadrantes qui gravitent autour de ces enfants.

4.1.9. Age charnière et notion de plaisir

Nos résultats ne nous ont pas permis de définir un âge charnière autour duquel il serait pertinent de promouvoir l'A.P. Il faudrait pour cela mener une évaluation sur une plus grande population en prenant en compte des tranches d'âge plus étroites afin d'être plus précis. Cependant, il semble pertinent de valoriser la promotion de l'A.P. durant l'adolescence. C'est une période charnière dans la vie de ces patients tant sur le plan scolaire que personnel, cela peut parfois entraîner un refus de soins et un décrochage des activités de loisir. Dans ce contexte développer l'attrait pour une A.P., quelle que soit son intensité, peut apporter des bénéfices psycho-sociaux mais également cliniques pour ces jeunes.

Il faut rappeler qu'à l'adolescence, la place des parents, durant cette période de transition entre l'enfance et l'âge adulte, est essentielle tant sur le plan du soutien vis-à-vis de l'A.P. que du soutien relatif au bouleversement par rapport à l'image de soi de ces jeunes patients.

Il est important de promouvoir l'aspect plaisir de l'activité physique plutôt que l'aspect soin et contrainte. Nous retrouvons cette notion de plaisir dans nos résultats et elle est également mise en avant par les études de Denfort *et al.* ainsi que Cox *et al.* (44,50–52). Si les jeunes éprouvent du plaisir ou de la joie lors de ces activités il sera ainsi plus attractif pour eux de continuer cette activité dans le temps et de façon régulière. D'autant plus que le plaisir associé à la pratique d'une A.P. pendant l'adolescence définit le maintien d'activité une fois adulte. Pratiquer une A.P. source de plaisir est le principal levier pour faciliter l'observance à long terme. C'est pourquoi les plans de promotion établis, que ce soit à l'échelle nationale ou mondiale, ont pour but de développer les bénéfices perçus comme le plaisir et la convivialité plutôt que de se centrer uniquement sur les effets sur la santé de l'A.P.

4.1. Apports, biais de cette étude et difficultés rencontrées

Cette étude s'est montrée enrichissante tant d'un point de vue personnel que professionnel. Les bénéfices apportés par la réalisation de cette étude sont multiples. Réaliser ce travail nous a permis de collaborer en pluri-professionnalité puisqu'il a nécessité l'aide du C.R.C.M. pédiatrique du C.H.R.U. de Nancy. Les différents professionnels de santé présents au C.R.C.M. se sont investis dans la mise en place du questionnaire.

Nous avons découvert que conduire un travail de recherche ne consiste pas seulement à mener une étude en elle-même. La coordination des différents intervenants, la gestion des démarches administratives et la conciliation du temps personnel, du temps de travail et de conduite de l'étude sont des tâches que nous avons dû apprendre à maîtriser. Les démarches administratives réalisées nous ont permis de nous familiariser avec une rigueur méthodologique complexe mais nécessaire, à laquelle nous sommes encore trop peu confrontés au cours des études de masso-kinésithérapie.

Mener cette recherche nous a également permis de développer notre esprit scientifique et notre esprit critique, tant envers notre travail qu'envers celui des autres.

En dépit d'un travail rigoureux, des biais et des limites à cette étude doivent être évoqués. Un des principaux biais est en lien avec la population interrogée. Les plus jeunes participants ayant dix ans, leurs réponses ne sont peut-être pas parfaitement représentatives de leur situation. Malgré un test du questionnaire en amont de sa diffusion sur des enfants témoins, certaines notions ont pu être mal comprises, notamment la différence entre A.P. et activité sportive. C'est pourquoi la notion d'activité « physique et/ou sportive » est expliquée plusieurs fois dans le questionnaire.

L'envoi du questionnaire s'est fait à un faible effectif. Il serait intéressant pour la poursuite de ce travail de mettre en place une évaluation multicentrique de l'A.P. chez les enfants pris en charge dans plusieurs C.R.C.M. pédiatriques mais également d'étendre cette recherche à une population adulte afin d'observer l'évolution des freins et des leviers à l'A.P. en fonction du contexte médico-psycho-social des patients.

La diffusion du questionnaire via une plateforme en ligne constitue également un biais de neutralité des répondants. Même s'il était précisé aux enfants de répondre en totale autonomie, il est possible que certains d'entre eux se soient fait aider et donc aient été possiblement orientés dans leurs réponses lors du remplissage. En effet, le mail envoyé contenant le lien du questionnaire était adressé aux parents pour que ceux-ci le transmettent à leurs enfants. Notre première idée était de diffuser le questionnaire via une tablette lors des consultations des enfants au C.R.C.M. pédiatrique. Cependant cela n'a pas été possible, notamment en raison de la difficulté de faire circuler la tablette en question à cause des mesures sanitaires mises en place pour lutter contre la COVID-19. Pour ce qui est de la diffusion en format papier, les enfants ayant une consultation tous les 3 ou 4 mois au C.R.C.M., le questionnaire aurait donc dû être diffusé pendant au moins 4 mois. Cela n'a pas été possible en raison du temps de traitement de la demande d'autorisation auprès du C.P.P. qui s'est avéré être de quatre mois entre la première sollicitation et la réception de l'avis favorable. Il nous a donc été nécessaire de trouver une autre stratégie de diffusion.

Certains points abordés dans le questionnaire auraient pu l'être de manière plus exhaustive comme par exemple la douleur et les outils connectés. Nous avons fait le choix de réduire au possible le nombre de questions afin de limiter la durée de passation du questionnaire pour qu'il reste abordable par les plus jeunes. Dans ce questionnaire la sévérité de l'atteinte des patients n'est pas prise en compte. Des questions sur les paramètres respiratoires comme le volume expiratoire maximal par seconde ne nous semblaient pas pertinentes du fait que les participants connaissent rarement cette information. Prendre en compte ces paramètres aurait permis de définir un possible lien entre la gravité de l'atteinte respiratoire et le type d'A.P. réalisée.

La mesure de l'A.P. effectuée dans le questionnaire constitue également un biais. L'A.P. est mesurée uniquement d'après le retour des enfants. Aucun autre outil permettant de quantifier cette activité de façon fiable n'a été utilisé. De plus, l'A.P. réalisée à l'école est comprise dans les questions n°1 et 2, mais il aurait été intéressant de quantifier la part d'activité réalisée dans le cadre scolaire par rapport à l'ensemble de l'A.P. réalisée par les jeunes. Seulement, cette quantification aurait nécessité davantage de questions et augmenté le temps de passation du questionnaire.

Un problème similaire se pose également avec la mesure de la sédentarité puisque celle-ci a été évaluée par le temps passé devant les écrans comme le propose l'O.M.S. (29). Cependant une mesure dissociant le temps passé à être sédentaire en semaine, le weekend et pendant les vacances scolaires aurait été plus représentative de la réalité des pratiques des adolescents interrogés. En effet, les comportements, tant au niveau de la sédentarité qu'au niveau de la pratique des A.P., peuvent être évolutifs à ces âges à l'échelle d'une semaine ou d'une année. Aussi, plusieurs répondants ont expliqué qu'en raison de la situation sanitaire, ils n'avaient pas repris l'école en présentiel et que, par conséquent, leur temps passé devant les écrans en semaine a été majoré.

Le temps de diffusion du questionnaire a également été restreint, diminuant ainsi le nombre de réponses obtenues. Un problème de transmission entre le site internet de la Commission Nationale des Recherches Impliquant la Personne Humaine et le C.P.P. en charge de l'étude de ce dossier a entraîné un retard de 2 mois dans l'acquisition de l'avis favorable de ce dernier, décalant ainsi les dates de diffusion de l'enquête au 12 février 2021 plutôt que début janvier 2021 comme cela était initialement prévu.

L'investigateur de cette recherche étant également l'examineur des résultats cela constitue un biais d'interprétation. L'idéal aurait été que l'analyse soit effectuée par une tierce personne afin de garantir une analyse de qualité optimale mais également une impartialité vis-à-vis des résultats obtenus.

Nous pensons que la situation sanitaire liée à la COVID-19 a également eu un impact sur les résultats que nous avons obtenus. Lors de la création du questionnaire sur les mois de juillet et août 2020, nous n'imaginions pas que la situation de crise se prolongerait jusqu'à sa diffusion. Nos questions ne prenaient pas en compte la fermeture des structures sportives, les mesures de distanciation sociale et l'augmentation du temps passé au domicile. En raison de la situation sanitaire, il a été plus difficile d'organiser des réunions en présentiel afin de nous coordonner sur le déroulement de l'étude que ce soit avec le corps enseignant de l'I.F.M.K. de Nancy ou avec l'équipe du C.R.C.M.

5. CONCLUSION

Ce travail a permis de mettre en avant différents éléments constituant des freins à l'A.P. Parmi ceux-ci nous pouvons citer : le manque de connaissance relative à l'A.P, le manque d'encadrement pour la mettre en œuvre, le manque de temps ou encore la douleur.

Pour lutter contre ces freins, des réponses peuvent être mises en place par le M.K. Le développement des connaissances des patients peut se faire via l'intermédiaire de leurs parents, par la mise en place de programme d'E.T.P. ou simplement par une prestation de conseils de la part du M.K. La gestion de la douleur passe par une meilleure évaluation de celle-ci puis par un travail avec le M.K. de soulagement de la douleur et d'aide au développement d'une autogestion par le patient. L'amélioration de l'encadrement peut se faire par le développement d'outils de suivi, par l'implication de l'entourage et de l'ensemble des personnes ressources (enseignants, associations, professionnels de santé). Pour la mise en place de l'ensemble de ces leviers, le M.K. va avoir un rôle essentiel pour superviser et accompagner le patient dans sa pratique de l'A.P. Une réflexion conjointe des patients, de leur entourage, des professionnels de santé, du sport et de l'enseignement serait optimale afin de conduire une action de promotion pérenne et effective.

Dans ce travail, nous avons déterminé l'adolescence comme période favorable à l'accentuation de la promotion de l'A.P. Afin de poursuivre cet objectif, il est intéressant de continuer cette investigation auprès d'une population de patient adulte et d'étendre cette recherche à d'autres C.R.C.M. Le développement d'outils d'évaluation ou d'accompagnement relatifs à la pratique d'une A.P. constitue également un axe de travail à envisager.

Conduire une démarche d'investigation auprès des M.K. prenant en charge des patients atteints de mucoviscidose, afin d'évaluer ce qui est mis en place en cabinet de ville ou dans le cadre hospitalier peut permettre de définir des besoins et les modalités de réalisation d'une possible action de promotion de la santé relative à l'A.P.

Développer la pratique d'A.P. est un objectif de santé publique qui permettrait de diminuer les coûts de santé et d'améliorer le bien-être des patients atteints de maladie chronique. Pour étendre cette démarche de promotion de la santé, identifier les freins et les leviers à la réalisation d'A.P. chez des patients souffrants d'autre atteinte chronique que la mucoviscidose et pour qui une augmentation de la pratique d'A.P. représenterait un réel bénéfice pour leur santé, est une piste à explorer.

Pour conclure ce travail de recherche, il semble pertinent de laisser la parole aux adolescents ayant répondu à notre enquête (Fig.17). Ils sont sans doute les plus à même de nous donner des pistes pour encourager leurs pairs à améliorer leur qualité de vie par la pratique d'une A.P. régulière.

Si tu devais encourager un autre jeune atteint de mucoviscidose à faire de l'activité physique, que lui conseillerais-tu ?



Figure 17 : Mots d'enfants (Réponses à la question n°24)

BIBLIOGRAPHIE

1. Registre français de la mucoviscidose : Bilan des données 2018. Vaincre la Mucoviscidose [Internet]. 2020 [cité 8 févr 2021]. Disponible sur: https://www.vaincrelamuco.org/sites/default/files/registre_francais_de_la_mucoviscidose_bilan_donnees_2018_0.pdf
2. Radtke T, Nevitt SJ, Heberstreit H, Kriemler S. Physical exercise training for cystic fibrosis. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2017 [Consulté le 10 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD002768.pub4/full?highlightAbstract=fibrosi%7Cactivity%7Cfibrosis%7Cactiv%7Cphysical%7Cphysic%7Ccystic>
3. WHO. OMS. Recommandations mondiales sur l'activité physique pour la santé. 2010.
4. Guillaumot A, Prud'Homme A, Bremont F, Artaud Macari E. Comment aborder le refus de soins : l'exemple de la mucoviscidose chez l'adolescent. Rev Mal Respir Actual. 2011 ; 3, 3, 236-8.
5. 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.
6. Rafeeq MM, Murad H. Cystic fibrosis: current therapeutic targets and future approaches. J Transl Med. 2017 ; 15, 1, 84.
7. Bergeron C, Cantin AM. Cystic Fibrosis: Pathophysiology of Lung Disease. Semin Respir Crit Care Med. 2019 ; 40, 06, 715-26.
8. Férec C, Scotet V. Mucoviscidose et conseil génétique. EMC - Pneumologie 2012;9(3):1-7 [Article 6-031-A-25].
9. INSERM. Comprendre la mucoviscidose. 2021. [cité 8 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/mucoviscidose>
10. Stoltz DA, Meyerholz DK, Welsh MJ. Origins of Cystic Fibrosis Lung Disease. N Engl J Med. 2015 ; 372, 4, 351-62.

11. HAS. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS). Mucoviscidose. 2017 [cité 28 sept 2020]. Disponible sur:
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-09/pnds_2017_vf1.pdf
12. Lusman SS, Grand R. Approach to chronic abdominal pain in Cystic Fibrosis. *J Cyst Fibros.* 2017 ; 16, 24-31.
13. Castellani C, Baroukh MA. Cystic fibrosis: a clinical view. *Cell Mol Life Sci.* 2017 ; 74, 1, 129-140.
14. Ratchford TL, Teckman JH, Patel DR. Gastrointestinal pathophysiology and nutrition in cystic fibrosis. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol.* 2018 ; 12, 9, 853-62.
15. Lee AL, Zabjek K, Goldstein RS, Brooks D. Systematic Review of Postural Assessment in Individuals With Obstructive Respiratory Conditions. *J Cardiopulm Rehabil Prev.* 2017 ; 37, 90-102.
16. Oliveira VHB, Mendonça KMPP, Monteiro KS, Silva IS, Santino TA, Nogueira PMS. Physical therapies for postural abnormalities in people with cystic fibrosis (Review). *Cochrane Database Syst Rev.* 2020.
Disponible sur : https://www.cochrane.org/fr/CD013018/CF_therapies-physiques-pour-les-anomalies-posturales-chez-les-personnes-atteintes-de-mucoviscidose
17. HAS. Le dépistage néonatal systématique de la mucoviscidose en France : état des lieux et perspectives après 5 ans de fonctionnement. 2009. [cité 16 févr 2021]. Disponible sur:
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-04/rapport_depistage_neonatal_systematique_de_la_mucoviscidose_en_france.pdf
18. Farrell PM, White TB, Ren CL, Hempstead SE, Accurso F, Derichs N, et al. Diagnosis of Cystic Fibrosis: Consensus Guidelines from the Cystic Fibrosis Foundation. *J Pediatr.* 2017 ; 181, 4-15.
19. Gauchez H, Cayeux C, Thumerelle C, Beauvois E, Foure H. Prise en charge de la mucoviscidose. *EMC - Kinésithérapie - Médecine Phys - Réadapt.* 2013 ; 9(2):1-13 Article [26-502-A-10].
20. GETHEM. Education Thérapeutique et Mucoviscidose [Internet]. 2020. [cité 25 oct 2020]. Disponible sur: <https://educationtherapeutique.muco-cftr.fr/>

21. Karila C, Ravilly S, Gauthier R, Tardif C, Neveu H, Maire J, et al. Activité physique et réentraînement à l'effort du patient atteint de mucoviscidose. *Rev Mal Respir.* 2010 ; 27, 4, 301-13.
22. McIlwaine MP, Lee Son NM, Richmond ML. Physiotherapy and cystic fibrosis: what is the evidence base? *Curr Opin Pulm Med.* 2014 ; 20, 6, 613-7.
23. WHO. OMS. Activité physique [Internet]. [cité 12 janv 2021]. Disponible sur : <https://www.who.int/dietphysicalactivity/pa/fr/>
24. Conseil de l'Europe. Recommandation N° R (92) 13 sur la Charte sociale européenne du Sport [Internet]. [cité 8 févr 2021]. Disponible sur : <https://rm.coe.int/16804ca89a>
25. PNNS. Intensité et mesure de l'activité physique - Manger Bouger Professionnel [Internet]. [cité 20 janv 2021]. Disponible sur : <https://www.mangerbouger.fr/pro/sante/activite-physique-20/definitions-types-d-activite-intensite-et-mesure/intensite-et-mesure-de-l-activite-physique.html>
26. WHO. OMS. Qu'entend-on par activité physique modérée ou intense? [Internet]. 2021. [cité 7 févr 2021]. Disponible sur : https://www.who.int/dietphysicalactivity/physical_activity_intensity/fr/
27. PNNS. Différents types d'activité physique - Manger Bouger Professionnel [Internet]. [cité 8 févr 2021]. Disponible sur : <https://www.mangerbouger.fr/pro/sante/activite-physique-20/definitions-types-d-activite-intensite-et-mesure/differents-types-d-activite-physique.html>
28. Booth SL, Sallis JF, Ritenbaugh C, Hill JO, Birch LL, Frank LD, et al. Environmental and societal factors affect food choice and physical activity: rationale, influences, and leverage points. *Nutr Rev.* 2001 ; 59, 3, 21-39 ; 57-65.
29. WHO. OMS. Guidelines on physical activity and sedentary behaviour [Internet]. 2020. [cité 27 janv 2021]. Disponible sur : <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789240015128>
30. ANSES. Actualisation des repères du PNNS – Révisions des repères relatifs à l'activité physique et à la sédentarité [Internet]. [cité 1 nov 2020]. Disponible sur : <https://www.anses.fr/fr/system/files/NUT2012SA0155Ra.pdf>

31. PNNS. Qu'est-ce que le PNNS ? - Manger Bouger [Internet]. [cité 18 févr 2021]. Disponible sur : <https://www.mangerbouger.fr/PNNS/Le-PNNS/Qu-est-ce-que-le-PNNS>
32. WHO. OMS. Activité physique, chiffres inactivité de l'OMS [Internet]. [cité 28 févr 2021]. Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>
33. Guthold R, Stevens GA, Riley LM, Bull FC. Global trends in insufficient physical activity among adolescents: a pooled analysis of 298 population-based surveys with 1·6 million participants. *ancet Child Adolesc Health*. 2020 ; 4, 1, 23-35.
34. ANSES. Étude INCA3 – Activités Physiques. Consommations et modes de vie des Français [Internet]. [cité 28 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.anses.fr/fr/system/files/INCA3-ActivitesPhysiques.pdf>
35. ANSES. Avis de l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail relatif à l'évaluation des risques liés aux niveaux d'activité physique et de sédentarité des enfants et des adolescents [Internet]. [cité 28 févr 2021]. Disponible sur : <https://www.anses.fr/fr/system/files/NUT2017SA0064-a.pdf>
36. WHO. OMS. More active people for a healthier world: global action plan on physical activity 2018-2030. 2018.
37. La Stratégie Nationale Sport Santé 2019 – 2024 [Internet]. [cité 29 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.sports.gouv.fr/pratiques-sportives/sport-sante-bien-etre/Plan-national-sport-sante-et-bien-etre/>
38. HAS. Guide de promotion, consultation et prescription médicale d'activité physique et sportive pour la santé chez les adultes [Internet]. 2019 [cité 8 févr 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/guide_aps_vf.pdf
39. Hebestreit H, Kriemler S, Radtke T. Exercise for all cystic fibrosis patients: is the evidence strengthening?. *Curr Opin Pulm Med*. 2015 ; 21, 6, 591-5.
40. Hebestreit A, Kersting U, Basler B, Jeschke R, Hebestreit H. Exercise Inhibits Epithelial Sodium Channels in Patients with Cystic Fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2001 ; 164, 3, 443-6.

41. Schindel CS, Hommerding PX, Melo DAS, Baptista RR, Marostica PJC, Donadio MVF. Physical Exercise Recommendations Improve Postural Changes Found in Children and Adolescents with Cystic Fibrosis: A Randomized Controlled Trial. *J Pediatr*. 2015 ; 166, 3, 710-716.
42. Le Gal C, Vandervelde L, Poncin W, Reychler G. Impact de l'exercice physique chez les patients atteints de mucoviscidose : revue systématique. *Rev Mal Respir*. 2016 ; 33, 7, 573-82.
43. Tejero García S, Giráldez Sánchez MA, Cejudo P, Quintana Gallego E, Dapena J, García Jiménez R, et al. Bone Health, Daily Physical Activity, and Exercise Tolerance in Patients With Cystic Fibrosis. *Chest*. 2011 ; 140, 2, 475-81.
44. Foster K, Huang G, Zhang N, Crisalli J, Chini B, Amin R, et al. Relationship between exercise capacity and glucose tolerance in cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol*. 2018 ; 53, 2, 154-61.
45. Denford S, van Beurden S, O'Halloran P, Williams CA. Barriers and facilitators to physical activity among children, adolescents, and young adults with cystic fibrosis: a systematic review and thematic synthesis of qualitative research. *BMJ Open*. 2020 ; 10, 2 : e035261.
46. Joshtel B, Gomersall SR, Tweedy S, Petsky H, Chang AB, Trost SG. Effects of exercise training on physical and psychosocial health in children with chronic respiratory disease: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open Sport Exerc Med*. 2018 ; 4, 1 : e000409.
47. Mackintosh KA, Ridgers ND, Evans RE, McNarry MA. Physical Activity and Sedentary Time Patterns in Children and Adolescents With Cystic Fibrosis and Age- and Sex-Matched Healthy Controls. *J Phys Act Health*. 2018 ; 15, 2, 82-8.
48. Jantzen A, Opoku-Pare M, Bieli C, Ruf K, Hebestreit H, Moeller A. Perspective on cystic fibrosis and physical activity: Is there a difference compared to healthy individuals? *Pediatr Pulmonol*. 2016 ; 51, 10, 1020-30.
49. Puppo H, Torres-Castro R, Vasconcello-Castillo L, Acosta-Dighero R, Sepúlveda-Cáceres N, Quiroga-Marabolí P, et al. Physical activity in children and adolescents with cystic fibrosis: A systematic review and meta-analysis. *Pediatr Pulmonol*. 2020 ; 55, 11, 2863-76.

50. Cox NS, Alison JA, Holland AE. Interventions for promoting physical activity in people with cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013 [Consulté le 10 juin 2020]. Disponible sur:
<https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD009448.pub2/full?highlightAbstract=fibrosi%7Cactivity%7Cfibrosis%7Cactiv%7Cphysical%7Cphysic%7Ccystic>
51. Denford S, Mackintosh KA, McNarry MA, Barker AR, Williams CA. Enhancing intrinsic motivation for physical activity among adolescents with cystic fibrosis: a qualitative study of the views of healthcare professionals. *BMJ Open*. 2019 ; 9, 6 : e028996.
52. Denford S, Cox NS, Mackintosh KA, McNarry MA, O'Halloran P, Holland AE, et al. Physical activity for cystic fibrosis: perceptions of people with cystic fibrosis, parents and healthcare professionals. *ERJ Open Res*. 2020; 6, 00294-2019.
53. Danic I, Delalande J, Rayou P. Enquêter auprès d'enfants et de jeunes: objets, méthodes et terrains de recherche en sciences sociales. Rennes: Presses universitaires de Rennes ; 2006. 215 p. ISBN : 2-7535-0219-6.
54. WHO. OMS. Santé de l'adolescent [Internet]. [cité 9 nov 2020]. Disponible sur:
http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/fr/
55. Perneger T. Le questionnaire de recherche : mode d'emploi à usage des débutants. *Rev Mal Respir*. 2004 ; 21, 4, 71-4.
56. Salomon L, Escarment F. Recherche clinique portant sur les soins courants. Cadre réglementaire et protection des personnes. *Kinésither Rev*. 2014 ; 14, 156, 34-7.
57. CNIL. Recherches dans le domaine de la santé sans recueil du consentement Méthodologie de référence MR-003. [cité 7 nov 2020]. Disponible sur:
<https://www.cnil.fr/fr/declaration/mr-003-recherches-dans-le-domaine-de-la-sante-sans-recueil-du-consentement>
58. Parrish A-M, Tremblay MS, Carson S, Veldman SLC, Cliff D, Vella S, et al. Comparing and assessing physical activity guidelines for children and adolescents: a systematic literature review and analysis. *Int J Behav Nutr Phys Act*. 2020 ; 17, 1, 16.

59. Hulzebos E, Dadema T, Takken T. Measurement of physical activity in patients with cystic fibrosis: a systematic review. *Expert Rev Respir Med.* 2013 ; 7, 6, 647-53.
60. Moola FJ, Garcia E, Huynh E, Henry L, Penfound S, Consunji-Araneta R, et al. Physical Activity Counseling for Children With Cystic Fibrosis. *Respir Care.* 2017 ; 62, 11, 1466-73.
61. Masson A, Kirszenbaum M, Sermet-Gaudelus I. Pain is an underestimated symptom in cystic fibrosis. *Curr Opin Pulm Med.* 2017 ; 23, 6, 570-3.
62. Munck A. Recurrent abdominal pain in children with cystic fibrosis: A pilot prospective longitudinal evaluation of characteristics and management. *J Cyst Fibros.* 2012 ; 3, 11, 46-48.
63. Lechtzin N, Allgood S, Hong G, Riekert K, Haythornthwaite JA, Mogayzel P, et al. The Association Between Pain and Clinical Outcomes in Adolescents With Cystic Fibrosis. *J Pain Symptom Manage.* nov 2016 ; 52, 5, 681-7.
64. Lee AL, Rawlings S, Bennett KA, Armstrong D. Pain and its clinical associations in individuals with cystic fibrosis: A systematic review. *Chron Respir Dis.* 2016 ; 13, 2, 102-17.
65. Allgood SJ. Descriptions of the Pain Experience in Adults and Adolescents with Cystic Fibrosis. *Pain Manag Nurs.* 2018 ; 19, 4, 340-347.
66. Koh JL, Harrison D, Palermo TM, Turner H, McGraw T. Assessment of acute and chronic pain symptoms in children with cystic fibrosis: Pain Symptoms in Children With Cystic Fibrosis. *Pediatr Pulmonol.* 2005 ; 40, 4, 330-5.
67. Téléconsultation et Covid-19 : qui peut pratiquer à distance et comment ?. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [cité 24 avr 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/coronavirus/professionnels-de-sante/article/teleconsultation-et-covid-19-qui-peut-pratiquer-a-distance-et-comment>
68. Ketchell RI. Telemedicine is the way forward for the management of cystic fibrosis – the case in favour. *Paediatr Respir Rev.* 2018 ; 26, 19-21.
69. Garriguet D, Colley R, Bushnik T. Parent-Child association in physical activity and sedentary behaviour. *Health Rep.* 2017 ; 28, 6, 3-11.

70. Yoon HJ, Lee SA, Ju YJ, Nam JY, Park E-C. The Relationship Between Physical Activity Level of Parents and That of Their Adolescent Children. *J Phys Act Health*. 2018 ; 15, 8, 613-9.
71. Fuchs A, Benitez JC, Chanoine S, Quetant S, Vion V, Herbinet A, et al. Impact d'un coaching sur le niveau d'activité physique des patients atteints de mucoviscidose. *Rev Mal Respir*. 2018 ; 35, 48-9.
72. Sugny S, Fuchs A. L'activité physique adaptée comme intervention non médicamenteuse pour les enfants et adolescents vivant avec la mucoviscidose. *Kinésither Rev*. 2018 ; 18, 194, 26.
73. Burtin C, Hebestreit H. Rehabilitation in Patients with Chronic Respiratory Disease Other than Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Exercise and Physical Activity Interventions in Cystic Fibrosis and Non-Cystic Fibrosis Bronchiectasis. *Respiration*. 2015 ; 89,3, 181-9.
74. Nourry-Lecaplain L, Herbert E, Nogues C, Drillaud A, Danner-Boucher I, Chambellan A. Réhabilitation respiratoire des patients atteints de mucoviscidose suivis au CRCM adulte et à l'unité de transplantation thoracique de Nantes : états des lieux et perspectives. *Rev Mal Respir*. 2016 ; 33, A223.
75. Journées Scientifiques de la Mucoviscidose 2019 - Filière Muco CFTR - mucoviscidose. [cité 19 avr 2021]. Disponible sur: <https://muco-cftr.fr/index.php/fr/16-archives-des-js-et-jfm/100-journees-scientifiques-de-la-mucoviscidose-2019>
76. Avignon G, Beaumont M. Enquête à propos de l'intérêt des outils connectés dans le maintien de l'activité physique chez les patients adultes atteints de mucoviscidose. *Kinésither Rev*. 2020 ; 20, 226, 21-6.
77. Meluc S, Le Collen E. Une application mobile pour favoriser le maintien de l'activité physique chez les patients atteints de mucoviscidose ?. *Kinésither Rev*. 2021.

ANNEXES

ANNEXE I : Tableau d'intensité des A.P. par le P.N.N.S.

ANNEXE II : W.H.O. guidelines on physical activity and sedentary behaviour (2020)

ANNEXE III : Les domaines d'intervention des différents métiers de l'A.P dans le cadre de l'A.P.A.

ANNEXE IV : Questionnaire « Activité physique des adolescents atteints de mucoviscidose »

ANNEXE V : Ensemble des documents nécessaires à la demande auprès du C.P.P

ANNEXE VI : Détail des résultats

ANNEXE I : Tableau d'intensité des A.P. par le P.N.N.S.

Très faible ≤3Mets	Faible >3 Mets ≤ 5 Mets	Moyenne >5 Mets ≤ 7 Mets	Élevée >7 Mets ≤ 9 Mets	Très élevée >9 Mets
Activités domestiques				
<ul style="list-style-type: none"> • Se doucher, se raser, s'habiller • Ecrire • Repasser • Dépoussiérer • Laver les vitres • Faire les lits • Cuisiner, faire la vaisselle, faire les courses • Réparer et laver la voiture 	<ul style="list-style-type: none"> • Passer l'aspirateur • Balayer lentement • Cirer le parquet • Porter des charges jusqu'à 6 kg en montant les escaliers • Nettoyer 	<ul style="list-style-type: none"> • Porter des charges de 7 à 10 kg en montant les escaliers 	<ul style="list-style-type: none"> • Porter des charges de 11 à 22 kg en montant les escaliers • Grimper des escaliers, une échelle, avec charges 	<ul style="list-style-type: none"> • Porter des charges de 22 à 33 kg en montant les escaliers
Activités d'entraînement et sportives				
<ul style="list-style-type: none"> • Marche 4 km/h • Stretching, Yoga • Equitation (au pas) • Bowling 	<ul style="list-style-type: none"> • Marche 6 km/h • Bicyclette à plat (moins de 16 km/h) • Gym légère • Tennis de table • Golf • Volley-ball à 6 (hors compétition) • Badminton • Ski de descente • Canoë (loisirs) • Aquagym 	<ul style="list-style-type: none"> • Marche rapide 7 km/h • Marche en montée 5 km/h • Bicyclette statique à faible résistance • Bicyclette à plat (16 à moins de 20 km/h) • Entraînement en club de mise en forme • Natation (brasse lente) • Rameur • Equitation (trot) • Tennis en double (hors compétition) • Ski de randonnée • Patins à glace, patins à roulettes • Escrime • Ski nautique • Jeu de raquettes 	<ul style="list-style-type: none"> • Trottinement (8 km/h) • Bicyclette (20 à 22 km/h) • Gymnastique intense • Natation (Crawl lent) • Tennis en simple (hors compétition) • Football • Corde à sauter rythme lent • Escalade, varappe 	<ul style="list-style-type: none"> • Course (11 km/h) • Plongée sous-marine • Natation (papillon, autres nages rapides) • Canoë, aviron en compétition • Handball • Rugby • Squash • Judo

Activités de loisirs

- Jardinage léger : tonte de gazon sur tracteur, ramassage de fruits et légumes

- Bricolage : menuiserie, peinture intérieure

- Conduite automobile

- Billard

- Croquet

- Voyages, tourisimes

- Piano

- Frappe machine

- Jeux avec des enfants (effort léger),

- Porter de jeunes enfants

- Jeux avec des animaux

- Jeux avec des animaux (effort léger)

- Danse de société à rythme modéré

- Activité sexuelle

- Jardinage :
 - Taille d'arbuste
 - Semailles
 - Ratissage de pelouse

- Bêchage en terre légère
- Désherber, cultiver son jardin

- Usage d'une tondeuse autotractée

- Pêcher à la ligne

- Chasser

- Marcher, courir avec des enfants

- Jardinage :
 - Usage d'une tondeuse manuelle à plat
 - Conduite d'un petit motoculteur
 - Pelletage de neige

- Bricolage :
 - Scier du bois

- Danse à rythme rapide

- Bricolage :
 - Port de briques
 - Travaux de menuiserie lourde
 - Déménagement

ANNEXE II : W.H.O. guidelines on physical activity and sedentary behaviour (2020)

CHILDREN AND ADOLESCENTS (aged 5–17 years) LIVING WITH DISABILITY



Many of the health benefits of physical activity for children and adolescents, as set out in the section above, also relate to those children and adolescents living with disability. Additional benefits of physical activity to health outcomes for those living with disability include: improved cognition in individuals with diseases or disorders that impair cognitive function, including attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD); improvements in physical function may occur in children with intellectual disability.

At least 60 minutes a day
moderate- to vigorous-intensity physical activity across the week; most of this physical activity should be aerobic.

Strong recommendation, moderate certainty evidence

It is recommended that:

- > Children and adolescents living with disability should do at least an average of 60 minutes per day of moderate- to vigorous-intensity, mostly aerobic, physical activity, across the week.

On at least 3 days a week
vigorous-intensity aerobic activities, as well as those that strengthen muscle and bone should be incorporated.

Strong recommendation, moderate certainty evidence

> Vigorous-intensity aerobic activities, as well as those that strengthen muscle and bone should be incorporated at least 3 days a week.

CHILDREN AND ADOLESCENTS (aged 5–17 years) LIVING WITH DISABILITY

GOOD PRACTICE STATEMENTS

- Doing some physical activity is better than doing none.
- If children and adolescents living with disability are not meeting these recommendations, doing some physical activity will bring benefits to health.
- Children and adolescents living with disability should start by doing small amounts of physical activity and gradually increase the frequency, intensity and duration over time.
- There are no major risks for children and adolescents living with disability engaging in physical activity when it is appropriate to an individual's current activity level, health status and physical function; and the health benefits accrued outweigh the risks.
- Children and adolescents living with disability may need to consult a health-care professional or other physical activity and disability specialist to help determine the type and amount of activity appropriate for them.

In children and adolescents, higher amounts of sedentary behaviour are associated with the following poor health outcomes: increased adiposity; poorer cardiometabolic health, fitness, and behavioural conduct/pro-social behaviour; and reduced sleep duration.

It is recommended that:

- > Children and adolescents living with disability should limit the amount of time spent being sedentary, particularly the amount of recreational screen time.

Strong recommendation, low certainty evidence

LIMIT
the amount of time spent being sedentary, particularly recreational screen time.



Start by doing small amounts of physical activity.

Doing some physical activity is better than doing none.

ANNEXE III: Les domaines d'intervention des différents métiers de l'A.P dans le cadre de l'A.P.A.

Métiers	Limitations	Aucune limitation	Limitation minime	Limitation modérée	Limitation sévère
Masseurs kinésithérapeutes		+/-	+	++	+++
Ergothérapeutes et psychomotriciens (dans leurs champs de compétences respectifs)	(si besoin déterminé)	(si besoin déterminé)	(si besoin déterminé)	++	+++
Enseignants en APA		+/-	++	+++	++
Éducateurs sportifs		+++	+++	+	non concernés
Titulaires d'un titre à finalité professionnelle ou d'un certificat de qualification professionnelle inscrit sur l'arrêté interministériel		+++	++	+(1)	non concernés
Titulaires d'un diplôme fédéral inscrit sur l'arrêté interministériel		+++	++	+(1)	non concernés

(1) : concernés à condition d'intervenir dans un cadre pluridisciplinaire.

ANNEXE IV : Questionnaire « Activité physique des adolescents atteints de mucoviscidose »

QUESTIONNAIRE V1.0 Papier

ETAT DES LIEUX DE L'ACTIVITE PHYSIQUE DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE

Bonjour,

Je m'appelle Roxane et je suis étudiante en dernière année de kinésithérapie à l'I.L.F.M.K. (Institut Lorrain de Formation en Masso-Kinésithérapie) de Nancy. J'ai besoin que tu répondes à ce questionnaire pour réaliser un travail de fin d'études sur l'activité physique des adolescents atteints de mucoviscidose.

Merci de répondre aux questions en cochant la case qui correspond à la réponse choisie. Même si certaines questions te semblent compliquées essaye de répondre ce qui correspond le plus à ta situation, il n'y a pas de mauvaise réponse. Le remplissage de ce questionnaire prend environ 15 minutes. Les réponses à ce questionnaire seront anonymes, personne ne saura ce que tu as répondu.

C'est parti !

Présentation	
Tu es :	<input type="checkbox"/> Un garçon  <input type="checkbox"/> Une fille 
Quel âge as-tu ? :	<input type="checkbox"/> 10 ans <input type="checkbox"/> 11 ans <input type="checkbox"/> 12 ans <input type="checkbox"/> 13 ans <input type="checkbox"/> 14 ans <input type="checkbox"/> 15 ans <input type="checkbox"/> 16 ans <input type="checkbox"/> 17 ans
Tu es :	<input type="checkbox"/> A l'école primaire <input type="checkbox"/> Au collège <input type="checkbox"/> Au lycée Autre :
Combien de jours par semaine vois-tu le kinésithérapeute ? :	<input type="checkbox"/> 0 jour <input type="checkbox"/> 1 jour <input type="checkbox"/> 2 jours <input type="checkbox"/> 3 jours <input type="checkbox"/> 4 jours <input type="checkbox"/> 5 jours <input type="checkbox"/> 6 jours <input type="checkbox"/> 7 jours Autre :



Les questions suivantes dépendent de si tu as mis OUI ou NON à la question 4.

→ **SI OUI** à la question 4:

4.1.2. Quelle(s) activité(s) pratiques-tu ?
(Tu peux en noter plusieurs)

.....
.....
.....

4.1.3. Avec qui pratiques-tu cette (ces) activité(s) ?

Tu peux cocher plusieurs réponses.

- Avec ta famille
- Avec des amis
- Avec un kinésithérapeute en cabinet de ville ou au C.R.C.M.
- Un médecin
- Seul
- Dans un club de sport
- Autre :

4.1.4. Les activités que tu pratiques sont-elles des activités que tu as choisi de faire ?

- Oui pour toutes les activités
- Oui pour certaines activités
- Non

4.1.5. Pour les activités que tu n'as pas choisi de faire, qui t'a encouragé à les pratiquer et sais-tu pour quelle(s) raison(s) ?

(si tu as choisi tes activités ne répond pas à cette question) :

.....
.....
.....

→ **SI NON** à la question 4 :

4.2. Peux-tu m'expliquer la ou les raisons qui font que tu ne pratiques pas d'activité en dehors de l'école ?

.....
.....
.....

5. Tes parents pratiquent-ils une activité physique d'intensité élevée ?

Par exemple : courir, faire du foot, du vélo, etc...

- Oui
- Non

6. Ton kinésithérapeute t'a-t-il déjà conseillé de pratiquer une activité physique ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

7. As-tu déjà eu une prescription écrite d'activité physique de ton médecin ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

8. Lorsque tu es très encombré(e) :

Tu peux cocher une ou plusieurs réponses

- Tu arrêtes toute activité physique
- Tu essayes de continuer tes activités normalement
- Tu diminues volontairement tes activités
- Tu ne sais pas comment gérer tes activités
- Autre :

9. Pour toi, l'activité physique :

- Complète les séances kinésithérapie respiratoire
- Remplace les séances de kinésithérapie respiratoire
- N'a rien à voir avec la kinésithérapie respiratoire

10. Au cours des deux dernières années, tu dirais que :

- Tu fais de plus en plus d'activité physique
- Tu fais de moins en moins d'activité physique
- La quantité d'activité physique que tu fais reste la même

Sais-tu pourquoi cela a changé ?

.....
.....
.....

Un point sur tes connaissances

11. Sais-tu combien de minutes par jour il est recommandé de faire de l'activité physique pour un(e) jeune de ton âge ?

.....

12. Réponds par VRAI/ FAUX ou JE NE SAIS PAS aux phrases suivantes :

	VRAI	FAUX	JE NE SAIS PAS
Faire de l'activité physique ça entretient le souffle :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
On peut faire de l'activité physique avec des jeux vidéo sur consoles :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Faire de l'activité physique avec de l'oxygène est possible :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Faire de l'activité physique avec du diabète est possible :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Faire de l'activité physique peut être bon pour le moral :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Faire de l'activité physique peut améliorer ta santé :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le sport, il faut que ce soit intensif pour que ça serve :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Faire de l'activité physique c'est uniquement pour les personnes en bonne santé :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Faire de l'activité physique c'est bon pour tes os :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Certaines activités physiques sont déconseillées pour les personnes atteintes de mucoviscidose :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. Sais-tu qui peut te donner des informations et des conseils sur l'activité physique ?

.....

14. Coche OUI ou NON aux propositions suivantes :**Pour toi :**

	OUI	NON
Faire de l'activité physique est une contrainte :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tu prends du plaisir lorsque tu fais une activité physique :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Faire de l'activité physique te prend trop de temps :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Faire de l'activité physique te fatigue trop :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les endroits où tu peux faire des activités sont trop loin de chez toi :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ça coûte trop cher de faire de l'activité physique :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C'est trop compliqué de se remettre à l'activité physique parce que tu n'en as pas fait depuis longtemps :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tu ne te sens pas en sécurité quand tu fais de l'activité physique (présence de germes, risque infectieux, risque de te blesser, etc...) :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. Ton souffle te gêne t'il quand tu fais une activité physique ? :

(Entoure un numéro)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Non, pas du tout

Oui, Beaucoup

16. Certaines douleurs t'empêchent-elles de faire de l'activité physique ? :

- Jamais
- Rarement
- Souvent
- Toujours



Peux-tu dire où tu as mal quand tu fais de l'activité physique :

.....

.....

.....

17. Lorsque tu fais de l'activité physique en groupe :

Pour toi :

	OUI	NON
Le regard des autres te fait te sentir mal à l'aise :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tu te trouves moins bon que les autres :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cela te permet de te faire des amis :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cela te motive davantage :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. Pour réaliser des activités physiques et/ou sportives tu trouves que tu manques de :

- Conseils
- Suivi de tes performances
- Encadrement
- Rien du tout
- Autre :

Dans ta pratique d'une activité physique :

19. Te sens-tu assez soutenu(e) par les soignants (kinés, médecins, infirmières...) ? :
(Entoure un numéro)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Non, pas du tout

Oui, tout à fait

20. Te sens-tu assez soutenu(e) par ta famille ? :
(Entoure un numéro)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Non, pas du tout

Oui, tout à fait

21. Utilises-tu des outils pour t'accompagner dans ta pratique d'une activité physique (internet, réseaux sociaux, etc...) ? :

- Oui
- Si oui, lesquels ?
- Non
- Si non, aimerais-tu avoir un outil en ligne pour t'aider (application, vidéo sur internet, via les réseaux sociaux) ? Oui Non

22. Coche parmi les éléments ci-dessous ceux qui t'encourageraient à faire plus d'activité physique :

- Faire des activités avec d'autres jeunes malades
- Faire des activités avec d'autres jeunes
- Avoir un coach pour toi tout seul
- Avoir un coaching régulier à distance (téléphone ou internet)
- Faire de l'activité physique en jouant à des jeux vidéo
- Pouvoir essayer plusieurs activités physiques

23. Si tu as d'autres idées qui t'aideraient à faire plus d'activité physique tu peux les écrire ci-dessous :

.....
.....
.....



24. Si tu devais encourager un autre jeune atteint de mucoviscidose à faire de l'activité physique, que lui conseillerais-tu ?

.....
.....
.....

Merci pour tes réponses ! 😊

ANNEXE V : Ensemble des documents nécessaires à la demande auprès du C.P.P

NANCY, le 18/12/2020

RÉSUMÉ DU PROTOCOLE POUR UNE RECHERCHE MENTIONNÉE AU 3° DE L'ARTICLE L. 1121-1 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE NE COMPORTANT QUE DES QUESTIONNAIRES OU DES ENTRETIENS

Date et numéro de version du protocole :

18/12/2020 version 2.0

Date et numéro de version de la note d'information :

Note d'information à destination des parents de patients : 18/12/2020 version 2.0

Note d'information à destination des patients : 18/12/2020 version 2.0

Date et numéro de la version du questionnaire :

14/10/2020 version 1.0

Conformité de cette demande d'avis avec la procédure prévue au II de l'article R.1123-20 du code de la santé publique (une réponse négative à l'un des quatre critères ci-dessous signifie que vous ne relevez pas de cette procédure) :

- cette recherche comporte uniquement des données recueillies par questionnaire (s) ou entretien (s) : **oui**
- cette recherche n'a aucune conséquence pour les personnes participantes que ce soit en termes de sécurité ou de modification de la prise en charge habituelle : **oui**
- cette recherche est dénuée de risque et les inconvénients pour les personnes participantes à la recherche sont négligeables : **oui**
- le recueil et le traitement des données mis en œuvre dans cette recherche sont conformes à la méthodologie de référence MR003 homologuée par la CNIL : **oui**

Titre de la recherche :

L'activité physique des adolescents atteints de mucoviscidose. Un état des lieux pour la promotion de la santé par le Masseur-Kinésithérapeute.

Titre abrégé de la recherche :

Questionnaire activité physique, adolescents atteints de mucoviscidose.

Numéro d'enregistrement (ID-RCB) :

2020-A02860-39

I. Informations administratives :

Promoteur :

Institut Lorrain de Formation en Masso-Kinésithérapie de Nancy (ILFMK Nancy)

Adresse : 57 bis rue de Nabécor 54000 Nancy

Téléphone : 03 83 51 83 33

Courriel : contact@kine-nancy.eu

Coordonnées du responsable scientifique (directeur de thèse ou de mémoire) :

Nom : BARBIER

Prénom : Adrien

Fonction :

Adresse :

Téléphone :

Investigateur ou, le cas échéant, investigateur coordonnateur :

Nom : VICI

Prénom : Roxane

Fonction : Etudiante en 4^{ème} année de kinésithérapie à l'ILFMK de Nancy.

Adresse postale :

Email :

Téléphone :

Nombre de centre si recherche multicentrique : 0

II. Contexte et justification de la recherche : rationnel présentant le contexte et les hypothèses de recherches :

Justification/ contexte :

De nombreuses études tendent à démontrer l'importance de l'activité physique et sportive chez les patients atteints de mucoviscidose (1,2). En ce qui concerne les plus jeunes, certaines recommandations existent mais sont peu précises. Ainsi la réalisation de l'activité physique se base sur des activités ludiques choisies par l'enfant. Cependant divers facteurs sont à prendre en compte dans la réalisation d'une activité physique et parfois la pratique peut s'avérer compliquée (3,4). Le but de ce travail est de réaliser un état des lieux au moyen d'un questionnaire auprès d'adolescents atteints de mucoviscidose et pris en charge au C.R.C.M. de Nancy afin de faire émerger les freins à l'activité physique dans le but de pouvoir proposer des leviers permettant de promouvoir la réalisation de celle-ci. Notre hypothèse est qu'il existe des freins à l'activité physique chez l'adolescent atteints de mucoviscidose sur lesquels le Masseur-kinésithérapeute peut intervenir.

III. Objectifs et critères de jugements :

A. Objectif principal de la recherche et critère de jugement principal :

Déterminer au moyen d'un questionnaire les freins et les leviers à la réalisation d'activité physique des adolescents (10 à 17 ans) atteints de mucoviscidose du C.R.C.M. pédiatrique de Nancy et la façon dont le kinésithérapeute peut accompagner ces patients. Critère de jugement : réponses qualitatives et quantitatives qui identifient les freins et leviers.

B. Objectif(s) secondaire et critère de jugement secondaire éventuels :

Réaliser au moyen d'un questionnaire un état des lieux de la pratique d'activité physique actuelle des adolescents (10 à 17 ans) du C.R.C.M. pédiatrique de Nancy. Critère de jugement : suivi ou non des recommandations établies par l'OMS.

Déterminer s'il existe un âge charnière autour duquel il serait pertinent de développer la promotion de l'activité physique. Critère de jugement : âge de diminution de la pratique d'activité physique.

IV. Organisation de l'étude :

A. Description synthétique du schéma d'étude :

- Etude observationnelle transversale descriptive réalisée par auto-questionnaire.
- Création d'un questionnaire anonyme en ligne.
- Envoi du questionnaire anonyme aux adolescents du C.R.C.M. de Nancy.
- Recueil des données anonymes obtenues par le questionnaire et contrôle de validité des données.
- Analyse des résultats.

B. Méthodologie du questionnaire :

Mode de passation :

- Questionnaire administré par internet
- Questionnaire administré en une fois

Type de questionnaire : Non validé

Lors des recherches préalables à cette étude aucun questionnaire validé correspondant à la population étudiée et abordant les points recherchés n'a été trouvé.

Respect du RGPD :

Un registre résume l'usage des données récoltées.

A chaque collecte d'information, le mail comprendra l'ensemble des informations relatives à la finalité, l'intérêt, la durée de conservation des données ainsi que les personnes y ayant accès. Les modalités d'exercice de leurs droits seront spécifiées. Ce paragraphe d'information sera basé sur un exemple type donné par la CNIL.

Les participants de l'étude pourront faire valoir leurs droits à la suite d'une demande faite à l'adresse suivante : questionnaire.ap.contact@gmail.com.

C. Trame de l'analyse statistique et/ou références du biostatisticien responsable :

- Données anonymes recueillies via un document Google Forms puis exportées et traitées sur le logiciel Microsoft Excel.
- Analyse statistique descriptive des données : calcul de fréquence, moyenne, écart type.
- Analyse lexicale des questions ouvertes.
- La mise en relation des variables qualitatives sera effectuée via le test du chi-2.

V. Informations relatives à la mise en œuvre de la recherche :

Type de lieu où doit se dérouler la recherche : A distance par internet. Les patients répondront à ce questionnaire en ligne depuis leurs domiciles.

Durée prévisionnelle de la recherche : 10 mois.

Durée prévisionnelle de participation par personne : 30 minutes.

Recueil des données :

- Outil de recueil : auto-questionnaire en ligne d'une durée moyenne de 30 minutes.
- Condition de recueil : recueil unique en ligne. En cas d'insuffisance de participation une relance est prévue 3 semaines après la première sollicitation.
- Le recueil des données se fera sur l'ordinateur personnel de l'investigatrice, protégé par un mot de passe.

La recherche implique-t-elle en plus un recueil de données rétrospectives : Non

A. Personnes incluses dans la recherche :

Nombre de personnes interrogées : 70.

Critères d'inclusions :

- Adolescents atteints de mucoviscidose.
- Patients pris en charge au C.R.C.M. de Nancy.
- Patients âgés de 10 à 17 ans.

Critères de non-inclusion :

- Sujets présentant des troubles cognitifs.
- Sujets ne maîtrisant pas la langue française.

Critères d'exclusion secondaire :

- Remplissage incomplet du questionnaire.
- Remplissage aberrant du questionnaire : remplissage réalisé rapidement par le participant sans lecture des questions et des items, en cochant systématiquement le premier item par exemple.

La recherche inclut-elle des personnes ne présentant aucune affection ? : Non.

Modalité de recrutement des personnes interrogées :

Les parents des adolescents interrogés seront sollicités par mail de la part du C.R.C.M. de Nancy. Ils transmettront alors le questionnaire à leurs enfant.

Modalités d'information et de traçabilité de la non-opposition :

Par mail.

Inconvénients pour les personnes incluses dans la recherche :

Temps nécessaire au remplissage de l'auto-questionnaire.

Durée prévisionnelle du recueil de données par questionnaire pour un participant :

30 minutes

Fait à NANCY le 18/12/2020



VICI Roxane

Bibliographie :

- (1) Marguet C, Durieu I. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Mucoviscidose. Centre de Référence Mucoviscidose de Lyon. Juillet 2017.
- (2) Radtke T, Nevitt SJ, Heberstreit H, Kriemler S. Physical exercise training for cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev* [En ligne]. 2017 [Consulté le 10 juin 2020]. Disponible:
<https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD002768.pub4/full?highlightAbstract=fibrosi%7Cactivity%7Cfibrosis%7Cactiv%7Cphysical%7Cphysic%7Cystic>
- (3) Cox NS, Alison JA, Holland AE. Interventions for promoting physical activity in people with cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev* [En ligne]. 2013 [Consulté le 10 juin 2020]. Disponible:
<https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD009448.pub2/full?highlightAbstract=fibrosi%7Cactivity%7Cfibrosis%7Cactiv%7Cphysical%7Cphysic%7Cystic>
- (4) Denford S, Van Beurden, O'HalloranP, Williams CA. Barriers and facilitators to physical activity among children, adolescents, and young adults with cystic fibrosis: a systematic review and thematic synthesis of qualitative research. *BMJ Open*. 2020; 10: 1-13.

Notice d'information version 2.



Notice d'information à destination des enfants et des adolescents atteints de mucoviscidose et pris en charge au C.R.C.M. pédiatrique de Nancy :

L'activité physique des adolescents atteints de mucoviscidose, un état des lieux pour la promotion de la santé par le kinésithérapeute

Promoteur de l'étude : Institut de formation en Masso-Kinésithérapie de Nancy

Nancy, le 18/12/2020

Notice d'information version 2.

1. Introduction :

Je m'appelle Roxane et je suis étudiante en dernière année de masso-kinésithérapie à Nancy. Je réalise un travail de fin d'étude sur l'activité physique des enfant et des adolescents atteints de mucoviscidose et pris en charge au Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (C.R.C.M.) pédiatrique de Nancy. Ce travail est encadré par BARBIER Adrien, masseur kinésithérapeute que tu as peut-être déjà rencontré au C.R.C.M.

Pour réaliser ce travail nous avons créé un questionnaire en ligne dont le lien se trouve dans le mail comprenant cette notice. Dans ce questionnaire les données sont anonymes, cela veut dire que personne ne saura qui tu es et donc ce que tu as répondu.

Le temps de remplissage du questionnaire est de 30 minutes. Essaye de remplir celui-ci sans tes parents, cependant si tu rencontres trop de difficultés pour comprendre une question tu peux leur demander de l'aide.

Tu as le droit de ne pas être d'accord pour remplir ce questionnaire, la participation n'est pas obligatoire.

2. Information générale sur l'étude :

Dans ce questionnaire sont abordés un état des lieux de ta pratique et de tes connaissances sur l'activité physique, ce qui peut te gêner lorsque tu réalises une activité physique et les moyens que le kinésithérapeute peut mettre en œuvre pour t'aider dans ta pratique d'une activité physique.

3. Aspects méthodologiques :

3.1. Prise de contact :

La première prise de contact a lieu lors de l'envoi par mail de cette notice d'information et du lien menant au questionnaire.

Une seconde prise de contact sous forme de rappel aura lieu 3 semaines après ce premier mail afin d'obtenir un maximum de réponses.

3.2. Utilisation des informations et réglementation générale de protection des données :

Nous nous engageons à respecter la réglementation générale de protection des données (règlement européen n° 2016/679 daté du 27 avril 2016).

Les informations récoltées par le biais du questionnaire seront traitées informatiquement pour faire des analyses statistiques par :

- BARBIER Adrien, Masseur-Kinésithérapeute Diplômé d'état, encadrant du mémoire à l'origine de cette recherche.
- VICI Roxane, étudiante à l'ILFMK de Nancy et investigatrice de la recherche, joignable par mail (questionnaire.ap.contact@gmail.com).

Les données seront conservées pendant toute la durée de l'étude. Elles seront détruites au plus tard le 31 décembre 2021.

Consultez le site cnil.fr pour plus d'informations sur vos droits.

Pour exercer tes droits ou pour toute question sur le traitement des données recueillies dans ce dispositif, tu peux contacter l'adresse suivante : questionnaire.ap.contact@gmail.com . Si tu estimes, après nous avoir contacté, que tes droits « Informatique et Libertés » ne sont pas respectés, tu peux adresser une réclamation à la CNIL.

4. Bénéfices et inconvénients de l'étude :

Les bénéfices potentiels attendus de cette étude sont les suivants :

- Faire un état de lieux de l'activité physique pratiquée par les enfants âgés de 10 à 17 ans au C.R.C.M. pédiatrique de Nancy.
- Déterminer s'il existe un âge charnière autour duquel il serait pertinent de développer la promotion de l'activité physique.
- Les résultats de cette étude pourraient permettre la mise en place d'outils de promotion de l'activité physique à destination des enfants atteints de mucoviscidose.
- Permettre aux Masseurs-kinésithérapeutes du C.R.C.M. pédiatrique de Nancy de cibler les points clés pouvant être développés pour mieux promouvoir l'activité physique chez ces patients.

Notice d'information version 2.

Le seul inconvénient rencontré est la durée de passation du questionnaire d'environ 30 minutes suivant l'âge de la personne le réalisant.

5. Aspects juridiques :

Conformément à la déclaration faite à la commission nationale informatique et libertés (CNIL), cette étude respecte les données personnelles des participants. Le questionnaire est anonyme. Ces informations sont soumises au secret professionnel, nous nous engageons donc à respecter leur confidentialité.

Nous nous engageons à respecter la réglementation générale de protection des données. Pour la réalisation de cette recherche une déclaration MR003 a été effectuée auprès de la (CNIL) ainsi qu'un enregistrement auprès de l'agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM).

Cette recherche est encadrée par une loi destinée à protéger les patients participants. Le Comité de protection des personnes Sud-Méditerranée 2 a donné un avis favorable à la réalisation de cette recherche.

6. Aspect financier :

La participation à cette étude n'engendrera aucun frais.

7. Contact :

Pour toute information supplémentaire il t'est possible de joindre l'investigatrice de cette recherche, VICI Roxane, à l'adresse mail suivante :

questionnaire.ap.contact@gmail.com

Il t'est également possible de contacter les Masseurs-kinésithérapeutes du C.R.C.M. pédiatrique de Nancy au 03.83.15.51.14 afin d'être mis en relation avec l'investigatrice de cette recherche.

Merci pour ta participation ☺ !

ANNEXE :

Lexique :

- **Anonyme** : Ne divulgue pas l'identité de la personne
- **Autorisation de conduite de la recherche** : Autorisation administrative, ne concerne pas directement la personne. La référence aux autorités de santé, à la CNIL et au comité de protection des personnes suffit pour situer la recherche dans un cadre autorisé.
- **Bénéfice** : Tout avantage produit ou obtenu du fait de la réalisation de la recherche.
- **Comité de protection des personnes** : Structure administrative chargée de l'évaluation des protocoles de recherche biomédicale, préalablement à toute mise en œuvre.
- **C.R.C.M.** : Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose, créés en 2002, ils permettent d'assurer une prise en charge globale et optimale des patients. Il en existe aujourd'hui 45 en France.
- **Secret professionnel** : Obligation de ne pas divulguer des faits confidentiels appris lors du déroulement d'une recherche biomédicale.
- **Promoteur** : Le promoteur est la personne physique ou morale qui prend l'initiative d'une recherche biomédicale sur l'être humain, qui en assure la gestion et vérifie que le financement de la recherche est prévu.

Notice d'information version 3.



Notice d'information à destination des parents d'enfants et d'adolescents atteints de mucoviscidose et pris en charge au C.R.C.M. pédiatrique de Nancy :

L'activité physique des adolescents atteints de mucoviscidose, un état des lieux pour la promotion de la santé par le kinésithérapeute

Promoteur de l'étude : Institut de formation en Masso-Kinésithérapie de Nancy

Nancy, le 11/02/2021

Notice d'information version 3.

1. Introduction :

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'un mémoire de fin d'étude en masso-kinésithérapie nous réalisons une recherche ayant pour thème l'activité physique des enfants et adolescents âgés de 10 à 17 ans atteints de mucoviscidose et pris en charge au centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (C.R.C.M.) pédiatrique de Nancy.

Le but de cette recherche est de déterminer chez ces enfants et adolescents quels sont les freins que ceux-ci peuvent rencontrer dans leur pratique d'activité physique et quels seraient les leviers à mettre en œuvre afin que le kinésithérapeute puisse mieux promouvoir et accompagner ces jeunes dans leurs pratiques.

Pour réaliser cette étude, un questionnaire en ligne anonyme à destination des enfants et adolescents a été créé, le lien de celui-ci est disponible dans le mail comprenant cette notice d'information.

Votre accord pour faire participer votre enfant ou adolescent à cette étude doit se faire après en avoir discuté avec celui-ci afin de recueillir son consentement.

Dans l'éventualité où vous ne voudriez pas participer, il vous suffit de ne pas répondre au questionnaire. Inversement, une réponse au questionnaire sous-entend que vous avez pris connaissance de cette notice d'information, et que vous autorisez votre enfant à participer avec son consentement.

2. Information générale sur l'étude :

Le questionnaire devra être rempli par les enfants et adolescents, si possible sans intervention de leurs parents. Ce questionnaire sera anonyme, les données recueillies ne permettront pas l'identification des répondants.

Dans celui-ci sont abordés :

- Un état des lieux de la pratique d'activité physique (fréquence, sport réalisé, avec qui, etc...).
- Un état des lieux des connaissances sur l'activité physique (les différents bénéfices que cela peut apporter sur la santé, les recommandations les concernant, etc...).

Notice d'information version 3.

- Les freins que peuvent rencontrer ces enfants et adolescents dans leur pratique d'une activité physique, comme la douleur ou le manque de conseils.
- Les leviers pouvant être mis en œuvre par le kinésithérapeute pour lutter contre ces freins, comme un meilleur encadrement ou un meilleur suivi.

3. Aspects méthodologiques :

3.1. Prise de contact :

La première prise de contact a lieu lors de l'envoi par mail de cette notice d'information et du lien menant au questionnaire.

Une seconde prise de contact sous forme de rappel aura lieu 3 semaines après ce premier mail afin d'obtenir un maximum de réponses.

3.2. Utilisation des informations et réglementation générale de protection des données :

Nous nous engageons à respecter la réglementation générale de protection des données (règlement européen n° 2016/679 daté du 27 avril 2016).

Les informations récoltées par le biais du questionnaire seront traitées informatiquement pour faire des analyses statistiques par :

- BARBIER Adrien, Masseur-Kinésithérapeute Diplômé d'état, encadrant du mémoire à l'origine de cette recherche.
- VICI Roxane, étudiante à l'ILFMK de Nancy et investigatrice de la recherche, joignable par mail (questionnaire.ap.contact@gmail.com).

Les données seront conservées pendant toute la durée de l'étude. Elles seront détruites au plus tard le 31 décembre 2021.

Consultez le site cnil.fr pour plus d'informations sur vos droits.

Pour exercer ces droits ou pour toute question sur le traitement des données recueillies dans ce dispositif, vous pouvez contacter questionnaire.ap.contact@gmail.com.

Si vous estimez, après nous avoir contacté, que les droits « Informatique et Libertés » des participants ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL.

4. Bénéfices et inconvénients de l'étude :

Les bénéfices potentiels attendus de cette étude sont les suivants :

- Faire un état de lieux de l'activité physique pratiquée par les enfants et adolescents âgés de 10 à 17 ans au C.R.C.M. pédiatrique de Nancy.
- Déterminer s'il existe un âge charnière autour duquel il serait pertinent de développer la promotion de l'activité physique.
- Les résultats de cette étude pourraient permettre la mise en place d'outils de promotion de l'activité physique à destination des enfants atteints de mucoviscidose.
- Permettre aux masseurs-kinésithérapeutes du C.R.C.M. pédiatrique de Nancy de cibler les points clés pouvant être développés pour mieux promouvoir l'activité physique chez ces patients.

Le seul inconvénient rencontré est la durée de passation du questionnaire comprise entre 15 et 20 minutes suivant l'âge de la personne le réalisant.

5. Aspects juridiques :

Conformément à la déclaration faite à la commission nationale informatique et libertés (CNIL), cette étude respecte les données personnelles des participants. Le questionnaire est anonyme. Ces informations sont soumises au secret professionnel, nous nous engageons donc à respecter leur confidentialité.

Nous nous engageons à respecter la réglementation générale de protection des données. Pour la réalisation de cette recherche une déclaration MR003 a été effectuée auprès de la (CNIL) ainsi qu'un enregistrement auprès de l'agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM).

Cette recherche est encadrée par une loi destinée à protéger les patients participants. Le Comité de protection des personnes Sud-Méditerranée 2 a donné un avis favorable à la réalisation de cette recherche.

6. Aspect financier :

Notice d'information version 3.

La participation à cette étude n'engendrera aucun frais.

7. Contact :

Pour toute information supplémentaire il vous est possible de joindre l'investigatrice de cette recherche, VICI Roxane, à l'adresse mail suivante : questionnaire.ap.contact@gmail.com

Il vous est également possible de contacter les Masseurs-kinésithérapeutes du C.R.C.M. pédiatrique de Nancy au 03.83.15.51.14 afin d'être mis en relation avec l'investigatrice de cette recherche.

ANNEXE :

Lexique :

- **Anonyme** : Ne divulgue pas l'identité de la personne
- **Autorisation de conduite de la recherche** : Autorisation administrative, ne concerne pas directement la personne. La référence aux autorités de santé, à la CNIL et au comité de protection des personnes suffit pour situer la recherche dans un cadre autorisé.
- **Bénéfice** : Tout avantage produit ou obtenu du fait de la réalisation de la recherche.
- **Comité de protection des personnes** : Structure administrative chargée de l'évaluation des protocoles de recherche biomédicale, préalablement à toute mise en œuvre.
- **C.R.C.M.** : Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose, créés en 2002, ils permettent d'assurer une prise en charge globale et optimale des patients. Il en existe aujourd'hui 45 en France.
- **Secret professionnel** : Obligation de ne pas divulguer des faits confidentiels appris lors du déroulement d'une recherche biomédicale.
- **Promoteur** : Le promoteur est la personne physique ou morale qui prend l'initiative d'une recherche biomédicale sur l'être humain, qui en assure la gestion et vérifie que le financement de la recherche est prévu.

Déclaration de conformité

au référentiel de méthodologie de référence MR-003

reçue le 5 octobre 2020

Madame Roxane VICI
INSTITUT LORRAINE DE FORMATION EN
MASSO-KINÉSITHÉRAPIE
57 BIS RUE NABÉCOR
54000 NANCY

ORGANISME DÉCLARANT

Nom : INSTITUT LORRAINE DE
FORMATION EN MASSO-KINÉSITHÉRAPIE

Service :

Adresse : 57 BIS RUE NABÉCOR

CP : 54000

Ville : NANCY

N° SIREN/SIRET : 783342215 00028

Code NAF ou APE : 8542Z

Tél. : 03 83 51 83 33

Fax. :

Par la présente déclaration, le déclarant atteste de la conformité de son/ses traitement(s) de données à caractère personnel au référentiel mentionné ci-dessus.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier ou par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, la conformité de ce(s) traitement(s).

Fait à Paris, le 6 octobre 2020

— RÉPUBLIQUE FRANÇAISE —

3 Place de Fontenoy, TSA 80715 – 75334 PARIS CEDEX 07 – 01 53 73 22 22 – www.cnil.fr

Les données personnelles nécessaires à l'accomplissement des missions de la CNIL sont conservées et traitées dans des fichiers destinés à son usage exclusif. Les personnes concernées peuvent exercer leurs droits Informatique et Libertés en s'adressant au délégué à la protection des données de la CNIL via un formulaire en ligne ou par courrier postal.

Pour en savoir plus : <https://www.cnil.fr/donnees-personnelles>

BORDEREAU D'ENREGISTREMENT
RECHERCHES ET COLLECTIONS BIOLOGIQUES (RCB)

Date : 15/10/2020

1. INFORMATIONS SUR LE DEMANDEUR

Raison sociale : VICI Roxane
(ou nom s'il ne s'agit pas d'une personne morale)

Catégorie : Privé

Adresse :

Ville : Nancy

Code postal : 54000

Pays : France

Nom du contact : Mademoiselle Roxane VICI

Mail :

Téléphone :

Fax :

2. INFORMATIONS SUR LE DOSSIER

Titre complet de la recherche

L'activité physique des adolescents atteints de mucoviscidose. Un état des lieux pour la promotion de la santé par le kinésithérapeute.

Numéro ID RCB : 2020-A02860-39

Type RCB : Autres recherches biomédicales

Type de dossier : Dossier initial



Institut Lorrain de Formation en Masso-Kinésithérapie

57 Bis Rue de Nabécor F 54000 NANCY
Tél : 03 83 51 83 33 Fax : 03 83 51 83 38
secretariat@kine-nancy.eu <http://www.kine-nancy.eu>

ATTESTATION

ANNÉE SCOLAIRE 2017/ 2021

Je soussigné, M. Pascal GOUILLY

Directeur de l'Institut Lorrain de Formation en Masso-Kinésithérapie de Nancy,

certifie que **Me. Roxanne VICI**
né le 18/07/1997

réalise un travail de recherche sur le thème « l'activité physique des adolescents atteints de mucoviscidose du C.R.C.M. de Nancy ».

Adrien BARBIER, kinésithérapeute, est investigateur de la recherche.
L'Institut Lorrain de Formation en Masso-Kinésithérapie de Nancy est le promoteur de cette étude.

Fait à Nancy, le jeudi 1er octobre 2020

P. Gouilly,
Directeur.

VICI Roxane

54000 Nancy

Email :

Tel :

A Nancy, le 14 octobre 2020

Objet : Demande d'avis

Madame, Monsieur,

Je soussignée, VICI Roxane, étudiante en dernière année de kinésithérapie à l'IFMK de Nancy, investigatrice de la recherche, sollicite par la présente, un avis sur le dossier de recherche numéro 2020-A02860-39.

Le titre de cette recherche en masso-kinésithérapie est « L'activité physique des adolescents atteints de mucoviscidose. Un état des lieux pour la promotion de la santé par le masseur-kinésithérapeute ».

Le promoteur de l'étude est l'IFMK de Nancy.

Cette étude comporte uniquement la mise en place d'un questionnaire et ne modifie en rien la prise en charge des patients.

Les pièces fournies à l'appui de la demande d'avis sont les suivantes :

- Numéro d'enregistrement ANSM, ID-RCB : 2020-A02860-39
- Récépissé de déclaration n°2219537 v 0 de conformité au référentiel de méthodologie de référence MR-003 de la CNIL
- Résumé du protocole standardisé, version 1.0 du 14/10/2020
- Le questionnaire évaluant l'activité physique des adolescents atteints de mucoviscidose, version 1.0 du 14/10/2020
- Notice d'information à destination des parents de patients, version 1.0 du 14/10/2020
- Notice d'information à destination des patients, version 1.0 du 14/10/2020
- Lettre d'attestation de respect du cadre législatif par l'investigatrice.
- Les curriculum vitae de l'étudiante investigatrice et de l'encadrant du mémoire.
- Les pages 1 et 2 du contrat d'engagement mutuel entre l'étudiante et le directeur de mémoire.

En vous remerciant par avance, très respectueusement,

VICI Roxane



VICI Roxane

54000 NANCY

Tel :

Email :

A Nancy, le 14 octobre 2020

Objet : Respect du cadre législatif.

Madame, Monsieur,

Je soussignée, VICI Roxane, investigatrice de la recherche nommée « L'activité physique des adolescents atteints de mucoviscidose. Un état des lieux pour la promotion de la santé par le Masseur-Kinésithérapeute » m'engage à respecter le cadre législatif.

Veuillez agréer Madame, Monsieur, l'expression de mes sentiments distingués.

VICI Roxane

A handwritten signature in black ink, consisting of several overlapping, fluid strokes that form a stylized, somewhat abstract representation of the name 'VICI Roxane'.

Document comparatif, V2.0 du 11/02/2021



Document comparatif :

Révisions apportées suite à l'évaluation de la recherche N°2020-A02860-39,
« ***L'activité physique des adolescents atteints de mucoviscidose. Un état des lieux pour la promotion de la santé par le Masseur-Kinésithérapeute.*** » par le CPP Sud-Méditerranée II.

Nancy, le 11/02/2021

Les modifications apportées aux documents apparaissent en rouge sur les captures d'écrans présentées dans ce document comparatif.

I. Modifications du protocole

- Prévoir 30min pour le temps de réponse :

Version 1.0 : page 4

V. Informations relatives à la mise en œuvre de la recherche :

Type de lieu où doit se dérouler la recherche : A distance par internet. Les patients répondront à ce questionnaire en ligne depuis leurs domiciles.

Durée prévisionnelle de la recherche : 10 mois.

Durée prévisionnelle de participation par personne : 15 minutes.

Recueil des données :

- Outil de recueil : auto-questionnaire en ligne d'une durée moyenne de 10 minutes.

Durée prévisionnelle du recueil de données par questionnaire pour un participant : 15 minutes.

Version 2.0 : page 4.

V. Informations relatives à la mise en œuvre de la recherche :

Type de lieu où doit se dérouler la recherche : A distance par internet. Les patients répondront à ce questionnaire en ligne depuis leurs domiciles.

Durée prévisionnelle de la recherche : 10 mois.

Durée prévisionnelle de participation par personne : **30 minutes.**

Recueil des données :

- Outil de recueil : auto-questionnaire en ligne d'une durée moyenne de **30 minutes.**

Durée prévisionnelle du recueil de données par questionnaire pour un participant : **30 minutes.**

Document comparatif, V2.0 du 11/02/2021

- harmoniser l'identité de l'investigateur entre le résumé du protocole et la note d'information :

Résumé du protocole : page 2.

Investigateur ou, le cas échéant, investigateur coordonnateur :

Nom : VICI

Prénom : Roxane

Fonction : Etudiante en 4^{ème} année de kinésithérapie à l'ILFMK de Nancy.

Note d'informations : page 3.

Les informations récoltées par le biais du questionnaire seront traitées informatiquement pour faire des analyses statistiques par :

- BARBIER Adrien, Masseur-Kinésithérapeute Diplômé d'état, encadrant du mémoire à l'origine de cette recherche.
- VICI Roxane, étudiante à l'ILFMK de Nancy et **investigatrice de la recherche**, joignable par mail (questionnaire.ap.contact@gmail.com).

II. Modification de la notice d'information à destination des parents de patients

- Rajouter l'avis du « CPP sud méditerranée 2 » **ET** citer la déclaration MR003 et l'enregistrement ANSM :

Version 1.0 : page 4.

5. Aspects juridiques :

Cette recherche est encadrée par une loi destinée à protéger les patients participants.

Le Comité de protection des personnes a donné un avis favorable à la réalisation de cette recherche.

Conformément à la déclaration faite à la commission nationale informatique et libertés, cette étude respecte les données personnelles des participants. Le questionnaire est anonyme. Ces informations sont soumises au secret professionnel, nous nous engageons donc à respecter leur confidentialité.

Nous nous engageons à respecter la réglementation générale de protection des données.

Version 3.0 : page 4.

5. Aspects juridiques :

Conformément à la déclaration faite à la commission nationale informatique et libertés (CNIL), cette étude respecte les données personnelles des participants. Le questionnaire est anonyme. Ces informations sont soumises au secret professionnel, nous nous engageons donc à respecter leur confidentialité.

Nous nous engageons à respecter la réglementation générale de protection des données. **Pour la réalisation de cette recherche une déclaration MR003 a été effectuée auprès de la (CNIL) ainsi qu'un enregistrement auprès de l'agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM).**

Cette recherche est encadrée par une loi destinée à protéger les patients participants. **Le Comité de protection des personnes Sud-Méditerranée 2 a donné un avis favorable à la réalisation de cette recherche.**

Document comparatif, V2.0 du 11/02/2021

- Écrire distinctement le nom et les coordonnées de l'investigatrice ainsi que les moyens techniques pour la joindre en cas de question :

Version 1.0 : page 4.

- VICI Roxane, étudiante à l'ILFMK de Nancy et investigatrice de la recherche, joignable par mail (questionnaire.ap.contact@gmail.com).

Version 3.0 : une partie « contact » a été rajoutée page 5 de la note d'informations.

7. Contact :

Pour toute information supplémentaire il vous est possible de joindre l'investigatrice de cette recherche, VICI Roxane, à l'adresse mail suivante : questionnaire.ap.contact@gmail.com

Il vous est également possible de contacter les Masseurs-kinésithérapeutes du C.R.C.M. pédiatrique de Nancy au 03.83.15.51.14 afin d'être mis en relation avec l'investigatrice de cette recherche.

- Développer le sigle « C.R.C.M. »

Version 1.0 : Page 2.

Dans le cadre d'un mémoire de fin d'étude en masso-kinésithérapie nous réalisons une recherche ayant pour thème l'activité physique des enfants âgés de 10 à 17 ans atteints de mucoviscidose et pris en charge au C.R.C.M. pédiatrique de Nancy.

Version 3.0 : Modifications du texte page 2 et indexation dans le lexique à la fin du document.

Dans le cadre d'un mémoire de fin d'étude en masso-kinésithérapie nous réalisons une recherche ayant pour thème l'activité physique des enfants âgés de 10 à 17 ans atteints de mucoviscidose et pris en charge au **centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (C.R.C.M.) pédiatrique de Nancy.**

- **C.R.C.M. : Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose, créés en 2002, ils permettent d'assurer une prise en charge globale et optimale des patients. Il en existe aujourd'hui 45 en France.**

- Indiquer « enfants et adolescents » dans la notice d'information :

Cette modification a été effectuée tout au long de la notice d'information en question.

- Expliquer que le consentement de l'enfant/adolescents est nécessaire et que la décision de répondre au questionnaire ne dépend pas que de l'avis des parents.

Version 1.0 : page 2

Pour réaliser cette étude, un questionnaire en ligne anonyme à destination des enfants a été créé, le lien de celui-ci est disponible dans le mail comprenant cette notice d'information.

Dans l'éventualité où vous ne voudriez pas faire participer votre enfant à cette étude, il vous suffit de ne pas lui transmettre le questionnaire. Inversement, une réponse au questionnaire sous-entend que vous avez pris connaissance de cette notice d'information et que vous autorisez votre enfant à participer.

Version 3.0 : page 2

Pour réaliser cette étude, un questionnaire en ligne anonyme à destination des enfants et adolescents a été créé, le lien de celui-ci est disponible dans le mail comprenant cette notice d'information.

Votre accord pour faire participer votre enfant ou adolescent à cette étude doit se faire après en avoir discuté avec celui-ci afin de recueillir son consentement.

Dans l'éventualité où vous ne voudriez pas participer, il vous suffit de ne pas répondre au questionnaire. Inversement, une réponse au questionnaire sous-entend que vous avez pris connaissance de cette notice d'information, et que vous autorisez votre enfant à participer avec son consentement.

III. Modification de la notice d'information à destination des enfants et des adolescents participants

- Rajouter dans le titre « destiné aux enfants » en plus « d'adolescents » :

Version 1.0 : page 1.

Notice d'information à destination des adolescents atteints de mucoviscidose et pris en charge au C.R.C.M. pédiatrique de Nancy :

Version 2.0 : page 1.

Notice d'information à destination **des enfants et des adolescents** atteints de mucoviscidose et pris en charge au C.R.C.M. pédiatrique de Nancy :

- Écrire une véritable note d'informations donnant les mêmes informations que celles figurant dans la note destinée aux parents :

La note d'information à destination des enfants et des adolescents a été modifiée. Sur le même modèle que la note à destination des parents les parties suivantes ont été ajoutées :

- Aspect méthodologique
- Bénéfices et inconvénients de l'étude
- Aspects juridiques
- Aspect financier
- Contact

- Préciser dans cette note que si l'enfant ou l'adolescent veut des informations ou des réponses à ses questions, il peut contacter directement l'investigatrice et non pas seulement de consulter la note d'information des parents :

Version 1.0 : Dans cette notice il était précisé de se référer à la note d'information à destination des parents.

Version 2.0 : Ajout de la partie « contact » page 4.

7. Contact :

Pour toute information supplémentaire il t'est possible de joindre l'investigatrice de cette recherche, VICI Roxane, à l'adresse mail suivante : questionnaire.ap.contact@gmail.com

Il t'est également possible de contacter les Masseurs-kinésithérapeutes du C.R.C.M. pédiatrique de Nancy au 03.83.15.51.14 afin d'être mis en relation avec l'investigatrice de cette recherche.

Merçi pour ta participation ☺ !

Je vous prie d'agr er, Madame, Monsieur, mes salutations distingu es.

Fait   NANCY le 18/12/2020



VICI Roxane



Comité de Protection des Personnes Sud-Méditerranée II

AVIS

Membres titulaires & suppléants

Collège technique

- Personnes qualifiées en recherche

Bertrand DUSSOL
Pierre-Henri ROLLAND
Vincent PRADEL
Houtin BAGHDADI
Noémie RESSEGUIER
Cornel POPOVICI
Claude BAGNIS
Chantal AGABRIEL

- Médecins généralistes

Claude SICHEL
Pierre REYES

- Pharmaciens hospitaliers

Diane BRAGUER
Bénédictine DELUCA

- Infirmières

Marie RAFFRAY
Patrick BOANICHE

Collège social

- Personnes qualifiées en éthique

Dominique TAILLEFER
Michel CAILLOL

- Psychologues

Janine RICOEUR
Frédérique VINCENT

- Travailleurs sociaux

Gilbert NAURAYE

- Juristes

Jean-Pierre VIDAL
Marine GABORIAU TABARY
Marie CORNELOUP

- Représentants d'associations et usagers

Patrick D'ANGIO
Patrick BLIEK

Le Comité de Protection des Personnes Sud-Méditerranée II, agréé par arrêté ministériel en date du 26 septembre 2018, constitué selon l'arrêté du Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé de la région Provence Alpes Côte d'Azur en date du 18 décembre 2018,

en application des dispositions du Code de la Santé Publique et de la réglementation en vigueur applicables sur un projet de recherche mentionnée au 1° ou au 2° de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique ne portant pas sur un produit mentionné à l'article L. 5311-1 du même code

ayant été saisi par l'IFMK Nancy recherche impliquant la personne humaine intitulée :

L'activité physique des adolescents atteints de mucoviscidose. Un état des lieux pour la promotion de la santé par le Masseur-Kinésithérapeute

identifiée sous le numéro ID RCB : **2020-A02860-39 / SI : 20.10.26.48128**
dont l'investigateur coordonnateur : **Mme VICI Roxane.**

ayant, après vérification de la conformité réglementaire, enregistré ce dossier le **26/10/2020** sous la référence interne **220 C24**,

ayant examiné ce dossier de recherche lors de sa séance plénière du **04/12/2020** au cours de laquelle

B. DUSSOL, PH. ROLLAND, V. PRADEL, H. BAGHDADI, C. SICHEL, D. BRAGUER, M. RAFFRAY, D. TAILLEFER, J. RICOEUR, G. NAURAYE, J.P VIDAL, P. D'ANGIO, P. BLIEK

le quorum général étant constaté,

après avoir entendu le rapporteur du collège technique, le rapporteur du collège social et l'avis du méthodologiste ont délibéré,

a retenu le principe d'un avis favorable à réception de compléments et de révisions mineures.

Le Comité,

➤ ayant reçu le **12/02/2021** les compléments et documents révisés,

➤ ayant vérifié la conformité de ces pièces à ses attentes,

• sur la base du dossier de recherche ainsi constitué :

- Lettre de saisine du 14/10/2020
- Récépissé de déclaration n°2219537 v 0 de conformité au référentiel de méthodologie de référence MR-003 de la CNIL du 06/10/2020



Comité de Protection des Personnes Sud-Méditerranée II

- Résumé du protocole standardisé, version 2.0 du 18/12/2020
- Le questionnaire évaluant l'activité physique des adolescents atteints de mucoviscidose, version 1.0 du 14/10/2020
- Notice d'information à destination de patients, version 3.0 du 11/02/2021
- Notice d'information à destination des enfants, version 1.0 du 14/10/2020
- Lettre d'attestation de respect du cadre législatif par l'investigatrice.
- Les curriculum vitae de l'étudiante investigatrice et de l'encadrant du mémoire.
- Les pages 1 et 2 du contrat d'engagement mutuel entre l'étudiante et le directeur de mémoire

a émis le 12/02/2021 un

AVIS FAVORABLE

à la mise en œuvre de cette recherche impliquant la personne humaine, considérant que les conditions de validité de la recherche, notamment celles définies dans l'article L. 1123-7 du code de la santé publique n'étaient pas réunies pour les raisons suivantes :

Le Président
M. Pierre Henri ROLLAND

Il appartient au promoteur ou à son mandataire d'informer le Comité de "la date effective de commencement de la recherche correspondant à la date de la signature du consentement par la première personne qui se prête à la recherche en France" (Art. R. Art R1123-40 du Code de la Santé Publique) et « si, dans le délai de deux ans suivant l'avis du comité de protection des personnes, la recherche biomédicale n'a pas débuté, cet avis devient caduc. Toutefois, sur justification produite avant l'expiration dudit délai, celui-ci peut être prorogé par le comité concerné". (Art R1123-26).

ANNEXE VI : Détail des résultats

Tu es :	
Un garçon	46,9% (n=15)
Une fille	53,1% (n=17)

Quel âge as-tu ? :	
10 ans	3,1% (n=1)
11 ans	21,9% (n=7)
12 ans	6,3% (n=2)
13 ans	18,8% (n=6)
14 ans	21,9% (n=7)
15 ans	9,4% (n=3)
16 ans	9,4% (n=3)
17 ans	9,4% (n=3)

Tu es :	
A l'école primaire	6,3% (n=2)
Au collège	65,6% (n=21)
Au lycée	21,9% (n=7)
Autre : Université	6,3% (n=2)

Combien de jours par semaine vois-tu le kinésithérapeute ? :	
0 jour	0% (n=0)
1 jour	6,3% (n=2)
2 jours	12,5% (n=4)
3 jours	25% (n=8)
4 jours	31,3% (n=10)
5 jours	9,4% (n=3)
6 jours	6,3% (n=2)
7 jours	9,4% (n=3)

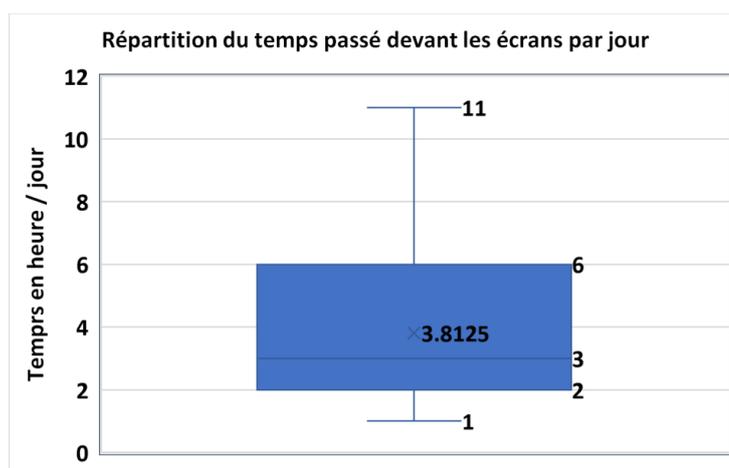
1. Sur une semaine, combien de jours pratiques-tu une activité physique (ou plusieurs) pour un total d'une heure ? :	
0 jour	0% (n=0)
1 jour	6,3% (n=2)
2 jours	12,5% (n=4)
3 jours	25% (n=8)
4 jours	31,3% (n=10)
5 jours	9,4% (n=3)
6 jours	6,3% (n=2)
7 jours	9,4% (n=3)

2. Sur une semaine, combien de jours pratiques-tu une activité physique d'intensité élevée ? :	
0 jour	3,1% (n=1)
1 jour	15,6% (n=5)
2 jours	21,7% (n=7)
3 jours	25% (n=8)
4 jours	18,8% (n=6)
5 jours	0% (n=0)
6 jours	6,3% (n=2)
7 jours	9,4% (n=3)

Comparaison des moyennes d'A.P. réalisées aux questions n°1 et 2 :

		10-12ans	13-15ans	16-17ans	P value : Augmentation de la pratique entre 10- 12 ans et 16-17 ans
Q1 : Activité physique journalière	Filles	4,2	3,5	5	0.515
	Garçons	2,75	4	4,6	0.115
	Comparaison filles / garçons	0.15	0.582	0.653	
Q2 : Activité d'intensité élevée	Filles	2,7	2,9	3	0.687
	Garçons	1,8	3	3,3	0.146
	P-value : Comparaison filles / garçons	0,18	0,83	1	

3. Par jour, combien de temps passes-tu en moyenne devant un écran ? :



4.1. Pratiques-tu régulièrement une activité physique et/ou sportive en dehors de l'école ? :	
Oui	78,1% (n=25)
Non	21,9% (n=7)

4.1.2. Quelle(s) activité(s) pratiques-tu ? :



4.1.3. Avec qui pratiques-tu cette (ces) activité(s) ? :	
Avec ta famille	32% (n=8)
Avec des amis	24% (n=6)
Avec un kinésithérapeute en cabinet de ville ou au C.R.C.M.	8% (n=2)
Un médecin	0% (n=0)
Seul	40% (n=10)
Dans un club de sport	80% (n=20)
Autre :	8% (n=2)

4.1.4. Les activités que tu pratiques sont-elles des activités que tu as choisi de faire ? :	
Oui pour toutes les activités	88% (n=22)
Oui pour certaines activités	8% (n=2)
Non	4% (n=1)

4.1.5. Pour les activités que tu n'as pas choisi de faire, qui t'a encouragé à les pratiquer et sais-tu pour quelle(s) raison(s) ? :

- Maitresse,
- École,
- Professeur d'E.P.S.

4.2. Peux-tu m'expliquer la ou les raisons qui font que tu ne pratiques pas d'activité en dehors de l'école ? :

- Manque d'engouement pour l'A.P.,
- Situation sanitaire liée à la COVID 19,
- Ne ressent pas la nécessité de pratiquer une A.P.,
- Absence de structure de proximité pour pratiquer l'A.P. souhaitée.

5. Tes parents pratiquent-ils une activité physique d'intensité élevée ? :	
Oui	59,4% (n=19)
Non	40,6% (n=13)
Je ne sais pas	0% (n=0)

6. Ton kinésithérapeute t'a-t-il déjà conseillé de pratiquer une activité physique ? :	
Oui	65,6% (n=21)
Non	21,9% (n=7)
Je ne sais pas	12,5% (n=4)

7. As-tu déjà eu une prescription écrite d'activité physique de ton médecin ? :	
Oui	0% (n=0)
Non	93,8% (n=30)
Je ne sais pas	6,3% (n=2)

8. Lorsque tu es très encombré(e) :	
Tu arrêtes toute activité physique	3,1% (n=1)
Tu essayes de continuer tes activités normalement	65,6% (n=21)
Tu diminues volontairement tes activités	15,6% (n=5)
Tu ne sais pas comment gérer tes activités	3,1% (n=1)
Autre : Pas d'encombrement	12,4% (n=4)

9. Pour toi, l'activité physique :	
Complète les séances kinésithérapie respiratoire	44% (n=14)
Remplace les séances de kinésithérapie respiratoire	31% (n=10)
N'a rien à voir avec la kinésithérapie respiratoire	25% (n=8)

10. Au cours des deux dernières années, tu dirais que :	
Tu fais de plus en plus d'activité physique	46,9% (n=11)
Tu fais de moins en moins d'activité physique	18,8% (n=6)
La quantité d'activité physique que tu fais reste la même	46,9% (n=15)
Sais-tu pourquoi cela a changé ?	COVID-19 – Manque de temps – État de santé – Plaisir – Conscience de l'impact sur la santé – Sport à l'école

11. Sais-tu combien de minutes par jour il est recommandé de faire de l'activité physique pour un(e) jeune de ton âge ?	
Bonne réponse	46,9 % (n=15)
Mauvaise réponse	53,1 % (n=17)

12. Réponds par VRAI/ FAUX ou JE NE SAIS PAS aux phrases suivantes :			
	Vrai	Faux	Je ne sais pas
Faire de l'activité physique ça entretient le souffle :	100%	0%	0%
On peut faire de l'activité physique avec des jeux vidéo sur consoles :	53,1%	34,4%	12,5%
Faire de l'activité physique avec de l'oxygène est possible :	34,4%	6,3%	59,3%
Faire de l'activité physique avec du diabète est possible :	87,5%	0%	12,5%
Faire de l'activité physique peut être bon pour le moral :	96,9%	0%	3,1%
Faire de l'activité physique peut améliorer ta santé :	100%	0%	0%
Le sport, il faut que ce soit intensif pour que ça serve :	3,1%	90,6%	6,3%
Faire de l'activité physique c'est uniquement pour les personnes en bonne santé :	0%	100%	0%
Faire de l'activité physique c'est bon pour tes os :	71,9%	3,1%	25%
Certaines activités physiques sont déconseillées pour les personnes atteintes de mucoviscidose :	31,2%	46,9%	21,9%

13. Sais-tu qui peut te donner des informations et des conseils sur l'activité physique ? :



14. Coche OUI ou NON aux propositions suivantes : Pour toi :		
	OUI	NON
Faire de l'activité physique est une contrainte :	15,6%	84,4%
Tu prends du plaisir lorsque tu fais une activité physique :	87,5%	12,5%
Faire de l'activité physique te prend trop de temps :	18,7%	81,3%
Faire de l'activité physique te fatigue trop :	12,5%	87,5%
Les endroits où tu peux faire des activités sont trop loin de chez toi :	15,6%	84,4%
Ça coûte trop cher de faire de l'activité physique :	12,5%	87,5%
C'est trop compliqué de se remettre à l'activité physique parce que tu n'en as pas fait depuis longtemps :	21,9%	78,1%
Tu ne te sens pas en sécurité quand tu fais de l'activité physique (présence de germes, risque infectieux, risque de te blesser, etc...) :	12,5%	87,5%

15. Ton souffle te gêne t'il quand tu fais une activité physique ? :										
0 : Non pas du tout	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
10 : Oui, beaucoup	43,8% (n=14)	15,6% (n=5)	9,4% (n=3)	15,6% (n=5)	9,4% (n=3)	0% (n=0)	3,1% (n=1)	0% (n=0)	3,1% (n=1)	0% (n=0)

16. Certaines douleurs t'empêchent-elles de faire de l'activité physique ? :	
Jamais	37,5% (n=12)
Rarement	46,9% (n=15)
Souvent	15,6% (n=5)
Toujours	0% (n=0)
Peux-tu dire où tu as mal quand tu fais de l'activité physique :	Articulations – ventre – cage thoracique

17. Lorsque tu fais de l'activité physique en groupe : Pour toi :		
	OUI	NON
Le regard des autres te fait te sentir mal à l'aise :	16,5%	83,5%
Tu te trouves moins bon que les autres :	25%	75%
Cela te permet de te faire des amis :	62,5%	37,5%
Cela te motive davantage :	62,5%	37,5%

18. Pour réaliser des activités physiques et/ou sportives tu trouves que tu manques de :	
Conseils	3,1% (n=1)
Suivi de tes performances	12,5% (n=4)
Encadrement	15,6% (n=5)
Rien du tout	68,8% (n=22)
Autre :	9,3% (n=3)

19. Dans ta pratique d'une activité physique, te sens-tu assez soutenu(e) par les soignants (kinés, médecins, infirmières...) ? :										
1: Non, pas du tout 10 : Oui, tout à fait	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	0% (n=0)	3,1% (n=1)	0% (n=0)	3,1% (n=1)	21,9% (n=7)	9,4% (n=3)	3,1% (n=1)	9,4% (n=3)	15,6% (n=5)	34,4% (n=11)

20. Dans ta pratique d'une activité physique, Te sens-tu assez soutenu(e) par ta famille ? :										
1 : Non, pas du tout 10 : Oui, tout à fait	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	0% (n=0)	0% (n=0)	3,1% (n=1)	3,1% (n=1)	0% (n=0)	0% (n=0)	6,3% (n=7)	15,6% (n=5)	15,6% (n=5)	56,3% (n=18)

21. Utilises-tu des outils pour t'accompagner dans ta pratique d'une activité physique (internet, réseaux sociaux, etc...) ? :		
Oui	68,8% (n=22)	
Non	31,3% (n=10)	
Si non, aimerais-tu avoir un outil en ligne pour t'aider (application, vidéo sur internet, via les réseaux sociaux) ?	Oui	86,4% (n=19)
	Non	13,6% (n=3)

22. Coche parmi les éléments ci-dessous ceux qui t'encourageraient à faire plus d'activité physique :	
Faire des activités avec d'autres jeunes malades	6,3% (n=2)
Faire des activités avec d'autres jeunes	37,5% (n=12)
Avoir un coach pour toi tout seul	37,5% (n=12)
Avoir un coaching régulier à distance (téléphone ou internet)	15,6% (n=5)
Faire de l'activité physique en jouant à des jeux vidéo	25% (n=8)
Pouvoir essayer plusieurs activités physiques	62,5% (n=20)

23. Si tu as d'autres idées qui t'aideraient à faire plus d'activité physique tu peux les écrire ci-dessous :

- Le manque de temps disponible pour pratiquer une A.P/ avoir plus de temps disponible (n=2),
- Pratiquer une activité aimée et choisie par l'enfant (n=2),
- Pratiquer une activité avec des personnes appréciées (n=1).

24. Si tu devais encourager un autre jeune atteint de mucoviscidose à faire de l'activité physique, que lui conseillerais-tu ?

Fais ce que tu aimes Faire de l'activité c'est essentiel, ça permet de se maintenir en forme

L'activité physique c'est important pour le moral et pour qu'on se sente bien ! Mais il faut en faire à son rythme C'est bon pour le moral et la confiance en soi. On arrive souvent mieux à respirer après, on se sent mieux. Et surtout on s'amuse !

Fais des activités amusantes entouré de tes amis **Qui sporte bien s'porte mieux !** Le sport c'est la santé avec ou sans muco!

Au début, on voit le sport comme une contrainte, mais au final lorsqu'on trouve SON sport, ça devient tellement plaisant **Fais le sport que tu as envie de faire** Faire du sport fait du bien au moral

N'hésites pas à essayer plusieurs activités, il y en aura certainement une qui te plaira Amuse toi et essaye pleins de sports différents

L'activité physique des adolescents atteints de mucoviscidose : un état des lieux pour la promotion de la santé par le masseur-kinésithérapeute.

Introduction : La pratique d'une activité physique représente un réel enjeu pour la santé des patients atteints de mucoviscidose. En pédiatrie, la réalisation d'une activité physique se base principalement sur des activités ludiques choisies par l'enfant. Il est du rôle du masseur-kinésithérapeute de promouvoir l'activité physique auprès de ces patients et de les accompagner au mieux dans la réalisation de celle-ci. Notre étude a pour objectif d'identifier et de synthétiser les freins et les leviers à l'activité physique que peuvent rencontrer les enfants et les adolescents atteints de mucoviscidose.

Matériel et méthode : Cette enquête par questionnaire a concerné les adolescents atteints de mucoviscidose âgés de 10 à 17 ans et pris en charge au C.R.C.M. pédiatrique du C.H.R.U. de Nancy sur les mois de février et mars 2021. Ce questionnaire évalue la quantité d'activité physique, les connaissances des adolescents sur le sujet, les freins et leviers rencontrés dans leur pratique. Au préalable, cette recherche a fait l'objet d'une validation auprès d'un Comité de Protection des Personnes.

Résultats : Les réponses obtenues (n=32) ne nous ont pas permis de conclure de façon fiable sur la quantité d'activité physique réalisée par la population étudiée. Cependant, nous avons pu mettre en avant au cours de cette étude certains freins et leviers individuels, environnementaux, et sociétaux sur lesquels le masseur-kinésithérapeute peut influencer directement ou indirectement.

Discussion : Même s'il est difficile de lutter à l'échelle individuelle contre l'ensemble des freins mis en avant par cette étude, de nombreux problèmes liés à la pratique d'une activité physique peuvent être résolus par le masseur-kinésithérapeute. Une organisation collective des patients, de leur entourage, des professionnels de santé, du sport et de l'enseignement serait optimale afin de conduire une action de promotion pérenne et effective.

Mots clés : Mucoviscidose – Kinésithérapie – Activité physique – Adolescents – Étude transversale.

Abstract

Physical activity of adolescents with cystic fibrosis. An inventory for health promotion by the physiotherapist.

Introduction: The practice of physical activity is a real issue for the health of patients with cystic fibrosis. In pediatrics, performing a physical activity is based on playful activities chosen by the child. It is the role of the physiotherapist to promote physical activity among these patients and to support them as best as possible in achieving it. Our study aims to identify and synthesize the barriers and facilitators to physical activity among children and adolescents with cystic fibrosis.

Materials and methods: This survey interviewed adolescents with cystic fibrosis, aged 10 to 17, cared at Nancy cystic fibrosis center during the months of February and March 2021. This survey addresses an assessment of the amount of physical activity, the knowledge of adolescents on the subject and the barriers and facilitators encountered in their practice. Beforehand, this research was validated by a research ethics committees.

Results: The responses obtained (n=32) did not allow us to conclude reliably on the amount of physical activity performed by the population studied. During this study, we were able to highlight certain individual, environmental and societal barriers and facilitators on which the physiotherapist can directly or indirectly influence.

Discussion: Even if it is difficult to fight on an individual level against all the barriers highlighted by this study, many problems related to the practice of physical activity can be solved by the physiotherapist. A collective organization of patients, their entourage, health professionals, sports and education professionals would be optimal in order to lead a sustainable and effective promotion action.

Key-words: Cystic fibrosis – Physiotherapy – Physical activity – Adolescents – Cross-sectional study.