IFPEK,
Institut de Formation en Pédicurie-podologie, Ergothérapie, Masso-kinésithérapie
12 rue Jean-Louis Bertrand, 35 000 Rennes

Adhésion et motivation pour les soins kinésithérapiques chez les jeunes adultes atteints de mucoviscidose

Lebret Lucile

Mémoire d'initiation à la recherche en masso-kinésithérapie

Formation en Masso-kinésithérapie

Sous la direction de :
Mme Marjorie Ermel, psychologue clinicienne au CH de Dinan

Promotion 2016-2020 Session juin 2020

Title : Adherence and motivation for physiotherapy in young adults with cystic fibrosis

Abstract

Backgroung: Cystic fibrosis is the most common genetic disease. Today, the life expectancy of patients suffering from cystic fibrosis is approximately 40 years. It is crucial for patients suffering from this chronic disease to maintain both adherence to therapy treatment and motivation in the long term.

Study objectives: The goal of this dissertation is to carry out a comparative study examining how adherent and non-adherent patients differ concerning both their motivation and the various types of therapeutic adherence they manifest as regards physiotherapy care, to be able finally to adapt physiotherapists care.

Methods: To reach this goal, young adult patients from the CRCM of Rennes and Nantes suffering from cystic fibrosis were solicited and asked to complete a survey.

Results: Fifty-five answers were collected, five of which proved unfit for purpose. Three main groups have been identified, corresponding to three different types of adherence: adherent, neutral and non-adherent. Within each one of these groups some specific combinations of motivation profiles have been analyzed. Most combinations have been found to be stable or insignificant in terms of efficiency, except one: the combination of self-determined motivation and health care routine. The better the adherence, the greater the corresponding number related to this combination: about 50 % of the overall number of adherent patients.

Conclusion: In view of those results, it seems that keeping a routine is the most important factor to be taken into account in order to encourage therapeutic adherence in the long term.

Key-words : *adherence, motivation, young adults, cystic fibrosis, routine, survey*

Institut de formation en masso-kinésithérapie :

12 rue Jean-Louis Bertrand, 35 000 Rennes

Mémoire d'initiation à la recherche en masso-kinésithérapie – Année scolaire 2016-2020

Titre : Adhésion et motivation pour les soins kinésithérapiques chez les jeunes adultes atteints de mucoviscidose

Résumé

Contexte : La mucoviscidose est la plus fréquente des maladies génétiques. Aujourd'hui l'espérance de vie des patients atteints de mucoviscidose est d'environ quarante ans. Les patients se retrouvent face à une pathologie chronique où il est important de maintenir une adhésion thérapeutique et une motivation sur le long terme.

Objectif de l'étude : L'objectif de ce mémoire d'initiation à la recherche est de réaliser une étude comparative entre les patients adhérents et les non-adhérents, sur le plan de leur motivation et de leur type d'adhésion thérapeutique vis à vis des soins kinésithérapiques, dans le but de pouvoir ensuite adapter les pratiques des masseurs-kinésithérapeutes.

Méthode : Afin d'atteindre cet objectif, un questionnaire a été distribué dans les CRCM de Rennes et de Nantes, chez les jeunes adultes atteints de mucoviscidose.

Résultats : Cinquante-cinq réponses ont été collectées, dont cinq non-exploitables. Trois grands groupes du niveau d'adhésion peuvent être définis : les adhérents, les non-adhérents et les neutres qui ont les deux composantes. Dans chacun de ces groupes plusieurs profils de combinaison de motivation ont été retrouvés. La plupart de ces profils sont globalement stables, ou négligeables en terme d'effectifs, sauf un : la combinaison de motivation auto-déterminée et de routine de soins. Plus l'adhésion est bonne et plus l'effectif de cette combinaison est important : environ 50% de l'effectif total des adhérents.

Conclusion : Au regard de ces résultats, la routine semble être le paramètre le plus important, et donc le principal levier pour les kinésithérapeutes, à mettre en place afin de favoriser une adhésion thérapeutique sur le long terme.

Mots-clés : *adhésion thérapeutique, motivation, jeunes adultes, mucoviscidose, routine, questionnaire*

Institut de formation en masso-kinésithérapie :

12 rue Jean-Louis Bertrand, 35 000 Rennes

Mémoire d'initiation à la recherche en masso-kinésithérapie – Année scolaire 2016-2020

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

DIRECTION REGIONALE
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS
ET DE LA COHÉSION SOCIALE
Pôle formation-certification-métier

ATTESTATION SUR L'HONNEUR, FRAUDES ET PLAGIAT, CODE DE LA PROPRIETE INTELLECTUELLE

Diplôme d'Etat de Masseur-kinésithérapeute

Travaux de fin d'études :

(nom du document) Adhésion et motivation pour les soins kinésithérapiques chez les jeunes adultes atteints de mucoviscidose.

Page à insérer par l'étudiant après la 1ère page de couverture de son travail de fin d'études

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 : « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque ».

J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat de Masseur-kinésithérapeute est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.
Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques.

Le 23/04/20

Signature de l'étudiant :



Fraudes aux examens :
CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE
CHAPITRE PREMIER : DES FAUX
Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques.
Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.
Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics.
Art. 1er : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.

ENGAGEMENT ETUDIANT

Je soussigné(e), ... LEBRET Lucile ....., étudiant(e) IFPEK en :

❒ Pédicurie-Podologie ❒Ergothérapie ☑ Masso-kinésithérapie

- ☑ Reconnaît avoir pris connaissance de la procédure IFPEK « Procédure Interne Ethique Recherche Etudiante »
- ☑ Accepte les conditions de réalisation des projets au sein de l'IFPEK
- ☑ M'engage à respecter toutes les étapes définies dans la procédure, durant toute la durée de mes études au sein de l'IFPEK, et notamment :
  - Le recueil des consentements auprès des personnes interrogées dans le cadre de mes projets,
  - L'anonymisation des personnes interrogées et des données collectées,
  - La non diffusion de ces données en dehors du cadre pédagogique,
  - La destruction des données brutes recueillies.

En cas de manquement à ces différentes règles, l'IFPEK sera susceptible d'appliquer des sanctions notamment si des plaintes ou réclamations sont déposées par des personnes interrogées (avertissement, conseil de discipline, ...).

Fait en deux exemplaires à Dinan , le 23/04/20

L'étudiant IFPEK
(lu et approuvé)

LEBRET Lucile
lu et approuvé



Remerciements

Je voudrais tout d’abord remercier Mme Marjorie Ermel, ma directrice de mémoire, pour sa disponibilité et ses conseils toujours avisés.

Merci à Nelly Guillou, kinésithérapeute du CRCM de Rennes, pour ses conseils, son soutien et son investissement tout au long de ce mémoire, depuis la genèse de ma problématique jusqu’à la rédaction et la distribution du questionnaire. Merci pour le stage que nous avons partagé ensemble et pour tout ce que tu m’as apporté.

Merci à Elisabeth Herbert, kinésithérapeute du CRCM de Nantes, qui a distribué mon questionnaire à ses patients.

Merci à tous les patients qui ont bien voulu participer à cette étude. Sans eux ce travail n’aurait pas été possible.

Une pensée toute particulière à mes parents, pour leur soutien tout au long de mes études et leur relecture attentive de ce travail. Merci à ma famille : Anne pour ton aide à la rédaction de mon résumé en anglais, Jeanne-Marie pour m’avoir aidé à y voir plus clair sur les statistiques. Merci à mes amis, d’avoir toujours été là quand j’avais besoin d’eux.

Enfin, je voudrais remercier ma première tutrice, Gaëlle, qui m’a fait aimer ce métier, qui a toujours été d’une grande bienveillance à mon égard et qui m’a fait confiance dès mes premiers pas en tant que stagiaire. Merci d’avoir été là pour me remotiver lorsque j’en ai eu besoin.

Table des matières

1 Introduction.....1
2 Questionnement initial.....3
3 Cadre théorique.....5
3.1 La mucoviscidose.....5
3.2 Les différentes prises en soins kinésithérapiques possibles.....6
3.3 Prise en soins réalisée par les MK sur le terrain.....8
3.4 Problématique de non-observance dans la mucoviscidose.....9
3.5 Observance ou adhésion ?.....10
3.5.1 Définition.....10
3.5.2 L'adhésion thérapeutique.....11
3.5.3 La non-adhésion thérapeutique.....12
3.6 La motivation.....14
3.6.1 Théorie de l'évaluation cognitive.....15
3.6.2 Théorie de l'intégration organismique.....16
3.6.3 La théorie des besoins fondamentaux.....17
3.6.4 Applications de la TAD dans le domaine de la santé.....18
3.6.5 Déterminants influençant le niveau de motivation.....19
4 Problématisation.....20
4.1.1 Première problématique du DAP.....20
4.1.2 Évolution de la problématique et rendu du DER.....21
4.1.3 Dernière évolution et problématique définitive.....22
5 Méthodologie de recherche.....23
5.1 Les objectifs d'un recueil de données.....23
5.2 L'entretien.....23
5.3 Le questionnaire.....24
5.4 Le choix de la méthode pour ce mémoire.....24
5.5 Règles générales pour la construction d'un questionnaire et élaboration du questionnaire pour ma recherche.....25
5.5.1 Définir les objectifs et les hypothèses de recherche.....25
5.5.2 Construction du questionnaire grâce aux données recueillies par la recherche documentaire.....26
5.5.3 Déterminer la population cible.....29
5.5.4 Pièges à éviter dans la rédaction d'un questionnaire.....30
6 Recueil des données.....32
6.1 Questionnaire final distribué.....32
6.1.1 Questionnaires de référence ayant servi à la rédaction.....32
6.1.2 Structure et composition du questionnaire final.....33
6.2 Critères d'inclusion.....35

6.3 Mode de distribution, règles de dépouillement, recueil et biais déjà conscientisés à priori....35
6.3.1 Mode de distribution....35
6.3.2 Règles de dépouillement....36
6.3.3 Recueil des données....36
6.4 Cadre réglementaire et éthique....37
7 Analyse....37
7.1 Présentation démographique de la population....37
7.2 Résultats section 1 sur l'adhésion....38
7.3 Résultats section 2 sur la motivation....40
7.4 Résultat section 3 sur la relation patient-MK....42
7.5 Récapitulatif de tous les résultats....43
8 Discussion....44
8.1 Analyse des résultats....44
8.2 La routine....45
8.2.1 Routine et adhésion....45
8.2.2 Le concept de routine....48
8.2.3 Comment la favoriser ?....50
8.3 Mise en perspective du travail dans son contexte socio-professionnel....52
8.4 Analyse des biais....54
9 Conclusion....56

Bibliographie....58
Table des annexes....62

1 Introduction

En 2018 j'ai effectué un stage dans le service de pneumologie du CHU de Rennes. J'ai ainsi eu l'occasion d'échanger avec la responsable du Centre de Ressources et de Compétences pour la Mucoviscidose (CRCM), à propos d'une patiente atteinte de cette maladie, dans le cadre de mon rapport de stage. À l'issue de cette discussion, et en se basant sur nos expériences professionnelles respectives, nous avons pu observer une problématique de décrochage d'observance chez ces patients. La mucoviscidose est une pathologie chronique et dégénérative complexe, entraînant un tableau clinique très divers. Dans le cadre de la prise en soins de patients atteints de pathologies chroniques, il est primordial d'entretenir une bonne motivation afin de garder un niveau d'adhésion optimum au traitement. Afin d'évaluer cette motivation, il est possible de se baser sur la Théorie de l'Auto-Détermination (TAD). Cette théorie a montré son intérêt pour approfondir et faire du lien entre les notions de motivation et d'adhésion thérapeutique.

Je me suis alors demandée ce qui différenciait les patients sur le plan de la motivation selon la TAD, entre les patients adhérents et non-adhérents vis à vis des soins kinésithérapiques. Le premier objectif de ce travail est donc de réaliser un état des lieux de l'adhésion et de la motivation chez les jeunes adultes atteints de la mucoviscidose. Le deuxième objectif est d'étudier les différences en terme de motivation qui peuvent exister entre les patients adhérents et non-adhérents. Enfin le troisième objectif est d'approfondir les facteurs qui peuvent constituer des leviers afin de favoriser l'adhésion des patients.

La problématique de recherche est : « Quelles sont les différences, en terme de motivation, entre les patients adhérents et les non-adhérents ? Au vu des différences identifiées, comment le MK peut-il favoriser l'adhésion thérapeutique ? »

Ce travail s’inscrit dans le cadre du parcours de mémoire « questionnement professionnel ». Il se présente sous la forme d’une étude comparative pour laquelle un questionnaire a été distribué aux patients atteints de mucoviscidose, âgés de dix-huit à trente ans dans les CRCM de Rennes et de Nantes.

Dans un premier temps sera abordé le contexte de l’étude, c’est-à-dire les généralités sur la mucoviscidose, les traitements kinésithérapiques possibles, ceux qui sont réalisés sur le terrain et les notions d’adhésion thérapeutique et de motivation. Ensuite, la phase de problématisation sera détaillée, suivie par la justification de la méthodologie de recherche choisie. Puis nous décrirons le recueil des données, en présentant notamment le questionnaire distribué dans le cadre de cette recherche. Enfin nous finirons par l’analyse des résultats et la discussion.

2 Questionnement initial

Concernant la thématique du mémoire, j'ai toujours eu dans l'idée de faire un mémoire sur le thème de la relation soignant-soigné. En effet, cette relation est pour moi d'autant plus primordiale qu'elle se construit avec une personne en situation de fragilité. Elle doit être basée sur le respect, l'écoute, la bienveillance mais aussi sur l'accompagnement de la personne. D'une bonne relation de confiance résulte une bonne rééducation. À l'inverse si la personne ne se sent pas en confiance, pas écoutée, comprise ou considérée, le climat ne sera pas favorable à une bonne rééducation.

En février 2018 j'ai effectué un stage dans le service de pneumologie du CHU de Pontchaillou. J'ai décidé de réaliser mon rapport de stage « Analyse Réflexive Clinique » (ARC) avec une patiente atteinte de la mucoviscidose. J'ai ainsi pu faire la connaissance de la kinésithérapeute du Centre de Ressources et de Compétence de la Mucoviscidose (CRCM). Notre échange a abouti à un constat : nous avons observé sur le terrain un décrochage d'observance des patients atteints de mucoviscidose pour les soins médicaux en général, au passage à l'âge adulte. Suite à ce constat, je me suis intéressée plus particulièrement au décrochage d'observance des patients vis à vis de la kinésithérapie. Lors de mon stage, plusieurs des patients adultes dont je me suis occupée, étaient dans cette situation. Les raisons récurrentes données pour expliquer ce décrochage étaient le manque de temps et le sentiment d'impuissance face à l'importance des symptômes de la maladie. La kinésithérapie était alors perçue comme inefficace pour améliorer le pronostique de ces dégradations. J'ai voulu par la suite approfondir encore ce sujet, et j'ai donc choisi cette thématique comme sujet de mémoire, avec deux objectifs en vue à ce moment là. Le premier objectif était de mieux comprendre les raisons qui poussent les patients à arrêter la kinésithérapie. Le deuxième était de voir ce que nous, thérapeutes, pourrions changer dans la prise en soins pour redonner du sens, et/ou de l'intérêt, à la pratique de la kinésithérapie. Tout cela avec comme but final de prévenir les dégradations précoces, dues à l'arrêt total du traitement.

Par ailleurs, travailler sur cette thématique dans le cadre de mon mémoire me permettra d'enrichir et d'améliorer mes compétences professionnelles dans divers aspects de notre métier.

Commençons par l'aspect psychologique de notre profession. Nous sommes ici en présence de patients qui gèrent au quotidien une maladie chronique dégénérative, avec toutes les conséquences psychiques et sociales que cela engendre. En tant que thérapeute nous sommes dans une situation d'apport de soin mais également de conseils, d'accompagnement, d'écoute, de soutien psychologique et de *coaching* (REYCHLER et FOURÉ, 2010)

Ensuite, les maladies chroniques sont une part importante des patients rencontrés en kinésithérapie. Ces pathologies sont souvent associées à des problématiques d'observance qu'il faut savoir gérer. En effet, une étude sur l'évaluation de l'observance dans six pathologies chroniques en France, estime que le taux d'observance dans ces maladies est de l'ordre de 40 %. Une mauvaise observance entraîne des complications médicales, psycho-sociales, et aboutit bien souvent à une diminution de la qualité de vie des patients (CRIP, 2014). L'étudier au travers d'une pathologie chronique spécifique, ici la mucoviscidose, me permettra ainsi de mieux appréhender ce concept et de mieux le comprendre. Je pourrais alors peut être développer des clés afin d'améliorer ma future pratique.

Enfin sur un plan plus technique, la rééducation des patients atteints de mucoviscidose est très riche et globale (REYCHLER et FOURÉ, 2010) Elle fait intervenir le champ respiratoire bien sûr, mais également le champ de la ré-adaptation à l'effort ainsi que le champ musculo-squelettique. Je vais donc pouvoir approfondir, et enrichir ma pratique sur ces trois points.

Suite à ce questionnement initial, une exploration de la littérature a été réalisée afin d'approfondir plusieurs notions et de définir plusieurs cadres théoriques. Nous allons les détailler dans la partie suivante.

3 Cadre théorique

3.1 La mucoviscidose

Tout d’abord commençons par une présentation de cette pathologie. La mucoviscidose est la plus fréquente des maladies génétiques. En 2015, on a répertorié en France 6585 patients, et en 2014 on a estimé à environs 200 naissances d’enfants atteints par an. Aujourd'hui l'espérance de vie des patients atteints de mucoviscidose est d’environs 40 ans (FÉREC, 2014) (FILIÈRE MUCO CFTR, 2017) (GETHEM, VLM et ÉDUSANTÉ, s. d.).

C’est une maladie autosomique récessive qui provoque une mutation sur le gène codant pour la protéine chlore CFTR. Lorsqu’elle fonctionne correctement, cette protéine permet de réguler le passage du chlore, du sodium et de l’eau. Ainsi elle permet une hydratation du mucus dans les organes qui en produisent. Une protéine CFTR non fonctionnelle entraîne un mucus épais et adhérent (FÉREC, 2014) (FILIÈRE MUCO CFTR, 2017) (GETHEM, VLM et ÉDUSANTÉ, s. d.).

Les organes atteints sont principalement les poumons, le pancréas endocrine et exocrine et les glandes sudoripares. La maladie aura également des répercussions sur le foie, les organes reproducteurs, le tube digestif et les sinus (GETHEM, VLM et ÉDUSANTÉ, s. d.).

Ces dysfonctions entraînent à terme certaines complications (FILIÈRE MUCO CFTR, 2017).

Les complications respiratoires tout d’abord. On retrouve ici les exacerbations, qui provoquent une dégradation brutale de l’état respiratoire du patient, réversible ou non. On peut également citer l’insuffisance respiratoire aiguë ou chronique.

Au niveau des complications digestives, on trouve notamment les douleurs abdominales et les difficultés à digérer les graisses. Cette dernière dysfonction entraîne souvent un amaigrissement du patient.

Il peut également y avoir des complications néphrologiques (insuffisances rénales), urologiques et périnéales (incontinences urinaire) et musculo-squelettique (déformation squelettique rachidienne et thoracique).

Un diabète peut également venir se surajouter ainsi que des complications psychologiques et psychiatriques comme l'anxiété, la dépression ou encore des troubles psycho-pathologiques.

Enfin l'augmentation de l'épaisseur du mucus dans les organes génitaux entraînent des difficultés dans la procréation et la grossesse.

3.2 Les différentes prises en soins kinésithérapiques possibles

Elle comporte plusieurs aspects. Tout d'abord la pratique de la kinésithérapie respiratoire. Elle a pour objectif le désencombrement des voies aériennes. Il est également important d'apprendre au patient les techniques d'auto-drainage. On favorise ainsi son autonomie dans les soins et il est sensibilisé à l'importance de les réaliser. Cela lui permettra également de pouvoir se drainer à domicile (FILIÈRE MUCO CFTR, 2017). Dans l'idéal le patient devrait pouvoir faire deux à trois sessions de drainage d'une demi-heure par jour (O'DONOHOE et FULLEN, 2014). Cependant la kinésithérapie respiratoire n'est pas le seul champ de la discipline qui doit être explorer dans le traitement.

Dans cette prise en soin spécifique, le champ musculo-squelettique est également très important. La mucoviscidose entraîne des atteintes au niveau osseux et musculaire, avec notamment des déformations importantes du thorax. En effet, la distension pulmonaire entraîne une cyphose thoracique majorée, un enroulement des épaules et une projection du sternum vers l'avant. Afin de prévenir au maximum ces déformations, il faut intégrer à la prise en soin des exercices de mobilisation des ceintures, des assouplissements et il est également possible de proposer des exercices de relaxation (GAUCHEZ et al., 2013) (FILIÈRE MUCO CFTR, 2017).

Le traitement des douleurs musculaires fait également partie intégrante des soins possibles dans ce champ. Elles sont souvent abdominales, rachidiennes ou thoraciques. Elles peuvent être provoquées par les efforts de toux répétés, par la tension anormale des muscles, par les déformations thoraciques ou encore par la modification de la mécanique

respiratoire. Ces douleurs peuvent être traitées par massage ou physiothérapie (REYCHLER et FOURÉ, 2010). En entretenant une bonne condition musculo-squelettique, il est possible de prévenir les déformations thoraciques, rachidiennes et les rétractions des muscles respiratoires. On favorise ainsi la bonne ventilation du patient.

Dans cette pathologie se pose également le problème du déconditionnement musculaire, qui entraîne le patient dans un cercle vicieux (*v. fig 1).* Ainsi la pathologie entraîne une dyspnée d'effort, qui elle-même peut provoquer une anxiété et une sensation d'étouffement. Le patient peut alors se sédentariser afin d'éviter cette sensation, et de ce fait, développer une kinésiophobie et provoquer un déconditionnement musculaire. Tous ces phénomènes vont finalement aboutir au déconditionnement à l'effort du patient. Le kinésithérapeute doit donc prévenir ce phénomène en proposant du renforcement musculaire et des exercices aérobies. De plus l'activité physique permet de faciliter le drainage bronchique et d'améliorer la qualité de vie des patients. Elle est donc extrêmement complémentaire de la séance de drainage et permet également de rendre la séance plus ludique et moins contraignante pour la personne (GAUCHEZ et al., 2013).

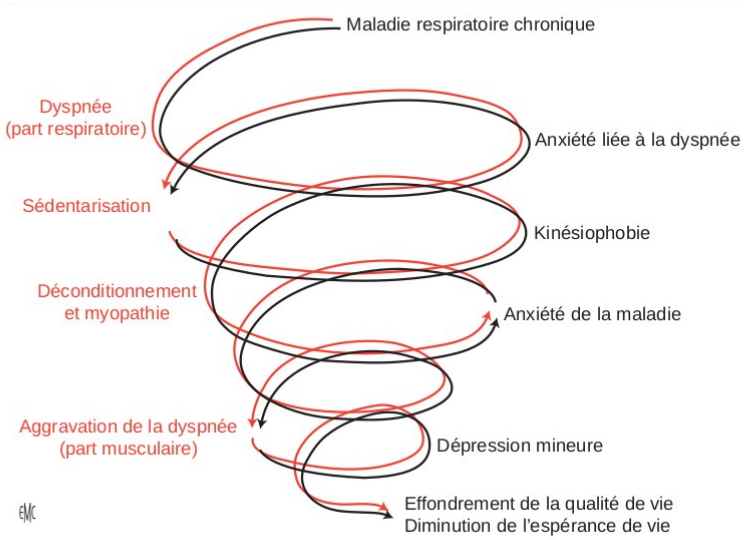


Fig 1 : Cercle vicieux du déconditionnement (GAUCHEZ et al., 2013)

Les troubles urinaires sont également fréquents chez ces patients. La rééducation périnéale peut donc être proposée en cas de besoin (FILIÈRE MUCO CFTR, 2017).

Pour finir, et d'un point de vu plus global, le kinésithérapeute est un des interlocuteurs du milieu médical privilégié pour le patient. En effet il le consulte de façon régulière, voire, quotidienne. Le Masseur-Kinésithérapeute (MK) a donc un rôle de soutien psychologique et de *coaching* important, c'est à dire qu'il doit veiller à entretenir la motivation du patient. Il participe à l'éducation du patient pour le rendre plus autonome et acteur de sa prise en soin. Il sert également de relais entre le patient, la famille, et les autres professionnels de santé. Il peut notamment prévenir le CRCM qui suit le patient en cas d'exacerbations ou de dégradations récentes (REYCHLER et FOURÉ, 2010).

3.3 Prise en soins réalisée par les MK sur le terrain

Cependant, malgré toutes ces techniques de rééducation disponibles, j'ai remarqué pendant mon stage que les patients parlaient bien souvent uniquement de kinésithérapie respiratoire. Pour savoir si cette observation est bien une réalité de terrain, j'ai cherché dans la littérature des informations sur les pratiques des kinésithérapeutes.

La seule ressource identifiée qui étudie ces pratiques, est un mémoire d'un étudiant de l'IFMK de Rennes datant de 2013 (BARBE, 2013). Le sujet de ce mémoire était d'évaluer l'évolution de la prise en charge kinésithérapique de personnes atteintes de mucoviscidose, suite au nouvel acte AMK 10. Soixante douze réponses de MK libéraux ont été collectées. La totalité des MK interrogés proposent des séances de drainage en utilisant différentes techniques. La quasi-totalité des MK dispensent une formation sur les techniques d'auto-drainage. 64 % font également de la ré-adaptation à l'effort. Cependant les pratiques d'entretien articulaire, musculaire, étirements et relaxation sont seulement dispensées en tant que conseils.

En s'appuyant sur le travail de cet étudiant, on peut donc constater que les troubles ostéo-articulaires semblent peu considérés par les MK, au

même titre que la rééducation périnéale qui n'est même pas mentionnée. D'autre part d'après les données de ce mémoire, un peu plus de la moitié seulement des kinésithérapeutes, pratiquent la rééducation à l'effort.

Pour conclure, cette étude ne permet pas de tirer des conclusions franches, du fait de la faible taille de la population interrogée et de son année de parution. Cependant il permet tout de même de voir une certaine tendance globale à axer le traitement kinésithérapique surtout sur le désencombrement bronchique et la ré-adaptation à l'effort, ce qui a également été constaté lors de mon stage.

3.4 Problématique de non-observance dans la mucoviscidose

Comme nous avons pu le voir dans la partie précédente, la prise en soins d'un patient atteint de mucoviscidose comporte plusieurs champs et peut donc être lourde. Pour la kinésithérapie respiratoire seule, c'est déjà 1h à 1h30 qui devrait y être consacrée tous les jours. Mais il faut replacer la pratique du drainage dans une routine de traitement encore plus complexe et chronophage. En effet le traitement quotidien comprend, en plus du drainage, la prise d'environ une quarantaine de pilules par jour et un traitement par aérosol qui peut durer jusqu'à 2h. Il est également prescrit un régime alimentaire particulier et il est conseillé de pratiquer une activité physique. Au total, environs deux à trois heures par jour en moyenne sont occupées par la prise du traitement (O'DONOHOE et FULLEN, 2014).

On peut donc imaginer la difficulté des patients à tenir une routine de soins aussi exigeante. Il semble intéressant de mener une recherche de littérature plus approfondie sur ce sujet afin de mesurer l'ampleur de ce phénomène.

En ce qui concerne le taux d'observance aux techniques de drainage bronchique on estime qu'il est de 40 à 70 % (O'DONOHOE et FULLEN, 2014). Ces chiffres sont très fluctuants en fonction des techniques de drainage utilisées et des moyens d'évaluation choisis. La kinésithérapie respiratoire semble être le traitement le plus suivi, tous traitements confondus, après les

antibiotiques oraux (O'DONOHOE et FULLEN, 2014) et les médicaments donnés pour favoriser la digestion (ARIAS LLORENTE, BOUSOÑO GARCÍA et DÍAZ MARTÍN, 2008). Cependant ce sont les techniques rapides de désencombrement qui sont favorisées (Pression Expiratoire Positive et flutter®) par rapport aux techniques plus longues (Active cycle of breathing et drainage autogène) qui sont moins irritantes pour les bronches et qui seraient donc à privilégier sur le long terme (FLORES et al., 2013). Dans certains cas le drainage est remplacé par d'autres exercices, principalement par l'activité physique (ARIAS LLORENTE, BOUSOÑO GARCÍA et DÍAZ MARTÍN, 2008). Cette dernière, ainsi que les soins du champs musculo-squelettique, ne faisant pas l'objet de prescriptions précises, il est difficile d'en quantifier l'observance (O'DONOHOE et FULLEN, 2014).

Même si les chiffres du taux d'observance sont plutôt bons, on peut cependant noter que les études intégrées dans la revue de littérature O'DONOHOE et FULLEN durent au maximum six mois. Nous sommes ici face à une pathologie qui dure toute la vie. C'est ce point qui représente le plus gros défi car il faut maintenir l'observance sur le long terme (ARIAS LLORENTE, BOUSOÑO GARCÍA et DÍAZ MARTÍN, 2008). De plus, on sait que plus la maladie est grave plus l'observance diminue, et il s'agit d'une pathologie dégénérative (ARIAS LLORENTE, BOUSOÑO GARCÍA et DÍAZ MARTÍN, 2008). Il y a donc de forts risques qu'un jour ou l'autre, un patient observant ne le soit plus. Il faudra alors savoir comment réagir en tant que thérapeute.

Mais alors qu'est ce que l'observance et comment faire pour qu'elle soit favorisée sur le long terme ?

3.5 Observance ou adhésion ?

3.5.1 Définition

L'observance est définie comme étant la capacité du malade à s'inscrire dans un cadre médical, c'est à dire à prendre son traitement tel qu'il est prescrit par le médecin. Il existe différents modèles prenant plus ou moins en compte la composante dynamique de ce concept (TARQUINIO CYRIL, 2006).

Ce terme d'observance est souvent rapproché de son équivalent anglais, la compliance. Or, ces deux termes renvoient à une idée de soumission et de conformité à la prescription du médecin. On aurait alors de bons et de mauvais patients (LAMOUROUX, MAGNAN et VERVLOET, 2005).

3.5.2 L'adhésion thérapeutique

Il serait extrêmement réducteur de considérer uniquement le comportement du patient sans considérer les facteurs l'influençant. De ce fait le terme d'adhésion thérapeutique semble plus approprié. L'adhésion thérapeutique *« renvoie à une volonté et à une approbation réfléchie de l'individu à prendre en charge sa maladie »* (LAMOUROUX, MAGNAN et VERVLOET, 2005, p33).

Les facteurs pouvant influencer le phénomène d'adhésion ont été répartis en cinq grandes catégories par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). La première regroupe les facteurs démographiques et socio-économique.

La deuxième est en rapport avec le système de soin et l'équipe soignante. On y retrouve notamment la qualité de la relation soignant-soigné et la disponibilité des soignants.

La troisième concerne les facteurs liés à la pathologie : si elle est asymptomatique, s'il y a une possibilité de traitement, ou s'il y a des troubles physiques et/ou psychiques associés.

La quatrième s'intéresse aux facteurs liés au traitement : s'il est complexe, long, ou s'il interfère beaucoup avec la vie quotidienne du patient.

Enfin dans la cinquième, on trouve les facteurs liés au patient. C'est ici que sont regroupés les items comme les connaissances sur la pathologie, la tolérance que le patient ressent envers le traitement, ses croyances vis à vis de celui-ci, son sentiment d'auto-efficacité et sa motivation à poursuivre le traitement (DIAS BARBOSA, 2014).

Ces facteurs sont autant de pistes potentielles pour augmenter l'adhésion du patient au traitement, d'autant plus lorsqu'il est atteint d'une pathologie chronique comme la mucoviscidose.

3.5.3 La non-adhésion thérapeutique

Si un patient peut adhérer à son traitement, l'inverse est également possible. Plusieurs types de non-adhésion ont pu être retrouvés et décrits dans la pathologie de l'asthme par l'OMS (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2003).

Pour commencer on trouve la non-adhésion erratique. Dans ce cas les patients comprennent le traitement prescrit et souhaitent souvent y adhérer de manière appropriée. Cependant, ils ont du mal à s'y conformer, soit car la complexité de leur vie nuit à l'observance, soit parce qu'ils n'ont pas placé la gestion de leur maladie comme étant une priorité. Le mode de vie des patients peut être très rythmé notamment s'ils ont des changements récurrents d'emploi du temps.

On peut également observer la situation d'une adhésion maintenue en semaine, car réglée avec le reste de l'emploi du temps, mais qui devient plus problématique le week-end.

Dans le cas de la mucoviscidose, ce type de non-adhésion pourrait être retrouvé dans la pratique du drainage bronchique. Comme nous l'avons vu précédemment, celle-ci s'intègre dans un protocole de soin déjà très lourd, qui est compliqué à planifier de manière fixe tous les jours.

Ensuite on peut identifier la non-adhésion involontaire. Des études ont montré que les patients oublient souvent les instructions données par un médecin lors d'une visite. Beaucoup de patients peuvent ainsi être involontairement non-adhérents au traitement prescrit parce qu'ils n'ont pas bien compris ni les spécificités du schéma thérapeutique, ni la nécessité de l'effectuer.

On peut également rapprocher de ce concept une spécificité liée à la mucoviscidose, sur le plan psychologique, par rapport à l'asthme. Cette population a en effet des risques de souffrir de complications psychologiques et psychiatriques, car les patients font face à une pathologie chronique dégénérative mortelle. Parmi ces complications, on retrouve notamment la dépression, l'anxiété, les troubles phobiques et obsessionnels (FILIÈRE MUCO CFTR, 2017). La dépression se caractérise entre autre par une suspension de l'intérêt de la personne pour le monde extérieur et une

inhibition de toute activité, la prise d'un traitement par exemple (ROBIN, 2010). A l'extrême de la dépression, on retrouve la notion de pulsion de mort (RIBAS, 2003). La pulsion de mort de manière générale correspond à la volonté d'une personne d'abolir ses tensions internes. La mort est alors perçue comme étant la solution puisqu'elle est l'état de non-être, donc dénué de toute tension (GORDON, 2003). Dans un cadre plus médical, elle peut se manifester par le désinvestissement d'une personne vis à vis d'autrui et surtout vis à vis d'elle-même : par exemple un malade qui ne lutte plus pour vivre et qui donc ne prend plus ses traitements (RIBAS, 2009). Ces phénomènes psychiques sont inconscients, et de ce fait peuvent être rapprochés d'une non-adhésion involontaire.

Enfin il existe la non-adhésion intelligente. Parfois, les patients modifient, interrompent, voire échouent à dessein sur la réalisation du traitement. Cette non-adhésion délibérée reflète un choix raisonné, ce qui ne veut pas dire nécessairement sage.

Plusieurs facteurs peuvent l'expliquer. Si le patient se sent mieux, il peut alors décider qu'il n'a plus besoin de suivre la thérapie prescrite. Il y a ensuite les patients qui décident d'abandonner une thérapie du fait de sa complexité et/ou de son interférence avec leur vie quotidienne. Les inconvénients du traitement l'emportent alors sur les avantages. Enfin certains patients peuvent constater que certaines variantes du traitement prescrit fonctionnent mieux que celles prescrites par le médecin, et ainsi les adopter. Seules des entrevues soignées et une écoute active permettront au thérapeute de détecter ce type de non-adhésion. Ainsi il pourra disposer des informations nécessaires pour établir une autre alternative de traitement et retrouver l'adhésion du patient à une thérapie appropriée.

La mucoviscidose est une pathologie assez proche de l'asthme. Il s'agit de deux maladies chroniques respiratoires, qui fonctionnent par exacerbations, potentiellement dégénératives et avec des symptômes survenant souvent dès la jeunesse. On retrouvera donc vraisemblablement les mêmes grandes catégories de non-adhésion chez les patients atteints de mucoviscidose.

Nous venons de voir et de brosser un portrait succinct des phénomènes d'adhésion et de non-adhésion. Nous avons également vu les cinq grandes catégories de facteurs qui peuvent influencer l'adhésion au traitement. Il semble difficile, à notre échelle, de pouvoir jouer sur les facteurs démographiques, socio-économiques, les facteurs liés à la pathologie en elle-même et ceux liés aux traitements (qui émanent d'autorités comme la HAS). En revanche il est possible en tant que soignant de favoriser la qualité de la relation soignant-soigné et d'aller explorer les facteurs liés au patient. En particulier, la motivation est le paramètre le plus difficile et délicat à maintenir sur le long terme. Aujourd'hui les stratégies pour la rendre plus durable est de rendre le patient acteur le plus possible (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2003). Ce constat amène donc à approfondir cette notion.

3.6 La motivation

La motivation est décrite comme étant un *«construit hypothétique utilisé pour décrire les forces intérieures et/ou extérieures qui engendrent l'initiation, la direction, l'intensité et la persistance du comportement»* (CARRÉ et FENOUILLET, 2009, p49).

Plusieurs théories existent dans le champ de la motivation. Tout d'abord, on retrouve la théorie socio-cogntive de Bandura, dans une perspective agentique de la motivation (CARRÉ et FENOUILLET, 2009). Dans cette approche, c'est la croyance de la personne en son auto-efficacité qui explique la naissance de la motivation afin de réaliser ensuite une action (COLLECTIF, 2004). Si la personne n'est pas convaincue de sa capacité à obtenir le résultat souhaité, alors elle a peu de raisons d'agir et/ou de persévérer (COLLECTIF, 2004). Il s'agit d'une théorie de psychologie sociale car elle étudie en quoi l'environnement influe sur les conceptions personnelles (GUERRIN, 2012). Elle se situe également dans le champ de la psychologie cognitive car elle étudie comment les facteurs internes à la personne influent sur son comportement (GUERRIN, 2012). Le système social a également un rôle dans cette motivation : il doit entretenir la compétence des gens en leur fournissant les ressources nécessaires et en

leur laissant suffisamment d'autonomie. On retrouve des similitudes entre ce concept et la Théorie de l'Auto-Détermination (TAD) originellement décrite par Deci et Ryan. Si on retrouve bien la satisfaction des besoins de compétences et d'autonomie (qui seront décrits dans la partie 3.6.3) dans ces deux modèles , le besoin d'appartenance sociale, donc de l'importance de la sphère affective dans la motivation (GUERRIN, 2012), est très peu présente dans la théorie de Bandura.

Ensuite on peut citer deux autres théories dans le champ de la motivation : la théorie de l'attribution et la théorie des flux. La théorie de l'attribution est retrouvée également dans la TAD sous le terme de motivation extrinsèque, où la valorisation sociale est le plus grand moteur à réaliser une action (CARRÉ et FENOUILLET, 2009). Quant à la théorie des flux, elle se rapproche de la motivation intrinsèque décrite dans la TAD (CARRÉ et FENOUILLET, 2009).

La TAD semble donc être le modèle le plus intéressant pour ce travail car le plus global. Il est composé de plusieurs mini-théories qui sont venues enrichir le concept au fil du temps (SARRAZIN et al., 2011). Il y en a cinq en tout, mais seulement trois d'entre elles seront pertinentes dans le cadre de ce mémoire et détaillées ci-dessous.

3.6.1 Théorie de l'évaluation cognitive

C'est la première a avoir été décrite, par Deci en 1975 (VANSTEENKISTE, SOENENS et NIEMIEC, 2010). Elle a permis de définir ce qu'est la motivation dite intrinsèque. Dans ce type de motivation, l'action est réalisée pour le plaisir inhérent à celle-ci (CARRÉ et FENOUILLET, 2009). Le contentement ressenti est durable et propice au développement personnel (RYAN et al., 2008).

3.6.2 Théorie de l'intégration organismique

Ensuite, en 1985 Deci et Ryan ont développé la Théorie de l'Intégration Organismique (TIO) (VANSTEENKISTE, SOENENS et NIEMIEC, 2010). Les motivations de nos actions ne pouvant pas toutes être expliquées par la théorie de l'évaluation cognitive, cette nouvelle théorie a permis de

développer le continuum de l'auto-détermination *(v. fig 2)*. Celui-ci comprend plusieurs niveaux de motivations extrinsèques, aussi appelés régulations. Ils sont plus ou moins intériorisés ou intégrés dans le système de valeurs de l'individu. Finalement, tout en haut du continuum, on aboutit à la motivation intrinsèque (SARRAZIN et al., 2011).

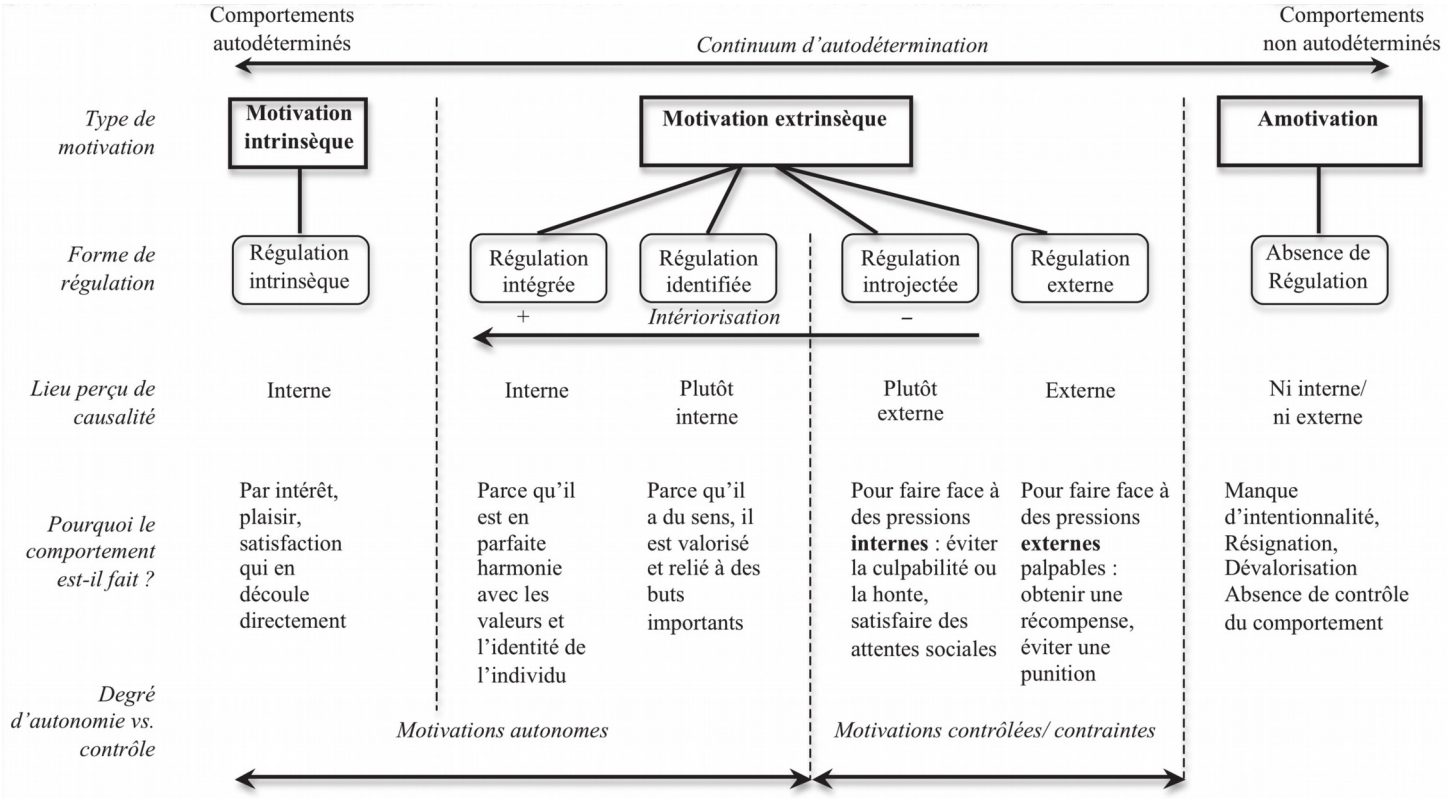


Fig 2 : *Continuum de l'autodétermination selon Deci et Ryan.* (SARRAZIN et al., 2011)

L'amotivation est tout en bas du continuum de l'autodétermination. À ce stade la personne n'arrive plus à faire le lien entre l'action qu'elle exécute et le résultat de cette action (DUPONT et al., 2009).

Ensuite on rentre dans ce que l'on appelle la motivation extrinsèque. Ici on réalise une action afin d'atteindre un but, détaché du plaisir d'accomplir l'action en elle-même (CARRÉ et FENOUILLET, 2009). Par exemple, un patient va adhérer à la pratique du drainage car elle lui permet

d’évacuer son mucus plus efficacement et de mieux respirer ensuite, mais pas parce qu’elle représente un plaisir en soit.

Ce type de motivation se divise en plusieurs types de régulations. La plus basse est la régulation externe. Dans ce cas la personne adopte un comportement s’il fonctionne selon un système de récompenses/punitions ou de buts imposés. Dans ce cas un patient va réaliser son drainage afin d’éviter les remontrances du MK. En progression on a ensuite la régulation introjectée qui pousse à faire une action afin d’éviter un sentiment de honte ou afin d’augmenter son estime de soi. Puis on passe aux deux dernières régulations : identifiée et intégrée. Ces deux dernières régulations, associées à la motivation intrinsèque, forment la motivation auto-déterminée (CARRÉ et FENOUILLET, 2009). Dans ce dernier type de motivation, l’adoption d’un comportement se fait par libre choix et en cohérence avec le système de valeurs internes de la personne (DUPONT et al., 2009). Dans ce cas, le patient réalisera son drainage car il croit en son intérêt et qu’il choisit d’y adhérer librement. Une motivation auto-déterminée a plusieurs conséquences positives : le sujet sera assidu et concentré dans l’action à réaliser, il pourra en retirer de l’intérêt, du sens, de la satisfaction et il persistera plus volontiers dans ce comportement (CARRÉ et FENOUILLET, 2009).

3.6.3 La théorie des besoins fondamentaux

Les fondateurs de la TAD se sont ensuite intéressés aux facteurs qui peuvent favoriser l’internalisation et l’intégration des comportements qui permettent de se situer en haut du continuum de l’auto-détermination. Ils ont ainsi pu créer la théorie des besoins fondamentaux (VANSTEENKISTE, SOENENS et NIEMIEC, 2010). Selon cette théorie, pour être motivée, une personne doit pouvoir satisfaire trois grands besoins : celui de l’autonomie, de la compétence et de l’appartenance sociale.

Le besoin d’autonomie est satisfait, lorsqu’on se sent à l’origine de ses actions et qu’il est possible de faire des choix. Elle diffère de la définition courante de l’autonomie dans le sens où elle n’implique pas forcement une absence d’influences externes (DUPONT et al., 2009).

Le besoin de compétence est satisfait lorsqu'on maîtrise son environnement et que l'on peut atteindre ses objectifs (DUPONT et al., 2009).

Le besoin d'appartenance sociale, dans le milieu de la santé, est matérialisé par la relation patient/thérapeute. Il est primordial que le patient se sente respecté, compris et considéré par le professionnel pour qu'une relation de confiance s'installe. Le patient recherche l'expertise technique et la guidance chez le thérapeute. Cette relation est un moyen privilégié pour véhiculer un changement dans le comportement du patient, et permettre l'internalisation et l'appropriation des notions par celui-ci (RYAN et al., 2008).

3.6.4 Applications de la TAD dans le domaine de la santé

La revue de littérature *« Self-Determination Theory Applied to Health Contexts: A Meta-Analysis »* de Johan Y. Y. Ng et al. permet d'avoir plus de données sur l'application possible de la TAD dans le milieu de la santé (NG et al., 2012).

La régulation introjectée a montré des effets positifs sur l'état physique du patient sur le court terme, mais ce mieux physique s'accompagne souvent d'une détérioration de l'état psychologique (anxiété et dépression). En effet, dans ce type de régulation on s'attache à réaliser une action afin de satisfaire des attentes sociales externes. Ce n'est donc pas une régulation à privilégier sur le long terme.

De manière générale, une augmentation de la satisfaction du besoin d'autonomie a montré son importance dans le maintien d'un comportement. Elle permet également d'aboutir à une internalisation de l'action, qui vient ainsi nourrir le besoin de compétence. Cependant, il a également été montré que l'autonomie peut parfois amener le patient à un résultat non valorisé par le thérapeute. En effet, le patient peut choisir volontairement de ne pas être adhérent, en toute connaissance des conséquences ultérieures

que cela peut engendrer. On retrouve là la non-adhésion intelligente que nous avons vu précédemment.

Enfin l'étude de la TAD dans le milieu du soin a montré qu'une forte motivation auto-déterminée à l'égard d'un traitement ou d'un comportement de santé constitue un prédicteur fiable de l'adhésion du patient aux soins prescrits sur le long terme (SARRAZIN et al., 2011).

On peut donc en conclure que la TAD est un bon cadre conceptuel pour étudier la motivation dans le milieu de la santé. La satisfaction des trois besoins fondamentaux a montré une amélioration dans la qualité de vie du patient. Ainsi il y a un bénéfice sur l'état psychologique de la personne et sur la persistance de ses comportements de santé. Cet article permet, de plus, de rappeler la place centrale qu'a le patient dans la TAD. En effet les besoins d'autonomie, de compétence et le soutien psychologique perçus sont évalués du point de vu du patient (RYAN et al., 2008).

3.6.5 Déterminants influençant le niveau de motivation

La TAD est un modèle dynamique, dépendant de nombreux facteurs, et donc d'autant de leviers possibles pour influencer le degré de motivation d'une personne. Dans la revue de littérature *« Déterminants et effets de la motivation des élèves en éducation physique »* de Jean-Philippe Dupont et al. plusieurs déterminants ont été étudiés dans le champ de la motivation et du sport (DUPONT et al., 2009). Il est important de garder des distances par rapport à ces déterminants car nous sommes ici dans le cadre d'une relation professeur/élève qui n'est pas celle qui existe dans le soin. Il est néanmoins possible de relever des déterminants intéressants, qui peuvent s'appliquer également dans une relation soignant/soigné.

Tout d'abord, il semble primordial d'instaurer un climat propice au développement d'une motivation auto-déterminée. Celui-ci est basé sur l'écoute, sur les encouragements et sur la préoccupation du soignant envers les attentes du patient. Ce climat entre en opposition avec le climat contrôlant. Dans ce cas le soignant utilise beaucoup de formulations du type

« il faut faire ceci », et a tendance à imposer les bonnes solutions. Dans ce type de climat, le patient se sent manipulé et contrôlé par une entité extérieure.

Ensuite il est également possible par certaines actions (comme le feedback, la formulation d'objectifs, le respect, la prise en compte des expériences passées de la personne, la volonté de donner différents choix et enfin l'élaboration de compromis pertinents) d'alimenter les besoins fondamentaux d'autonomie et de compétence.

4 Problématisation

4.1.1 Première problématique du DAP

Dans le dossier d'avant projet (DAP) rendu en décembre 2018, ma problématique était : *La répétitivité des techniques de kinésithérapie respiratoire, utilisées dans la prise en soins des patients atteints de mucoviscidose, a-t-elle une répercussion négative sur la motivation du patient et entraîne-t-elle donc un décrochage d'adhésion au traitement kinésithérapique général ?*

Cette problématique explorait la corrélation entre trois grandes notions, elles-mêmes subdivisées en plusieurs sous-items.

La première notion est celle de la prise en soin kinésithérapique que reçoit le patient. Celle-ci se subdivise en plusieurs items : savoir si les séances se déroulent en cabinet ou en autonomie et quelles techniques sont pratiquées dans les deux cas.

Vient ensuite, la notion de motivation, qui contient deux sous-items : l'évaluation de la satisfaction des trois besoins fondamentaux, et les effets de top-down et de bottom-up. Ce dernier mécanisme permet de faire le lien entre motivation situationnelle (la motivation du patient lors de la kinésithérapie respiratoire) et conceptuelle (la motivation du patient pour les soins kinésithérapiques en général). Ce concept n'a pas été décrit dans mon cadre conceptuel concernant la motivation car ma problématique a évolué et il n'était plus pertinent.

Enfin, la notion d'adhésion du patient nécessite d'aller investir l'adhésion dans le champ du drainage bronchique et dans celui du traitement kinésithérapique général.

4.1.2 Évolution de la problématique et rendu du DER

Cette première problématique a ensuite évolué une première fois lors de la rédaction de mon Dossier Exploratoire de Recherche (DER). Ce dernier devait contenir la description, et la justification, de notre méthodologie de recherche. Je me suis alors rendue compte que ma problématique explorait peut-être trop de notions. En effet, elle faisait ressortir une dizaine d'axes d'investigation. Une fois mon recueil de données terminé, il m'aurait fallu évaluer la corrélation entre tous ces axes. Ceci m'a paru extrêmement fastidieux en terme de traitement de données. De plus, il était fort possible que mes résultats ne soient que très peu exploitables au vu des nombreuses variables investiguées. J'ai donc reformulé ma problématique afin de la centrer sur deux concepts uniquement et ainsi rendre plus pertinente mon étude de corrélation.

Ma problématique de DER était la suivante : *Existe-t-il une relation entre le type de non-adhésion à la kinésithérapie chez les jeunes adultes atteints de mucoviscidose et leur niveau de motivation selon la Théorie de l'Auto-Détermination (TAD) ?*

En effet, il a été prouvé qu'une augmentation des trois besoins fondamentaux selon la TAD permet d'augmenter le niveau de motivation d'une personne. L'adhésion au traitement du patient est alors favorisée sur le long terme.

L'objet de ma problématique était d'étudier s'il était possible de mettre en évidence une corrélation entre les types de non-adhésion (involontaire, erratique et intelligente) et les niveaux de motivation. Si oui, il serait alors possible en fonction du type de non-adhésion observée chez un patient atteint de la mucoviscidose, de faire correspondre un niveau de motivation. On pourrait ainsi mieux cerner le profil de motivation du patient et mettre en place des solutions adaptées pour le faire progresser sur le continuum.

4.1.3 Dernière évolution et problématique définitive

J'avais alors opté pour des questionnaires afin de répondre à mes interrogations, dont la méthodologie sera détaillée dans la partie suivante. Cependant, pour pouvoir mesurer une corrélation entre non-adhésion et motivation il ne faut garder que les réponses des non-adhérents. Or il est impossible de sélectionner à priori uniquement des patients non-adhérents. En effet, c'est grâce à l'outil d'enquête qu'on va pouvoir investiguer cette notion avec la personne et savoir à quelle catégorie elle appartient. Des personnes adhérentes vont donc forcément répondre à l'enquête et ainsi produire des données qui ne seront pas exploitables.

D'autre part, lorsque j'ai commencé à étudier mes résultats, je me suis rendue compte que les patients non-adhérents avais en fait une motivation auto-déterminée, associée à d'autres formes de motivation. D'après mes recherches bibliographiques, la motivation auto-déterminée aurait due être le marqueur des adhérents et ne se retrouver que rarement chez les non-adhérents.

Si la motivation auto-déterminée est autant présente chez les adhérents et chez les non-adhérents, alors qu'est-ce qui différencie vraiment ces deux populations ? Il m'a alors paru dommage de perdre les informations que je pouvais récolter également sur la partie adhérente de ma population. Il semblait plus intéressant d'utiliser mon questionnaire afin de réaliser un profilage précis des patients, sur leur type d'adhésion/non-adhésion et sur leurs différentes composantes de motivation. Toutes ces données me permettront par la suite de réaliser une étude comparative entre les deux groupes afin de voir ce qui les différencie. Si certains facteurs ressortent, je pourrai ensuite les approfondir afin de mieux comprendre leur action. Ainsi les thérapeutes pourront avoir des pistes afin de favoriser l'adhésion thérapeutique chez les patients atteints de mucoviscidose.

L'objectif de ce travail sera donc de réaliser une étude comparative de la motivation, à l'aide d'une recherche qualitative et de statistiques descriptives, entre le groupe des adhérents et le groupe des non-adhérents. Si un, ou plusieurs, paramètres ressortent, alors ils feront l'objet de

recherches détaillées afin d'être enrichis. Cette vision plus globale nous permettra de mieux comprendre l'influence qu'il(s) exerce(nt) sur l'adhésion thérapeutique. Ainsi nous pourrons voir comment les favoriser dans nos rééducations.

5 Méthodologie de recherche

5.1 Les objectifs d'un recueil de données

Afin de déterminer l'outil le plus adapté pour mener ma recherche, il faut tout d'abord s'interroger sur les raisons qui justifient le recours à un recueil de données dans le cadre de ma problématique. Dans l'ouvrage « Méthodologie du recueil d'information », plusieurs de ses fonctions sont détaillées (DE KETELE et ROEGIERS, 2015). J'ai ainsi pu établir l'objectif de mon recueil de données, qui est de tester une hypothèse scientifique. Cette hypothèse consiste à suggérer qu'il existe une différence au niveau de la motivation entre un groupe adhérant aux soins et un autre qui n'y adhère pas. Maintenant que nous avons établi l'objectif, il faut en choisir la forme : soit via des entretiens soit sous forme d'un questionnaire.

5.2 L'entretien

En ce qui concerne les entretiens, il s'agit d'une méthode de recherche multilatérale. C'est à dire qu'on interroge plusieurs personnes, afin de recueillir de l'information (DE KETELE et ROEGIERS, 2015).

La population doit être soigneusement déterminée par une technique d'échantillonnage, ou sélectionnée précisément en fonction de l'objectif à atteindre. On recueille, grâce à cet outil, des informations sur les actes, les idées, les projets, les opinions d'une personne, dont ses représentations sur un sujet donné. Il peut être sous forme d'entretien libre, dirigé ou semi-dirigé.

Dans le cadre d'une vérification d'hypothèse émise à priori, on utilise plus le type directif ou semi-directif (DE KETELE et ROEGIERS, 2015). On choisit cet outil lorsque l'objectif du recueil d'informations est de produire une exploration d'une thématique. On utilise l'entretien dans les recherches

de psychologie expérimentale, afin d'étudier l'action humaine. Il est très utilisé dans les études sur la motivation et dans les projets de recherche action (BLANCHET et GOTMAN, 2005).

Enfin on choisit l'entretien dans le cadre d'une recherche dans le champ de la sociologie compréhensive, c'est-à-dire qui s'intéresse aux justifications que se donnent les individus pour agir (DE SINGLY, 2011).

5.3 Le questionnaire

Ensuite le deuxième outil de recueil de données qui peut être utilisé est le questionnaire. Le questionnaire d'enquête est une *« étude d'un thème précis, auprès d'une population dont on détermine un échantillon afin de préciser certains paramètres »* (DE KETELE et ROEGIERS, 2015, p25).

On utilise cette méthode dans le cadre de recherches sociologiques explicatives, c'est-à-dire dont l'objectif est de trouver les raisons objectives qui expliquent une action réalisée par la population étudiée.

L'objectif de mon mémoire est bien de réussir à expliquer l'adhésion aux soins de certains patients, en évaluant le plus objectivement possible leur motivation. Cet outil permet également, lors de l'exploitation des résultats, de comparer deux groupes (DE SINGLY, 2011).

5.4 Le choix de la méthode pour ce mémoire

Nous allons maintenant choisir la meilleure option dans le cadre de ce travail. Au regard de la thématique du mémoire, les deux outils auraient pu être utilisables. Cependant, bien que l'entretien soit pratiqué dans les études sur la motivation, mon sujet n'est pas dans le domaine de la sociologie compréhensive. Il se situe plus dans la sociologie explicative, qui est appréhendée grâce au questionnaire. On pourra ainsi individualiser deux groupes dans les résultats, les patients adhérents et les patients non-adhérents.

D'autre part, en réalisant quelques recherches il a été possible de trouver des questionnaires déjà existants et validés sur la motivation et l'observance, ce qui donne des bases solides pour construire celui qui a été distribué dans le cadre de cette étude. Ils seront détaillés plus loin.

Le questionnaire semble donc être l'outil le plus approprié afin de mener à bien ma recherche.

5.5 Règles générales pour la construction d'un questionnaire et élaboration du questionnaire pour ma recherche

Dans l'ouvrage « Concepts fondamentaux de la psychologie de la santé » (TARQUINIO CYRIL, 2006) on retrouve globalement neuf phases à l'élaboration d'un questionnaire :

1) Définir les objectifs et les hypothèses de recherche,
2) Construire le questionnaire grâce à des données recueillis au préalable par des entretiens ou par de la recherche documentaire,
3) Déterminer la population cible,
4) Tester le questionnaire sur un sous-échantillon pour s'assurer de la bonne clarté des questions, de l'utilisation d'un vocabulaire adapté, de possibilités de réponses exhaustives et ensuite modifier celles qui sont ambiguës,
5) Distribuer le questionnaire à la population cible,
6) Anonymiser le matériel obtenu,
7) Traiter les données avec mise en œuvre de modèles statistiques adaptés,
8) Vérifier la validité des résultats obtenus,
9) Interpréter et présenter les résultats

5.5.1 Définir les objectifs et les hypothèses de recherche

Mon hypothèse est qu'il existe une combinaison de motivations spécifique à l'adhésion thérapeutique chez les patients atteint de mucoviscidose. Mon objectif est de réussir à la mettre en évidence grâce à mon questionnaire.

5.5.2 Construction du questionnaire grâce aux données recueillies par la recherche documentaire

Il faut maintenant recenser les grands axes de questionnement de cette thématique et réaliser un test de notion afin de construire le questionnaire (DE SINGLY, 2011). Pour cela il faut déjà identifier les différentes dimensions de la problématique. Ensuite, il faut détailler tous les indicateurs composant chaque dimension. Il est important d'en avoir le plus possible, afin de bien investiguer l'intégralité de la problématique. Les questions composant le questionnaire doivent investir chaque indicateur. Cette manière de procéder permet également d'appréhender de manière claire et fluide l'organisation des différents blocs du questionnaire (LUGEN, 2017).

Commençons par détailler la première dimension étudiée dans mon questionnaire : le phénomène d'adhésion aux soins *(v. fig 3).* Ce tableau reprend les données de la littérature, qui ont déjà été détaillées dans la partie 3 concernant le cadre théorique.

Cette dimension peut donc être sous-divisée en deux composantes, l'adhésion et la non-adhésion. Cette dernière peut également se diviser en trois indicateurs (en bleu dans le tableau), eux-mêmes répondant à une définition précise.

<table>
<tr><th colspan="3">ADHÉSION</th></tr>
<tr><td colspan="3">Approbation réfléchie de l'individu aux soins</td></tr>
<tr><td colspan="3">Acteur de sa prise en soins</td></tr>
<tr><th colspan="3">NON-ADHÉSION</th></tr>
<tr><td rowspan="4">Non-adhésion erratique</td><td colspan="2">Compréhension du traitement</td></tr>
<tr><td colspan="2">Souhaite souvent y adhérer de manière appropriée</td></tr>
<tr><td rowspan="2"></td><td>Changement récurrent d'emploi du temps</td></tr>
<tr><td>Bonne adhésion en semaine et</td></tr>
</table>

	Mais n’arrive pas à s’y conformer car :	décrochage les week-ends
		D’autres priorités viennent avant le traitement
Non-adhésion involontaire	Mauvaise compréhension du schéma thérapeutique et de son importance	
	Oubli des instructions après l’entrevue avec le thérapeute	
	Dépression avec une suspension de l’intérêt pour le monde extérieur	
	Pulsion de mort avec un désinvestissement vis-à-vis de soi-même et une absence de lutte pour vivre	
Non-adhésion intelligente	Modification, interruption ou échec à dessein sur la réalisation du traitement	
	Choix raisonné de la part du patient	
	Facteurs :	S’il y a une amélioration des symptômes, le traitement n’est plus jugé utile
		Traitement trop complexe, ou interfère beaucoup avec la vie quotidienne. Les inconvénients deviennent plus forts que les avantages
		Parce qu’ils ont trouvé que certaines variantes du traitement fonctionnaient mieux pour eux

De même, nous allons détailler la deuxième dimension étudiée dans mon questionnaire : la motivation selon la TAD. Ce tableau reprend également les données de la littérature, qui ont déjà était détaillées dans la partie 3 concernant le cadre théorique.

Cette dimension peut être sous-divisée en deux composantes : les différents niveaux de motivation et les besoins fondamentaux. La première composante peut se diviser en trois indicateurs (en bleu dans le tableau) et la deuxième en deux indicateurs, eux-mêmes répondant à une définition précise.

<table>
<tr><th colspan="3">LES DIFFÉRENTS NIVEAUX DE MOTIVATION</th></tr>
<tr><td>Amotivation</td><td colspan="2">Le lien entre l’action exécutée et le résultat de cette action n’est plus fait par la personne.</td></tr>
<tr><td rowspan="4">Motivation contrôlée</td><td colspan="2">On regroupe sous le terme de motivation contrôlée les régulations externes et introjectées (CARRÉ et FENOUILLET, 2009).</td></tr>
<tr><td rowspan="2">Régulation externe</td><td>Système de récompenses / punitions</td></tr>
<tr><td>On réalise les actions car elles sont obligatoires</td></tr>
<tr><td rowspan="2">Régulation Introjectée</td><td>Éviter la honte</td></tr>
<tr><td>Augmenter l’estime de soi</td></tr>
<tr><td rowspan="4">Motivation auto-déterminée</td><td colspan="2">On regroupe sous le terme de motivation auto-déterminée les régulations identifiées et intégrées de la motivation extrinsèque et la motivation intrinsèque (CARRÉ et FENOUILLET, 2009).</td></tr>
<tr><td>Régulation Identifiée</td><td>On réalise l’action car celle-ci est valorisée par autrui</td></tr>
<tr><td>Régulation Intégrée</td><td>Intégration du comportement au système de valeur propre de la personne</td></tr>
<tr><td>Motivation intrinsèque</td><td>L’adoption d’un comportement se fait par libre choix et en cohérence avec le système de valeurs internes de la personne</td></tr>
</table>

LES DEUX BESOINS FONDAMENTAUX INVESTIGUÉS	
Autonomie	Se sentir à l'origine de ses actions
	Pouvoir faire ses choix
Compétence	Sensation de maîtrise de son environnement
	Possibilité d'atteindre ses objectifs

5.5.3 Déterminer la population cible

Le constat de l'observance qui a été réalisé conjointement avec la MK du CRCM de Rennes, portait originellement sur le passage à l'âge adulte. Cette tranche d'âge implique donc d'étudier des adolescents.

L'adolescence marque le début de l'accès aux activités d'adultes avec tout ce que cela entraîne comme conséquences au niveau du modelage de la personnalité et du comportement. C'est également une période d'affirmation de soi où le jeune veut à la fois se démarquer, et appartenir au groupe (SHADILI, 2014). C'est donc une période de grands changements dans la personnalité et le comportement. De plus, durant cette période, les parents ont encore une grande importance et influence sur le traitement pris par l'adolescent (GOODFELLOW et al., 2015) (JACQUIN et LEVINE, 2008).

Du fait de l'instabilité psychologique de ce type de population, il semblerait plus sûr, pour avoir des résultats fiables, d'étudier plutôt la population des jeunes adultes. En France nous sommes officiellement adulte à 18 ans. On peut également considérer que le départ du domicile parental marque l'entrée dans cette catégorie. Il s'effectue en moyenne vers l'âge de 21 ans (SHADILI, 2014). Ne sont plus considérés comme des jeunes adultes, ceux qui ont eu leur premier enfant (SHADILI, 2014). En France, en 2017, l'âge moyen pour la première grossesse est d'environ 28 ans et demi. Tous rangs confondus, l'âge moyen à la naissance chez les femmes est d'environs 30 ans et de 33 ans chez les hommes (INSEE, 2017) (MAZUY et al., 2015). On peut donc globalement considérer l'âge moyen de 30 ans

pour la naissance du premier enfant tout sexe confondu. La tranche d'âge de ma population cible se situera donc entre 18 et 30 ans.

Ainsi, dans cette catégorie d'âge, les patients ont normalement acquis une gestion autonome de leur traitement et ont plus de maturité. Ils sont devenus moteurs (ou pas) de leur traitement. Ils ne sont normalement plus sous influence parentale et, bien qu'ils subissent toujours une influence sociale et environnementale, ils sont plus indépendants dans l'exécution de leur traitement (SHADILI, 2014).

5.5.4 Pièges à éviter dans la rédaction d'un questionnaire

Nous allons maintenant nous intéresser aux quelques règles qu'il faut respecter dans la rédaction d'un questionnaire avant de le tester sur une population réduite, et faire ce qu'on appelle un pré-test.

Commençons tout d'abord par le type de question à utiliser. Il en existe deux types : la question de fait et la question d'opinion (DE SINGLY, 2011).

La question de fait permet d'avoir plus d'objectivité et est à préférer aux questions d'opinion trop subjectives. Ce type de question est rédigé au passé composé et peut être de type ouvert ou fermé. Les questions fermées permettent un traitement plus facile des données. Il faut cependant veiller à avoir un choix exhaustif de réponses afin d'anticiper toutes les options de réponses possibles. Il faut également prévoir une case « *autre* » au cas où certaines réponses n'aient pas pu être anticipées.

On peut tout de même inclure des questions sur les jugements, justifications, représentations qui justifient les conduites des interrogés lorsque cela est pertinent (DE SINGLY, 2011) (LUGEN, 2017).

Il faut ensuite être attentif à la formulation des questions de fait car elles peuvent entraîner des réponses d'opinion, ou un biais de « désirabilité sociale », c'est-à-dire induire des réponses qui seraient socialement attendues ou valorisées (DE SINGLY, 2011) (LUGEN, 2017).

Dans la même idée d'induire des réponses, une mauvaise formulation peut inciter à donner une réponse allant dans le sens de notre hypothèse. Afin d'éviter ce problème, il existe plusieurs solutions. Tout d'abord, il est possible d'ajouter des réponses « sans opinion ». Ensuite, il faut veiller à avoir un balayage de tout le spectre de degré d'accord avec la proposition.

Enfin, il ne faut pas hésiter à autoriser des doubles ou triples réponses s'il y a beaucoup de modalités (DE SINGLY, 2011) (LUGEN, 2017).

Pour terminer, il est important de préciser les questions par un cadre temporel précis (hier, dans la semaine qui vient de s'écouler…) afin de ne pas interférer dans les réponses des patients. Ce cadrage permet d'éviter au sondé de faire une « moyenne » de son comportement. Ainsi il n'est pas dans une position d'arbitre, où il devrait alors se faire une représentation de ses actions, ce qui peut avoir des répercussions sur les réponses choisies (DE SINGLY, 2011).

Nous allons, pour finir, nous intéresser aux principaux biais auxquels il faut être vigilant lors de la rédaction du questionnaire.

On trouve, en premier lieu, l'effet de « halo ». Il se manifeste lorsque plusieurs propositions d'affilées vont dans la même direction, ou sont cotées selon la même échelle. Dans cette situation on pourra observer des réponses similaires pour toutes ces questions. Afin d'éviter ce biais, il est conseillé d'insérer des modalités de réponses variées (questions ouvertes, changer les échelles, changer la formulation en mettant une négation…) (LUGEN, 2017).

Nous avons ensuite l'effet d'amorçage. Il se manifeste lorsqu'il y a un enchaînement de questions qui partent du général pour aller vers le plus précis. En voici un exemple : Question A. Êtes-vous stressé ? Question B. Êtes-vous stressé en période d'examen ? Le sondé aura tendance a répondre la même chose aux deux questions afin de rester logique, si en général il est stressé, alors il est stressé dans un contexte plus précis de sa vie également (LUGEN, 2017).

Enfin, dans ce travail, le questionnaire qui sera distribué sera de type auto-administré. C'est à dire, que le remplissage du questionnaire est fait par le sondé. D'un point de vue de présentation et de mise en page, celles-

ci doivent être claires, soignées et attirantes, afin d'encourager le sondé à y répondre dans les meilleures conditions (LUGEN, 2017).

6 Recueil des données

6.1 Questionnaire final distribué

6.1.1 Questionnaires de référence ayant servi à la rédaction

En ce qui concerne les questionnaires de références pour l'évaluation du niveau de motivation du patient, on peut utiliser le questionnaire Health-Care, Self-Determination Theory Packet » (HCSDT) *Annexe I.* Il s'agit du questionnaire de référence pour investiguer le niveau de motivation d'une personne selon la TAD. Il a été créé par les grands auteurs de la TAD (WILLIAMS, RYAN et DECI, 1996). Il est composé de trois sous-questionnaires : le Treatment Self-Regulation Questionnaire (TSRQ), le Perceived Competence Questionnaires (PCS), et le Health Care Climate Questionnaire (HCCQ). Dans l'introduction, présentant la méthodologie d'utilisation de ce questionnaire, il est précisé que l'on peut adapter toutes les questions en fonction de la thématique de l'étude réalisée.

Le TSRQ évalue les raisons qui poussent une personne à adopter ou non un nouveau comportement de santé. Autrement dit, il évalue la satisfaction du besoin d'autonomie. Pour l'exploitation des résultats, les réponses sont regroupées en trois niveaux : régulation intrinsèque, régulation introjectée-externe et enfin amotivation. Il a été validé en 2007. Une autre variante du questionnaire peut être utilisée pour investir la notion d'autonomie perçue : le Relative Autonomous Motivation Index.

Le PCS est composé de quatre questions qui évaluent le degré de compétence perçu par le patient sur le fait de changer (ou maintenir) un comportement de santé. Cette échelle a un coefficient alpha de Cronbach à 0,90, sa fiabilité a donc été validée.

Enfin le HCCQ est une échelle de quinze items qui évaluent le ressenti du patient vis à vis de la capacité du thérapeute à favoriser son autonomie ou au contraire, à contrôler les paramètres du traitement. Une version courte de ce questionnaire, avec six des quinze items, existe. Les deux

versions ont été validées avec un coefficient alpha de Cronbach > à 0,90 pour la version longue et à 0,82 pour la version courte.

Ensuite pour appréhender l'observance, deux questionnaires peuvent servir de références. Ils investissent l'adhésion aux traitements pharmacologiques dans le domaine de la psychiatrie (KANE, KISSLING et LAMBERT, 2017). Ils ont été utilisés comme base pour rédiger mon questionnaire, mais ont été enrichis, modifiés et adaptés en fonction de mon sujet.

On trouve en premier lieu le Medication Adherence Rating Scale (MARS) *Annexe II.* Il est constitué de dix items. C'est un outil fiable et valide dans le champ de l'adhésion aux traitements psychoactifs. Les patients doivent cocher la réponse (« oui » ou « non ») qui décrit le mieux leur comportement vis à vis de leur traitement dans la semaine qui vient de s'écouler.

En second lieu on trouve le Brief Adherence Rating Scale (BARS) *Annexe III.* Il permet, grâce à trois questions, d'étudier les connaissances du patient sur la prescription de son traitement, d'évaluer le nombre de jours où il a pris son traitement tel qu'il est prescrit et le nombre de jours où il ne l'a pas fait, dans le dernier mois. Enfin dans cette échelle il y a également une évaluation visuelle analogique (EVA) de l'adhésion. C'est un questionnaire rempli par le thérapeute en collaboration avec le patient.

6.1.2 Structure et composition du questionnaire final

Le questionnaire a été réalisé en prenant exemple sur les questionnaires détaillés précédemment et en tenant compte au maximum des éléments fondamentaux d'un bon questionnaire. Il est consultable en Annexe IV.

Il est constitué de trois sections. La première permet d'évaluer le niveau et le type d'adhésion ou de non-adhésion aux soins kinésithérapiques. Cette section se compose de douze propositions : trois correspondant à une adhésion aux soins, trois correspondant à une non-adhésion intelligente, trois correspondant à une non-adhésion involontaire

et enfin trois correspondant à une non-adhésion erratique. Elles ont été déterminées suite à mes recherches sur les marqueurs de l'adhésion et les marqueurs des différentes formes de non-adhésion. Le patient avait pour consigne de cocher entre trois et cinq propositions, afin de décrire au mieux son état d'esprit vis à vis de la réalisation des soins. Il était demandé de cocher plusieurs réponses afin de pouvoir tirer un profil dominant d'adhésion.

La deuxième section permet d'évaluer le niveau de motivation du patient. Elle comporte neuf propositions : trois qui correspondent à une motivation auto-déterminée, trois qui correspondent à une motivation contrôlée et trois qui correspondent à une amotivation. Ces propositions proviennent du questionnaire TSRQ. Ce questionnaire comprend quinze propositions dans sa version originale. J'ai choisi d'en sélectionner neuf, celles qui étaient pour moi les plus représentatives de chaque type de motivation. Une proposition a été reformulée à l'issu du pré-test. Originellement, la traduction de cette proposition était « Je ne sais pas vraiment pourquoi je suis mon traitement ». Les patients inclus dans mon pré-test ne comprenait pas bien le sens de cette proposition. Spontanément ils l'interprétaient comme étant le reflet d'une routine qui s'est établie et à laquelle on ne pense plus. En d'autres termes, on ne sait plus vraiment pourquoi on suit son traitement car c'est devenu un automatisme. J'ai donc décidé de changer cette phrase pour qu'elle devienne : « Je suis mes traitements car ils font partie d'une routine bien établie à laquelle je ne pense plus vraiment ». Le système de réponse du questionnaire originel a été repris pour cette section, à savoir de coter leur accord avec chaque phrase sur une échelle de 1 à 7 (avec 1 pour pas du tout d'accord, 4 pour plus ou moins vrai et 7 pour tout à fait vrai).

Enfin la dernière section se présente sous la forme de deux affirmations. La première décrit une relation de soins propice à l'installation d'une motivation auto-déterminée contrairement à la deuxième. Un curseur est placé entre ces deux affirmations et le patient doit placer un trait à l'endroit du curseur qui correspond le mieux à sa situation.

Pour répondre aux questions, il était demandé aux sondés de prendre comme référence les séances qu'ils réalisent avec le MK qu'ils voient le plus souvent (le MK du CRCM par exemple s'ils ne réalisent plus de séances en libéral). Il était également précisé que, par soins kinésithérapiques, j'entendais les pratiques du drainage bronchique, auto-drainage et activité physique car ce sont les pratiques les plus couramment réalisées par les MK dans le cadre de cette pathologie, comme nous l'avons vu précédemment.

6.2 Critères d'inclusion

La période de passation des questionnaire s'est déroulée de juin 2019 à fin septembre 2019. Pour pouvoir être éligible à la distribution du questionnaire, il fallait que les patients soient atteints de mucoviscidose et qu'ils aient entre 18 et 30 ans (c'est à dire être né entre 1989 et 2001).

6.3 Mode de distribution, règles de dépouillement, recueil et biais déjà conscientisés à priori

6.3.1 Mode de distribution

Tous les CRCM pour adultes en Bretagne ont été contactés pour la diffusion de mon questionnaire (Roscoff, Rennes et Nantes). Seuls les CRCM de Rennes et de Nantes ont répondu positivement à ma demande. Le questionnaire était à distribuer sous format papier et il était accompagné d'un mail explicatif de ma démarche et de ma recherche à destination des MK responsables des CRCM. La première page du questionnaire permettait de le replacer dans le contexte d'étude pour les patients. Dans les deux CRCM, la MK le distribuait à la fin de la séance, pendant qu'elle s'occupait de remplir des documents administratifs, et le récupérait avant que le patient s'en aille. Même s'il est possible de retrouver ici le biais de désirabilité sociale, puisque c'était la kiné du service qui récupérait le questionnaire, l'exploitation du questionnaire était réalisé par une personne différente, qu'ils ne connaissaient pas. L'anonymat des réponses est donc bien respecté et le biais de désirabilité sociale devient alors plus faible

puisqu'ils ne savent pas qu'elles sont les réponses que j'attendrais comme étant valorisables.

6.3.2 Règles de dépouillement

Pour l'adhésion thérapeutique, malgré la consigne de cocher trois à cinq propositions, il a finalement été décidé que, même s'il y avait une seule ou deux propositions de cochées, le questionnaire était exploitable. En effet plusieurs questionnaires présentaient moins de trois réponses cochées et la consigne semblait finalement assez arbitraire et sans véritables fondements.

Pour la motivation, la personne est comptabilisée comme relevant d'un type de motivation si deux propositions se rattachant à ce type de motivation sont cotées à 5 ou plus. Une exception est faite pour les propositions concernant l'amotivation. En effet, l'amotivation étant un niveau de motivation jugé très défavorable pour l'adhésion, il semble important de la compter dès lors qu'une proposition est cotée à 5.

Enfin pour la section trois, qui évalue le type de relation mise en place entre le MK et le patient, la flèche qui sert de curseur a été ensuite découpée en cinq zones égales. En fonction de la position du trait placé par le patient sur la flèche, il peut se trouver soit dans la zone très favorable, favorable, neutre, défavorable ou très défavorable, à la mise en place d'un climat propice au développement d'une motivation auto-déterminée.

6.3.3 Recueil des données

En tout 55 réponses ont été collectées, dont 5 questionnaires non-exploitables (soit parce qu'ils n'étaient pas remplis entièrement, soit parce qu'ils étaient remplis par des personnes qui ne rentraient pas dans la classe d'âge retenue). Sur le CRCM de Rennes, j'ai pu obtenir 45 réponses sur les 64 personnes éligibles à ce questionnaire, soit un taux de réponse de 70 %. Sur le CRCM de Nantes, je n'ai récupéré que 10 réponses sur 86 personnes

éligibles, dont quatre non exploitables. Cet échantillon n'est donc pas représentatif du CRCM de Nantes.

6.4 Cadre réglementaire et éthique

Dans cette partie nous allons présenter le cadre réglementaire et éthique qui découle de la problématique identifiée précédemment et de la méthode de recherche choisie.

Tout d'abord sur le plan réglementaire, mon mémoire doit respecter le cadre des recherches « hors loi Jardé ». Sont regroupées dans cette loi les recherches non interventionnelles, dans le domaine des sciences humaines et sociales avec des données fournies directement par le patient. Ce type de recherche doit également respecter la loi informatique et libertés, *chapitre* IX.

Ensuite au niveau du respect du principe de l'éthique, dans le cadre de recherches hors loi Jardé, mon travail doit être conforme à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), et plus précisément, à la révision des méthodologies de référence MR004. De manière plus globale il faudra également veiller à sélectionner les données uniquement nécessaires à la recherche, veiller à leur anonymisation et informer les patients sur le but et les conditions de la recherche... Tous les questionnaires seront ensuite détruits à l'issue de l'exploitation des données et de la finalisation de mon mémoire. Les formulations des propositions du questionnaire devront veiller à rester dans le respect de l'autre. Ma recherche devra également respecter la Procédure Interne Éthique Recherche Étudiante en vigueur à l'IFPEK pour les travaux de recherche étudiants de l'école.

7 Analyse

7.1 Présentation démographique de la population

La tranche d'âge la plus représentée est celle des 21-30 ans, avec 80 % des répondants.

7.2 Résultats section 1 sur l’adhésion

Les trois propositions correspondant à l’adhésion au traitement sont les plus cochées (86 %, 70 % et 52%). En quatrième et cinquième position, on retrouve les propositions qui concernent la réalisation de variantes (non-adhésion intelligente) à 32 %, et de mode de vie instable (non-adhésion erratique) à 24 %. Les propositions en lien avec une non-adhésion involontaire sont très peu cochées (4%). Il faut noter que plusieurs propositions pouvaient être sélectionnées dans cette section ce qui explique que le total est supérieur à 100 %.

A propos de la répartition des répondants, cinq groupes ont pu être individualisés dans un premier temps :

- Le groupe qui n'a coché que des propositions qui se rapportent à l'adhésion,
- Le groupe qui a coché majoritairement des propositions qui se rapportent à l'adhésion mais avec également une proposition de non-adhésion,
- Le groupe qui a coché autant de propositions d’adhésion que de non-adhésion,
- Le groupe qui a coché majoritairement des propositions qui se rapportent à la non-adhésion mais avec également une proposition d'adhésion,
- Le groupe qui n'a coché que des propositions qui se rapportent à la non-adhésion.

Les cinq groupes originels ont ensuite été regroupés afin de n’en avoir plus que trois :

- Le groupe 1 conservé tel quel pour devenir le groupe des adhérents,
- Les groupes 2 et 3 regroupés pour devenir le groupe des neutres, ni vraiment adhérents ni vraiment non-adhérents,
- Les groupes 4 et 5 regroupés pour devenir le groupe des non-adhérents qui correspond à une majorité voire une totalité des réponses correspondant à la non-adhésion.

Ainsi on obtient des groupes plus homogènes en terme d'effectifs (21, 15 et 14 personnes respectivement).

Dans les figures qui vont suivre, chaque couleur correspond à un questionnaire. Les tableaux présentent en lignes les effectifs pour chaque proposition (présentées dans l'ordre décroissant). En fig 3 est présenté le récapitulatif des propositions cochées pour le groupe adhérent.

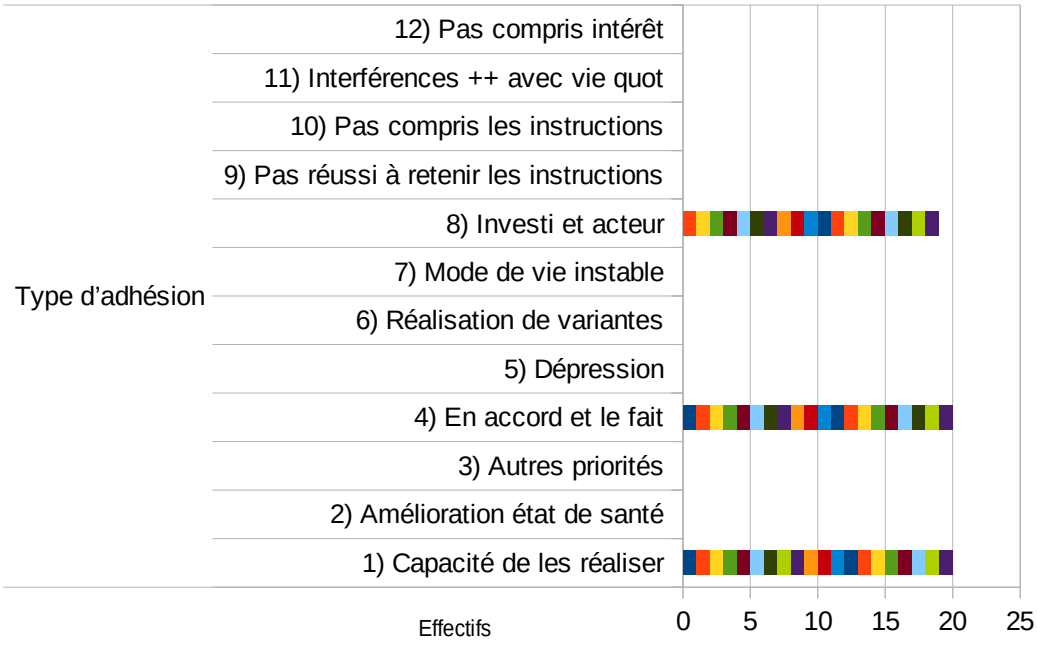


Fig 3 : Graphique récapitulatif des choix du groupe adhérent

En fig 4 est présenté le récapitulatif des propositions cochées pour le groupe neutre.

Dans ce groupe, on voit que la troisième proposition la plus cochée dans cette première section est celle de la réalisation de variantes, se substituant à la proposition 8 chez les adhérents.

Enfin, en fig 5 est présenté le récapitulatif des propositions cochées pour le groupe non-adhérent. Les propositions les plus cochées, qui peuvent expliquer cette non-adhésion sont la réalisation de variantes, un mode de vie instable, d'autres priorités à gérer ou encore une amélioration de l'état de santé.

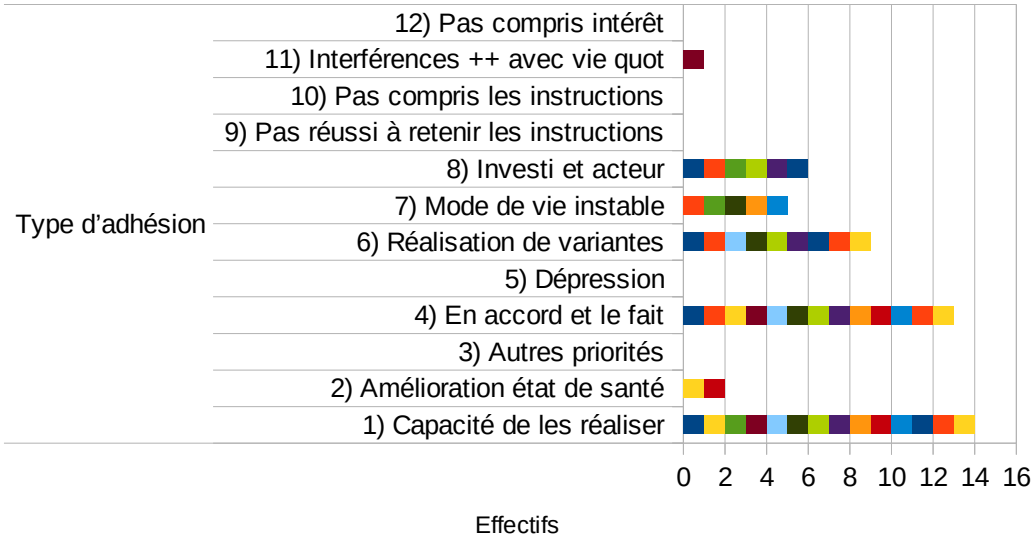


Fig 4 : Graphique récapitulatif des choix du groupe neutre

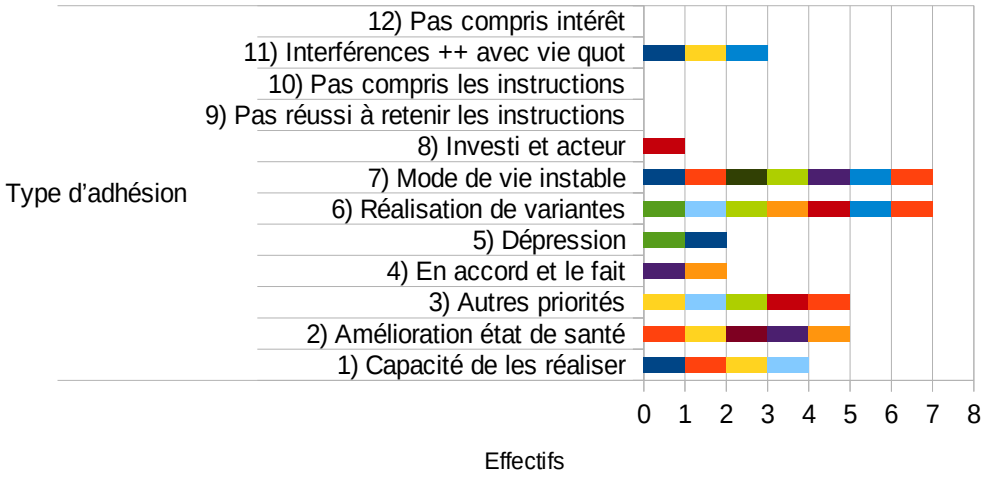


Fig 5 : Graphique récapitulatif des choix du groupe non-adhérent

7.3 Résultats section 2 sur la motivation

Il est possible, et même très fréquent, que les répondants aient plusieurs composantes de motivation qui jouent en même temps. On peut donc définir plusieurs profils d'associations des différents types de motivation qui ont été retrouvés dans les résultats des questionnaires. *Fig 6*

Auto-détermination seule (AD)
Auto-détermination et Amotivation (AD + amotivation)
Auto-détermination et Motivation contrôlée (AD + contrôlée)
Auto-détermination + Motivation contrôlée + Amotivation (AD + contrôlée + amotivation)
Amotivation seule (amotivation)
Aucun type de motivation qui ressort (Rien)

Fig 6 : Liste des différentes associations de motivations

En terme d'effectifs, les différents profils sont équivalents, sauf un : la combinaison auto-détermination (AD) et amotivation. Plus l'adhésion est bonne et plus l'effectif de cette combinaison est important. En effet, dans le groupe des adhérents, 47 % de l'effectif total se retrouve dans cette combinaison. Cette proportion reste stable dans le groupe des neutres, avec 46 % , pour chuter à 14 % dans le groupe des non-adhérents.

	Adhésion	**Neutre**	**Non-adhésion**	**Somme**
Effectif total	21	15	14	50
AD	6	1	5	12
AD + amotivation	10	7	2	19
AD + contrôlée	0	0	2	2
AD + contrôlé + amotivation	4	6	4	14
Amotivation	0	1	0	1
Rien	1	0	1	2

Fig 7 : Tableau des effectifs pour chaque profil d'association de motivations en fonction du groupe d'adhésion thérapeutique

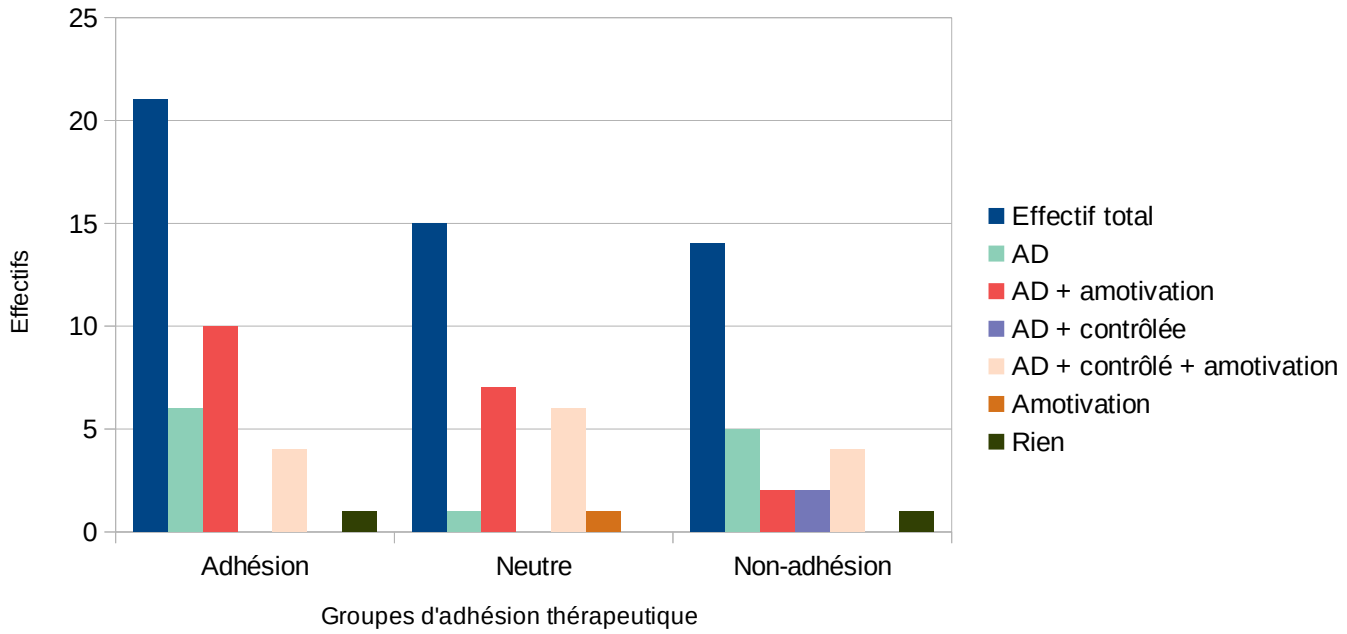


Fig 8 : Diagramme des effectifs pour chaque profil d'association de motivations en fonction du groupe d'adhésion thérapeutique

7.4 Résultat section 3 sur la relation patient-MK

Concernant le climat relationnel entre le MK et le patient, 94 % des patients estiment la relation très favorable ou favorable à la mise en place d'une motivation auto-déterminée. Seuls 2 % estiment la relation défavorable et 4 % très défavorable.

7.5 Récapitulatif de tous les résultats

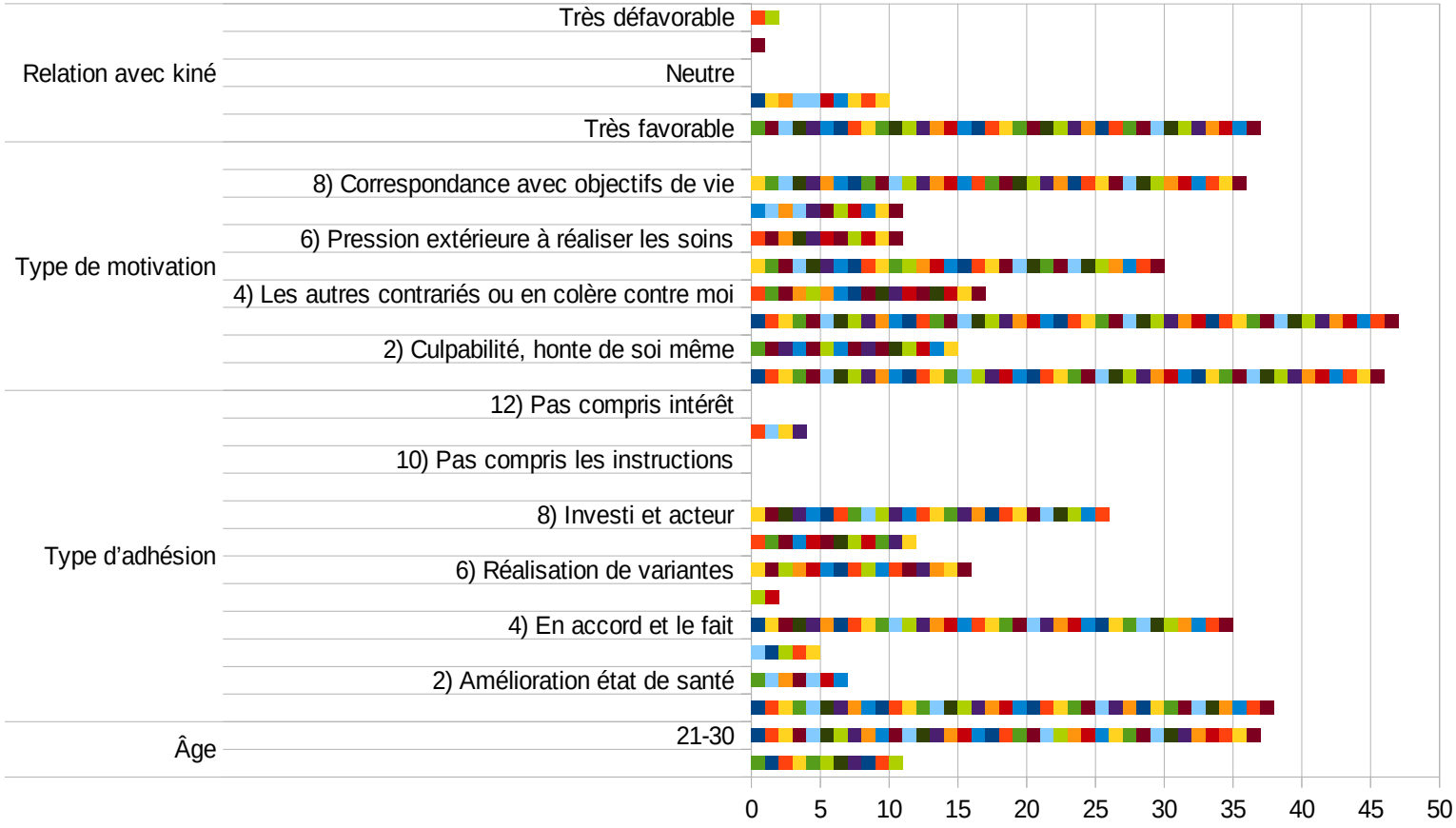


Fig 9 : Diagramme des effectifs pour chaque proposition du questionnaire

8 Discussion

8.1 Analyse des résultats

L'échantillon de personnes étudié est plutôt adhérent avec 42 % de patients adhérents, 30 % neutres et 28 % non-adhérents.

En ce qui concerne la section sur la motivation, si on prend séparément les propositions, les trois se rapportant à la motivation auto-déterminée arrivent en tête. Plus de 90 % des patients qui ont répondu ont coché les propositions 1 et 3 et 72 % ont coché la 8 *(v. Fig 9).* On voit bien que la motivation auto-déterminée (AD) ressort nettement, ce qui est en accord avec l'importance de l'adhésion thérapeutique dans mon échantillon. En revanche, la quatrième proposition la plus cochée, avec 60 % des réponses, est celle de la routine qui est une proposition d'amotivation. Toutes les autres propositions se situent aux alentours des 30 %, voire moins. On peut voir aussi que la routine représente quasiment l'entièreté des propositions d'amotivation cochées. D'autre part, on remarque que les personnes qui ont une seule composante de motivation sont minoritaires (26%). Les combinaisons qui reviennent le plus sont AD + amotivation et AD + amotivation + motivation contrôlée (38 % et 28 % respectivement). Si on regarde les effectifs des différentes combinaisons dans les groupes adhérent, neutre et non-adhérent, on peut voir qu'ils sont tous plus ou moins stables, sauf pour la combinaison AD + amotivation. En effet la fréquence de celle-ci reste bien stable entre les groupes adhérents et neutres, en revanche elle chute nettement dans le groupe des non-adhérents passant ainsi de 46-47 % à 14,2 %.

Les réponses, pour la troisième section, montrent que les patients ressentent une volonté des MK, qui les prennent en soins, de mettre en place un climat favorable au développement de leur motivation auto-déterminée. En effet, 74 % des répondants estiment que le climat relationnel est très favorable à la motivation auto-déterminée et 20 % estiment qu'il est favorable. Seulement 6 % des patients s'estiment dans une relation de soin avec un climat relationnel contrôlant. On peut donc en déduire que les MK s'occupant de patients atteints de mucoviscidose veillent à adopter un fonctionnement de séance propice à la satisfaction des

trois besoins fondamentaux. Grâce à cette démarche, l'adhésion est favorisée.

Pour finir, les résultats obtenus permettraient de dire que la motivation auto-déterminée est une condition nécessaire à l'adhésion mais qu'elle n'est pas suffisante. En effet, dans le groupe des non-adhérents, la motivation AD est plus présente que chez les adhérents (36 % contre 29%). En revanche, dans mon échantillon, c'est la combinaison AD + amotivation (routine) qui semble la plus associée à l'adhésion.

Mais alors qu'est ce que la routine ? En quoi agit-elle sur l'adhésion ? Ce sont ces questions qui vont être approfondies maintenant.

8.2 La routine

8.2.1 Routine et adhésion

Les processus rationnels et conscients d'une personne ne sont pas suffisants pour expliquer l'origine de l'adoption d'un comportement, c'est-à-dire l'adhésion (INSERM, 2019). Dans les pathologies chroniques, il est important d'encourager le patient à la réflexion, à anticiper les conséquences de sa pathologie et de ses actions, à identifier les freins... Cependant, la vie quotidienne dans laquelle s'inscrit la pathologie et les traitements est régie par des processus automatiques, ou routines, et non pas par la réflexion (INSERM, 2019). Lorsqu'un patient sort de sa routine de soins, une diminution de l'observance est souvent observée (QUINTILESIMS et CRIP, 2017). Les processus automatiques semblent donc avoir une place prépondérante dans l'adhésion d'un patient à un nouveau comportement et notamment dans les cas de non-adhésion non-intentionnelle (erratique ou involontaire) (INSERM, 2019) (GUÉNETTE, MOISAN et GUILLAUMIE, 2011).

La routine est un concept qu'on retrouve dans le modèle MOTHIV. Il s'agit d'un modèle d'observance dans le cadre de la prise des traitements antirétroviraux dans le VIH. Il a été créé en 1999 en France, au CHU de Nice et validé par une étude de l'INSERM. Il est maintenant étendu à d'autres pathologies chroniques comme la sclérose en plaques (SEP), les maladies

inflammatoires chroniques de l'intestin et les insuffisances rénales chroniques (IRC) (TOURETTE-TURGIS et RÉBILLON, 2008).

Selon ce modèle, quatre co-facteurs influencent l'adhésion thérapeutique : les co-facteurs cognitifs, sociaux, émotionnels et comportementaux (*v. Fig 10).* On retrouve dans les co-facteurs cognitifs la motivation du patient, ses croyances, son projet de vie et les informations qu'il possède sur sa pathologie, ses traitements… Les facteurs sociaux comprennent le niveau de soutien des proches, la qualité de l'accompagnement sanitaire et social et les conditions de vie et économique de la personne. Les facteurs émotionnels, comme la solitude, la dépression, ou encore l'anxiété sont également à prendre en compte dans l'adhésion. Enfin, les facteurs comportementaux regroupent les compétences du patient à se prendre en charge, à gérer de façon autonome ses traitements ou leurs effets secondaires et sa capacité à mettre en place une routine (TOURETTE-TURGIS et RÉBILLON, 2008) (TOURETTE-TURGIS, 2007).

On retrouve dans la description de ce modèle de nombreuses composantes qui sont intégrées dans la TAD. Grâce à cette théorie, il a donc été possible dans cette étude d'investir à la fois les co-facteurs cognitifs avec la motivation, les facteurs sociaux avec la satisfaction du besoin de reconnaissance sociale des proches, et enfin les facteurs comportementaux avec la satisfaction des besoins de compétence et d'autonomie. L'approche de l'adhésion de ce mémoire a donc été globale et a permis d'explorer plusieurs co-facteurs dans le cadre de la mucoviscidose.

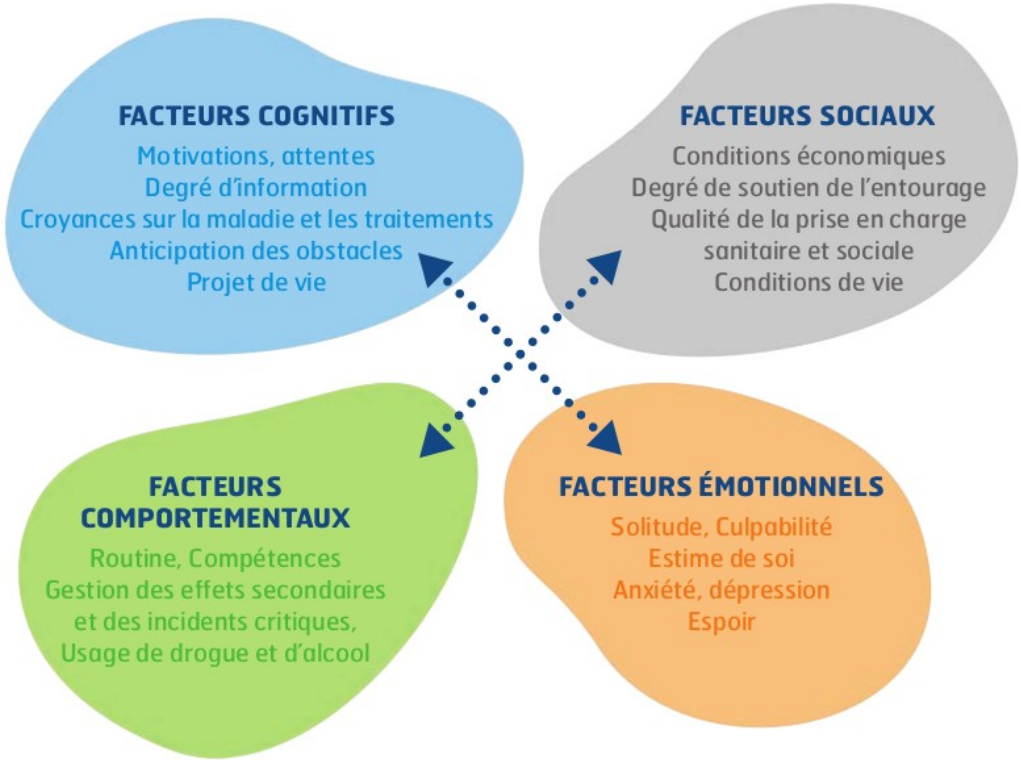


Fig 10 : Schéma présentant les co-facteurs de l´observance selon le modèle MOTHIV (TOURETTE-TURGIS et RÉBILLON, p7, 2008)

On retrouve également ce concept de routine dans l'expertise collective de l'Inserm sur l'activité physique dans les maladies chroniques (INSERM, 2019). En effet, les personnes qui arrivent à rester régulières dans cette pratique témoignent de la nécessité d'intégrer l'activité à leur style de vie et à leur vie quotidienne. Elle devient ainsi une habitude. Plusieurs études qualitatives montrent que la clé dans la pérennisation de l'activité physique chez les patients chroniques est de réussir à établir une routine (INSERM, 2019). Inversement, les patients qui n'ont pas modifié leurs habitudes de vie pour l'intégrer n'ont pas réussi à continuer cette pratique. L'Inserm conclut donc que la création d'un processus automatique est indispensable au maintien sur le long terme de l'activité physique et encourage à mener de futures recherches sur ce phénomène. Il semble donc maintenant pertinent d'approfondir la notion de routine, et de voir comment sa mise en place peut être favorisée dans nos séances.

8.2.2 Le concept de routine

La routine est un concept que l'on retrouve dans de nombreuses disciplines : le sport, l'économie, la vie quotidienne, le soin… La manière la plus simple de définir ce phénomène est de le décrire comme étant des actes répétitifs que réalise une personne, à un moment précis d'une journée, afin de faciliter la gestion de son temps (DE CONINCK, 2015). Plus précisément, il s'agit d'une séquence d'actions stables, définies dans un cadre spatio-temporel, exécutées avec régularité (JUAN, 2015) (DUBUISSON, 1998). Les routines sont l'expression au quotidien des connaissances qu'elles incarnent (DUBUISSON, 1998). Elles reposent sur des aptitudes cognitives individuelles qui ont été apprises et intériorisées (DUBUISSON, 1998). Par exemple, on se brosse les dents deux fois par jours pour protéger ses dents des caries et du tartre. Pour cela, certains gestes sont à favoriser et une durée minimale est recommandée. Notre routine de brossage de dent est le témoin de l'intériorisation de ces connaissances et de ces gestes techniques. Avoir intégré toutes ces connaissances, et ce savoir-faire technique, au sein d'une routine nous permet de structurer notre temps en mettant en place des automatismes. Ainsi chacun se protège de l'incertitude et des décisions permanentes. L'efficacité de l'action est améliorée, tout en libérant du temps et de l'énergie pour penser à autre chose (JUAN, 2015). De plus, les routines étant propres à chacun, elles permettent également une consolidation identitaire (JUAN, 2015).

En effet, contrairement à ce que l'on pourrait penser, la routine n'est pas une aliénation ou une perte de sens de l'action pour la personne (JUAN, 2015). Elle mêle automatisme, interprétation et vigilance (DUBUISSON, 1998). Lorsque la routine est exécutée, la personne réalise une action sociale, dont la maîtrise témoigne d'une certaine compétence. Dans un contexte économique, dans une entreprise par exemple, un débutant va tâtonner à la recherche de la bonne stratégie pour réaliser une tâche (DE CONINCK, 2015). Il va donc s'en tenir à essayer de suivre au mieux une règle. Un acteur confirmé quant à lui, va utiliser sa routine rodée et va repérer immédiatement le geste opportun parmi une panoplie disponible dans sa routine. Il sera également mieux à même de s'en écarter lorsque la situation l'exige (DE CONINCK, 2015). C'est le même principe pour une

routine de soin. Plus la personne est expérimentée et habituée à ses techniques de drainage bronchique par exemple, plus vite elle trouvera celle qui est pertinente pour son état du jour. Elle gagnera donc du temps sur son désencombrement bronchique puisqu'elle aura choisi la technique la plus pertinente. A l'inverse, un débutant va s'en tenir à réaliser la technique telle qu'elle lui a été enseignée en se concentrant pour bien la réaliser même si ce n'est pas forcément la plus adaptée à la situation. La routine est donc un processus dynamique et réfléchi, qui est le résultat de gestes intériorisés qui ont ensuite été enrichis et peaufinés (DE CONINCK, 2015).

En ce qui concerne leur origine, les routines peuvent tout d'abord naître des automatismes sociaux, qui sont des comportements standardisés. On retrouve dans cette catégorie les savoirs-faire qui sont transmis de génération en génération (comme faire du vélo, savoir nager…).

Mais elles peuvent également se créer par la combinaison d'une décision personnelle et d'une structuration sociale qui impose des contraintes externes (JUAN, 2015) (DUBUISSON, 1998). En effet, ce sont les contraintes temporelles fortes qui provoquent la mise en place d'une routine afin d'optimiser le temps et donc d'échapper en partie aux contraintes (DE CONINCK, 2015). On retrouve ces conditions chez les patients atteints de la mucoviscidose. En effet, nous l'avons vu précédemment, les journées de ces patients sont fortement occupées par la prise de traitements divers et variés et par leurs autres obligations (travail, famille…). On se trouve donc dans un cadre propice à la mise en place de routine de soins qui permettront aux patients d'optimiser leur temps et donc de se ménager plus de moments pour eux.

Les routines ont un grand intérêt dans nos vies quotidiennes afin d'organiser notre temps et ainsi rendre les activités ordinaires efficaces. Cependant, il est important de veiller à ce qu'elles ne deviennent pas trop nombreuses et surtout pas trop rigides. Nous l'avons vu plus haut, les routines ne sont pas immuables, elles sont sans cesse ajustées et adaptées. Si elles deviennent trop rigides, on tombe alors dans la pathologie (JUAN, 2015). Afin d'éviter ce risque, il y a des ruptures de routine qui surviennent,

par exemple lors des vacances ou à l'occasion d'une fête. Ces moments sont donc également très importants afin de maintenir une routine saine.

8.2.3 Comment la favoriser ?

Nous avons vu que la routine dépend d'un contexte, il est donc important de le prendre en compte, avant de commencer à initier un changement. Il est primordial de comprendre ce qui peut compromettre la création d'une routine de désencombrement bronchique avant de vouloir la mettre en place (DUBUISSON, 1998).

Pour qu'une routine s'installe, il faut tout d'abord vérifier que la personne est capable d'en créer dans sa vie quotidienne en dehors des soins (GUÉNETTE, MOISAN et GUILLAUMIE, 2011).

Ensuite il faut s'assurer que les préconisations de soins conviennent à la personne (GUÉNETTE, MOISAN et GUILLAUMIE, 2011). Si ce n'est pas le cas, il faut en discuter avec elle afin d'en négocier les conditions afin qu'elles conviennent aux deux intervenants.

Une fois que les deux parties sont en accord sur le plan de traitement, il est alors nécessaire de replacer cette pratique dans une routine de soins plus globale. Il faut voir ce qui a déjà été mis en place et voir si le processus est facilement perturbable. Si oui, il est important d'identifier les moments à risque pour anticiper les situations qui poseront problème à l'adhésion thérapeutique. Ainsi il sera possible de prévoir des ajustements pour retrouver de la stabilité. Il est primordial de laisser le patient trouver ses propres adaptations afin de s'intégrer dans une démarche d'éducation à la santé. En effet, cette démarche a fait ses preuves dans la favorisation de l'adhésion thérapeutique (GUÉNETTE, MOISAN et GUILLAUMIE, 2011). Lors de l'entretien, il est possible d'encourager cette réflexion en aiguillant la personne grâce à des questions du type : « Comment allez-vous vous organiser pour réaliser votre drainage ? » ou « Quand vous voyagez, comment vous organisez-vous pour votre traitement ? » (TOURETTE-TURGIS et RÉBILLON, 2008). Cette démarche rejoint également la satisfaction des trois besoins fondamentaux de la TAD.

Une fois les stratégies identifiées et appliquées, le soignant doit pouvoir réaliser un suivi afin d'évaluer si elles ont été efficaces. Si besoin, des ré-ajustements peuvent éventuellement être faits, toujours en partenariat avec le patient (GUÉNETTE, MOISAN et GUILLAUMIE, 2011).

En revanche, il y a certains pièges à éviter et sur lesquels il faut rester vigilant. Nous l'avons déjà dit, il est capital de prendre en compte toutes les autres routines (travail, enfants…) dans lesquelles s'inscrit celle de soin (JUAN, 2015). Elles doivent être considérées pour que la nouvelle routine s'intègre dans cet ensemble pré-établi. Si ce point n'est pas vérifié, il y a de forts risques que cette nouvelle routine ne soit jamais adoptée.

D'autre part, dans un autre champ que le soin, dans le milieu de l'économie, la routinisation est considérée comme une ressource. Dans une entreprise, on souhaite routiniser le temps de l'autre pour gagner en efficacité, mais en faisant cela on s'approprie son temps. Or chacun veut pouvoir garder son autonomie et pouvoir organiser sa routine comme il l'entend (DE CONINCK, 2015). C'est un travers que l'on peut retrouver chez les soignants, lorsqu'ils ne laissent pas au patient l'occasion de trouver ses propres solutions. Ils s'approprient alors le temps de la personne et organisent leur vie sans prendre en considération leur avis, leurs freins… Il faut donc bien veiller à rester dans une démarche d'éducation à la santé pour optimiser les chances de réussite de la routine pour le patient.

Enfin, il faut se souvenir que l'observance et l'adhésion thérapeutique ne sont pas des phénomènes linéaires. Ils fonctionnent par mécanismes de rupture et de ré-adhésion (TOURETTE-TURGIS, 2007). A chacune de ces étapes il est possible pour le soignant d'accompagner le patient en ayant un comportement adapté à la phase qu'il traverse *(v. Fig 11)*. Il est important de ménager aussi des moments de pauses contrôlées, pour garder une routine dynamique et ainsi éviter qu'elle devienne trop rigide et donc pathologique.

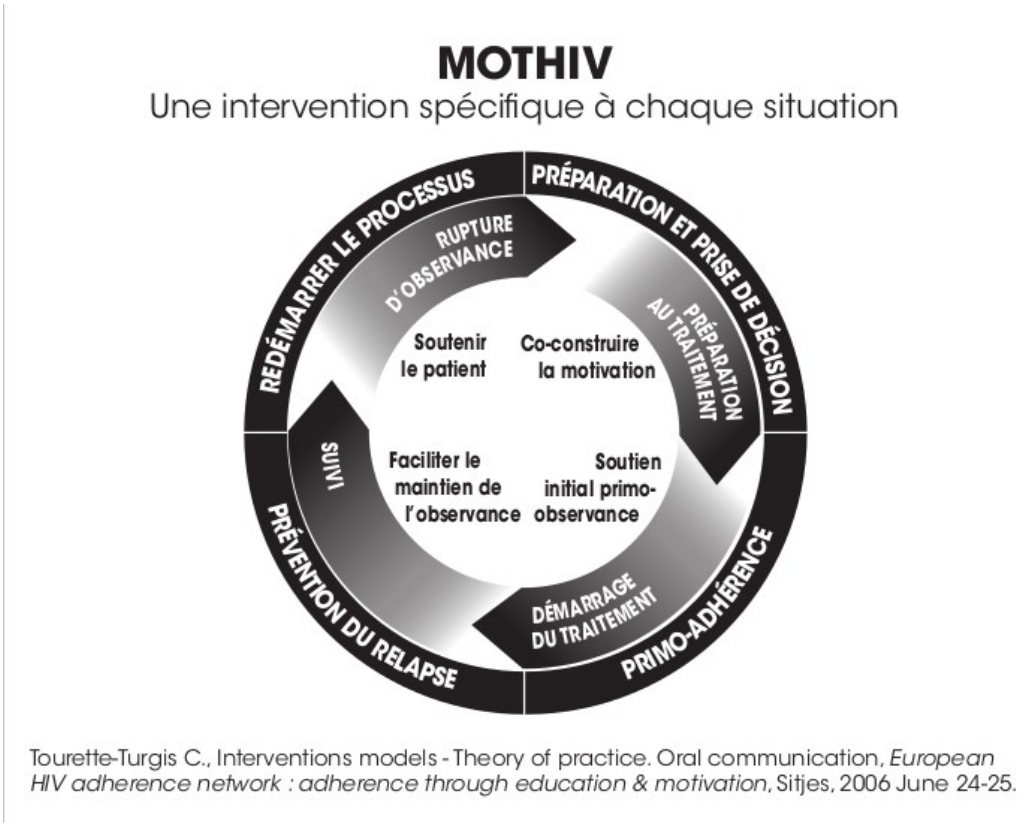


Fig11 : Comportement du soignant le plus adapté en fonction de la phase du patient vis-à-vis de l'adhésion thérapeutique (TOURETTE-TURGIS, 2007)

8.3 Mise en perspective du travail dans son contexte socio-professionnel

Ce qui a été considéré comme de l'amotivation au départ dans cette étude semblerait en fait être le niveau ultime de motivation auto-déterminée. En effet, on y retrouve une intégration totale des actions et une satisfaction des besoins fondamentaux. D'ailleurs, la définition de l'amotivation qui a été détaillée plus haut, décrit une situation où une personne se retrouve dans l'incapacité de faire le lien entre l'action qu'elle exécute et le résultat de cette action. Le phénomène de routine est donc bien à l'opposé de cette définition.

La routine semble également être le levier le plus important pour provoquer un changement de comportement chez les non-adhérents non-intentionnels. Sur les quatorze patients entrant dans la catégorie des non-adhérents, quatorze propositions concernant une non-adhésion erratique ou involontaire ont été cochées. C'est-à-dire que chaque patient de ce groupe a une composante de non-adhésion non-intentionnelle. En comparaison, en ce qui concerne la non-adhésion intelligente, 15 propositions ont été cochées. La non-adhésion non-intentionnelle est donc une partie importante de mon échantillon et la routine semble être une piste intéressante pour améliorer ce facteur. Quant à la non-adhésion intelligente, c'est majoritairement la proposition de réalisation de variantes sans l'accord préalable du MK qui a été cochée à 47 %. Nous avons vu qu'avant de vouloir créer une routine de soins, il faut que patient et soignant s'accordent sur le plan de soin. Si cette étape n'a pas été réalisée alors le patient adaptera sa prescription afin que sa pratique du drainage ne vienne pas surcharger son emploi du temps géré par d'autres routines. Donc, grâce à ce concept, nous pouvons également apporter quelques pistes afin d'améliorer la non-adhésion intelligente.

D'autre part, dans ce mémoire l'accent a été porté sur l'étude de l'adhésion thérapeutique au drainage et à l'activité physique car ce sont les deux pratiques les plus communément réalisées dans la prise en soins des patients atteints de la mucoviscidose. Mais il ne faut pas oublier toutes les autres pratiques qui peuvent être proposées au patient en kinésithérapie (rééducation périnéale, entretien articulaire, assouplissements, réhabilitation à l'effort, traitement des douleurs musculaires). S'il est important que le drainage et l'activité physique rentre dans les routines des patients, ces pratiques peuvent être très répétitives, en particulier le drainage (O'DONOHOE et FULLEN, 2014). La répétitivité est une raison assez récurrente avancée par les patients pour justifier leur décrochage d'adhésion aux soins (O'DONOHOE et FULLEN, 2014). Toutes les autres techniques prennent alors tout leur sens car elles permettent de proposer de la nouveauté au patient et de contrebalancer la répétitivité du drainage.

8.4 Analyse des biais

En ce qui concerne les biais de cette étude, il faut noter que l'échantillon de ce mémoire est de petite taille. De plus, il est représentatif du CRCM de Rennes, mais pas de celui de Nantes. Finalement, le travail réalisé est donc une étude de la motivation et de l'adhésion des patients jeunes adultes atteints de la mucoviscidose du CRCM de Rennes. En conséquence, il serait très intéressant d'élargir cette recherche à une population plus importante. Il serait alors possible de voir si les mêmes éléments se retrouvent à une plus grande échelle et ainsi confirmer la tendance qui a été observée ici. Avec un échantillon plus important, il serait également possible de réaliser une étude statistique plus poussée qui nous permettrait de vérifier si la piste de la liaison entre routine et adhésion est statistiquement significative.

Sur un plan plus pratique, au niveau de mon questionnaire, la section 3 avec le curseur a été globalement difficile à comprendre pour beaucoup de patients. En effet, pour les premiers questionnaires distribués, j'étais présente et j'ai eu plusieurs questions de la part des répondants qui voulaient s'assurer d'avoir bien compris la consigne. Seuls les premiers patients ont donc pu avoir des explications de ma part afin de remplir cette partie correctement. Ceci est donc un biais supplémentaire car certains patients ont peut-être rempli cette partie sans vraiment avoir compris la consigne, faussant ainsi les résultats. Mettre le curseur à l'horizontal aurait peut-être été plus clair.

D'autre part, pour la première section, il était précisé que les patients devaient cocher au minimum trois propositions. Certains n'ont pas tenu compte de cette consigne et n'ont coché que les propositions avec lesquelles ils étaient en accord, quitte à ce qu'il y en ait moins de trois. Par contre peut-être que d'autres ont vraiment voulu respecter cette consigne, même si spontanément il n'en aurait pas choisis trois. Ils ont alors potentiellement coché des réponses avec lesquelles ils n'étaient que moyennement en accord, ce qui a pu également fausser les fréquences des propositions cochées.

Enfin en ce qui concerne le mode de distribution, il se trouve qu'il a été similaire dans les deux CRCM. Cependant, aucune indication n'avait été donnée à ce sujet de ma part. La passation du questionnaire aurait pu se faire de manière totalement différente dans les deux établissements et ainsi induire de nombreux biais. Il est donc très important de préciser clairement ce point aux responsables avant la distribution de l'outil d'enquête afin de limiter les différences de recueil.

9 Conclusion

Deux CRCM bretons ont participé à cette étude. Grâce aux questionnaires collectés il a été possible de réaliser un état des lieux de la motivation et de l'adhésion thérapeutique sur un échantillon de cinquante jeunes adultes atteints de la mucovscidose. Les patients ont ensuite été répartis en trois groupes : les adhérents, les neutres et les non-adhérents. Ces trois groupes ont été comparés sur leur motivation et leur type d'adhésion, ou de non-adhésion, grâce aux réponses collectées. La différence la plus notable observée entre les groupes concerne la mise en place d'une routine de soins.

Les processus automatiques aboutissant à la création d'une routine ont déjà fait l'objet de plusieurs recherches dans le champ de l'adhésion thérapeutique : pratique d'une activité physique dans le cas de maladies chroniques, dans la prise des antirétroviraux dans le cas du VIH, ou d'autres pathologies chroniques (SEP, IRC…). Outre l'importance de nourrir une motivation auto-déterminée envers les soins, il est primordial de rajouter à cela la mise en place d'une routine de soins. En effet, nous l'avons vu dans cette étude, la motivation auto-déterminée peut également être très présente chez les non-adhérents. Sa présence seule ne semble pas suffire à garantir une adhésion thérapeutique chez les jeunes adultes atteints de la mucoviscidose, il faut qu'elle soit couplée à une routine.

L'approche la plus efficace pour favoriser la création et l'adoption d'une routine par le patient semble être celle de la démarche d'éducation à la santé, qui peut être retrouvée dans les programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP). L'ETP a pour objectif de permettre à la personne d'acquérir une meilleure gestion de sa pathologie chronique et ainsi d'améliorer sa qualité de vie (HAS, 2007). La mucoviscidose étant une pathologie chronique dégénérative, il est important d'essayer de tendre au maximum vers cet objectif. Dans cette démarche, il est important pour le thérapeute d'identifier les besoins et les attentes du patient pour ensuite pouvoir mettre en place un plan d'action conjoint. L'ETP est un processus

dynamique, qui évolue au gré des nouveaux éléments vécus et verbalisés par le patient. On retrouve ici la dynamique d'une routine qui s'enrichit au fur et à mesure de l'expérience de la personne. Le médecin est là pour soutenir le patient dans la recherche d'une solution personnelle qui soit réalisable pour lui et qui lui convienne (BIRMELÉ et LEMOINE, 2009).

De nombreuses techniques utilisées lors de ces ateliers peuvent être utiles aux MK afin d'accompagner un patient atteint de la mucoviscidose à mettre en place sa routine de soins, personnelle et adaptée, au quotidien. On peut citer notamment l'écoute active, la reformulation et l'utilisation d'outils ludiques afin d'identifier les freins à la mise en place d'un nouveau comportement. Ainsi on se trouve dans un climat propice à la création d'une routine pérenne pour le patient puisque c'est lui qui va en être à l'origine. Il est seulement guidé par le thérapeute à explorer toutes les pistes qui s'offrent à lui.

Bibliographie

ARIAS LLORENTE, Rosa Patricia, BOUSOÑO GARCÍA, Carlos et DÍAZ MARTÍN, Juan José (2008) Treatment compliance in children and adults with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis: Official Journal of the European Cystic Fibrosis Society*, 7(5), p. 359-367.

BARBE, Adrien (2013) *Evolution de la prise en charge kinésithérapique de personnes atteintes de mucoviscidose et nouvel acte AMK 10*. Rennes : IFPEK.

BIRMELÉ, B. et LEMOINE, M. (2009) Éducation thérapeutique : transmission de connaissances ou de croyances ? *Éthique & Santé*, 6(2), p. 66-72.

BLANCHET, Alain et GOTMAN, Anne (2005) *L'enquête et ses méthodes : L'entretien*. 2e édition. Paris : Armand Colin.

CARRÉ, Philippe et FENOUILLET, Fabien (2009) *Traité de psychologie de la motivation*. Malakoff : Dunod.

COLLECTIF (2004) De l'apprentissage social au sentiment d'efficacité personnel. *Savoirs, Hors série*.

CRIP, IMShealth (2014) *Améliorer l'observance, traiter mieux et moins cher : étude. IMS Health CRIP*.

DE CONINCK (2015) L'invention des routines. *Espace populations sociétés*, (2015/1-2).

DE KETELE, Jean-Marie et ROEGIERS, Xavier (2015) *Méthodologie du recueil d'informations*. 5e édition. Bruxelles : De Boeck.

DE SINGLY, François (2011) *L'enquête et ses méthodes, Le questionnaire*. 2e édition. Paris : Armand Colin.

DIAS BARBOSA, Carla (2014) *Adhésion thérapeutique : attention aux clichés simplificateurs ! CRIP*

DUBUISSON, Sophie (1998) Regard d'un sociologue sur la notion de routine dans la théorie évolutionniste. *Sociologie du travail*, 40(4), p. 491-502.

DUPONT, Jean-Philippe et al. (2009) Déterminants et effets de la motivation des élèves en éducation physique: revue de la littérature. *Archives ouvertes HAL*, p. 33.

FÉREC, Claude (2014) *Mucoviscidose*. Inserm - La science pour la santé. Disponible sur : https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/mucoviscidose [Consulté le 27/11/18].

FILIÈRE MUCO CFTR (2017) Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Mucoviscidose.

FLORES, Josani Silva et al. (2013) Adherence to airway clearance therapies by adult cystic fibrosis patients. *Respiratory Care*, 58(2), p. 279-285.

GAUCHEZ, H. et al. (2013) Prise en charge de la mucoviscidose. *EMC - Kinésithérapie - Médecine physique - Réadaptation*, 9(2), p. 1-13.

GETHEM, VLM et ÉDUSANTÉ *Mucomutation*. Disponible sur : http://www.mucomutation.fr/lecons/EDUSANTE_mucoviscidose/html/LECON_SOMMAIRE.html [Consulté le 22/02/20].

GOODFELLOW, Nicola A. et al. (2015) Adherence to treatment in children and adolescents with cystic fibrosis: a cross-sectional, multi-method study investigating the influence of beliefs about treatment and parental depressive symptoms. *BMC pulmonary medicine*, 15, p. 43.

GORDON, Rosemary (2003) La pulsion de mort et ses rapports avec le soi. *Les Cahiers jungiens de psychanalyse*, 2(107), p. 67-84.

GUÉNETTE, Line, MOISAN, Jocelyne et GUILLAUMIE, Laurence (2011) L'adhésion au traitement médicamenteux : Concepts et moyens pour la maintenir ou l'améliorer. *Cahier de Formation Continue de L'actualité pharmaceutique*.

GUERRIN, Brigitte (2012) Albert Bandura et son œuvre. *Association de recherche en soins infirmiers*, (108), p. 106 à 116.

HAS (2007) *Éducation thérapeutique du patient Comment la proposer et la réaliser ?*

INSEE (2017). *Un premier enfant à 28,5 ans en 2015 : 4,5 ans plus tard qu'en 1974.* INSEE première

INSERM (2019) *Activité physique. Prévention et traitement des maladies chroniques*. Montrouge : EDP SCiences.

JACQUIN, P. et LEVINE, M. (2008) Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir. *Archives de Pédiatrie*, 15(1), p. 89-94.

JUAN, Salvador (2015) Le concept de routine dans la socio-anthropologie de la vie quotidienne. *Espace populations sociétés*, (2015/1-2).

KANE, J., KISSLING, W. et LAMBERT, T. (2017) Adherence rating scales. CERP

LAMOUROUX, A., MAGNAN, A. et VERVLOET, D. (2005) Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? *Revue des Maladies Respiratoires*, 22(1), p. 31-34.

LUGEN, Marine (2017). *Petit guide de méthodologie de l'enquête.* Université Libre de Bruxelles

MAZUY, Magali et al. (2015). *L'évolution démographique récente de la France et ses tendances depuis 70 ans.* Institut national d'études démographiques

NG, Johan Y.Y. et al. (2012) Self-Determination Theory Applied to Health Contexts: A Meta-Analysis. *Perspectives on Psychological Science*, 7(4), p. 325-340.

O'DONOHOE, Ruairi et FULLEN, Brona M. (2014) Adherence of subjects with cystic fibrosis to their home program: a systematic review. *Respiratory Care*, 59(11), p. 1731-1746.

QUINTILESIMS et CRIP (2017) Observance thérapeutique : Des leviers pour agir.

REYCHLER, G. et FOURÉ, H. (2010) Kinésithérapie et mucoviscidose – Physiotherapy and cystic fibrosis. *La lettre du Pneumologue*, 13(1), p. 7.

RIBAS, Denys (2003) Névroses et fonctionnement névrotique. *Revue française de psychanalyse*, 67(4), p. 1233-1237.

RIBAS, Denys (2009) Pulsion de mort et destructivité. *Revue française de psychanalyse*, 73(4), p. 987-1004.

ROBIN, Didier (2010) D'un traitement psychanalytique de la dépression Récit clinico-théorique. *Le coq-héron*, 1(200), p. 153-168.

RYAN, Richard M. et al. (2008) Facilitating health behaviour change and its maintenance: Interventions based on Self-Determination Theory. *The European Health Psychologist*, 10, p. 4.

SARRAZIN, Philippe G. et al. (2011) Nourrir une motivation autonome et des conséquences positives dans différents milieux de vie : les apports de la théorie de l'autodétermination. Dans : *Traité de psychologie positive*. De Boeck, p. 273-312.

SHADILI, Gérard (2014) Adolescents et jeunes adultes. *L'information psychiatrique*, 90(1), p. 11.

TARQUINIO CYRIL, Gustave-Nicolas (2006) *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*. Paris : Dunod.

TOURETTE-TURGIS, Catherine (2007) *La consultation d'aide à l'observance des traitements de l'infection à VIH - L'approche MOTHIV : Accompagnement et éducation thérapeutique.* Comment dire

TOURETTE-TURGIS, Catherine et RÉBILLON, Maryline (2008) *Convergence : désensibilisation et observance, une question de bon sens*. Paris : Comment dire.

VANSTEENKISTE, Maarten, SOENENS, Bart et NIEMIEC, Christopher P. (2010) The development of the five mini-theories of self- determination

theory: An historical overview, emerging trends, and future directions. *Advances in Motivation and Achievement*, 16 part A, p. 105-165.

WILLIAMS, Geoffrey C., RYAN, Richard M. et DECI, Edward L. (1996) *Health-Care, Self-Determination Theory Questionnaire Packet, Scale Description.*

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2003) *Adherence to long-therm therapies: evidence for action*. Geneva : WHO Library.

Table des annexes

Annexe 1 Questionnaire HCSDT.....I

Annexe 2 Questionnaire Medication Adherence Rating Scale (MARS).....IV

Annexe 3 Questionnaire Brief Adherence Rating Scale (BARS).....V

Annexe 4 Questionnaire distribué dans le cadre de ce mémoire.....VI

Annexe 5 Résultats bruts.....XIII

Annexe I : Questionnaire HCSDT

The Scales

Treatment Self-Regulation Questionnaire (TSRQ)

(Concerning Motivation for Healthy Behaving)

Scoring Information. This scale has 15 items: 6 that assess autonomous motivation, 6 that assess controlled motivation, and 3 that assess amotivation. The autonomous motivation subscale consists of items # 1, 3, 6, 8, 11, & 13; the controlled motivation subscale consists of items # 2, 4, 7, 9, 12, & 14; and the amotivation subscale consists of items # 5, 10, & 15. In some previous studies the TSRQ used only 4 autonomous items, 4 controlled items, and no amotivation items. The 8 items used in that version of the scale were: 2, 3, 4, 6, 7, 8, 13, & 14. The additional items were added to balance across subtle differences within both autonomous and controlled reasons and to allow the concept of amotivation to be examined when it is relevant to the scientific question being considered. The added items have all been validated in other self-regulation questionnaires based on SDT.

TSRQ (Smoking)

The following question relates to the reasons why you would either stop smoking or continue not smoking. Different people have different reasons for doing that, and we want to know how true each of the following reasons is for you. All 15 response are to the same question.

Please indicate the extent to which each reason is true for you, using the following 7-point scale:

1	2	3	4	5	6	7
not at all true			somewhat true			very true

The reason I would *not smoke* is:

1. Because I feel that I want to take responsibility for my own health.
2. Because I would feel guilty or ashamed of myself if I smoked.
3. Because I personally believe it is the best thing for my health.

4. Because others would be upset with me if I smoked.

5. I really don't think about it.

6. Because I have carefully thought about it and believe it is very important for many aspects of my life.

7. Because I would feel bad about myself if I smoked.

8. Because it is an important choice I really want to make.

9. Because I feel pressure from others to not smoke.

10. Because it is easier to do what I am told than think about it.

11. Because it is consistent with my life goals.

12. Because I want others to approve of me.

13. Because it is very important for being as healthy as possible.

14. Because I want others to see I can do it.

15. I don't really know why.

Perceived Competence (Not Smoking)

Please indicate the extent to which each statement is true for you, assuming that you were intending either to permanently quit smoking now or to remain permanently abstinent from smoking. Use the following scale:

1	2	3	4	5	6	7
not at all true			somewhat true			very true

1. I feel confident in my ability to not smoke.

2. I now feel capable of not smoking.

3. I am able to not smoke anymore.

4. I am able to meet the challenge of not smoking.

HCCQ (Using Alcohol Responsibly)

This questionnaire contains items that are related to your visits with a health-care practitioner (or group of practitioners) in which your use of alcohol was discussed in any way. Health-care practitioners (doctors, nurses, counselors, etc.) have different styles in dealing with patients, and we would like to know very specifically about your experience of your provider(s) in any encounters when your alcohol use was discussed. Your responses will be kept confidential, so none of your practitioners will know about your responses. Please be honest and candid. In some cases, you may have met with only your physician; in other cases you may have discussed your alcohol use with several people. If you have met only with your physician, please respond with respect to him or her; if you have met with several practitioners concerning this issue, please answer in terms of your experience of all these practitioners together.

In answering the questions, please use the following scale:

1	2	3	4	5	6	7
not at all true			somewhat true			very true

1. I feel that my health-care practitioners have provided me with choices and options about using alcohol responsibly (including not changing my drinking).

2. I feel my health-care providers understand how I see things with respect to my using alcohol responsibly.

3. My health-care providers convey confidence in my ability to make changes regarding my use of alcohol

4. My health care practitioners listen to how I would like to do things regarding my responsible use of alcohol.

5. My health-care practitioners encourage me to ask questions about my alcohol use.

6. My health-care practitioners try to understand how I see my use of alcohol before suggesting any changes.

Annexe II : Questionnaire Medication Adherence Rating Scale (MARS)

3. **Medication Adherence Rating Scale; MARS** (Thompson et al, 2000)

Thompson et al (2000) identified several deficiencies in the DAI as a measure of adherence and proposed a new inventory, the MARS scale, that incorporates features of both the DAI and the MAQ (Morisky et al, 1986) but which they claimed to have greater validity and clinical utility. They concluded that it was a valid and reliable measure of adherence to psychoactive medications.

The patient should be asked to respond to the statements in the questionnaire by circling the answer which best describes their behaviour or attitude towards their medication ***during the past week***.

At the time of publication (2000), the authors advised that further information regarding the scale and scoring procedures was available (free of charge) by contacting them directly:

Dr Katherine Thompson
Mental Health Services for Kids and Youth
Locked Bag 10
Parkville
Victoria 3052
Australia.
knt@mhri.edu.au

MARS questionnaire

	Question	Answer
1	Do you ever forget to take your medication?	Yes / No
2	Are you careless at times about taking your medication?	Yes / No
3	When you feel better, do you sometimes stop taking your medication?	Yes / No
4	Sometimes if you feel worse when you take the medication, do you stop taking it?	Yes / No
5	I take my medication only when I am sick	Yes / No
6	It is unnatural for my mind and body to be controlled by medication	Yes / No
7	My thoughts are clearer on medication	Yes / No
8	By staying on medication, I can prevent getting sick.	Yes / No
9	I feel weird, like a 'zombie' on medication	Yes / No
10	Medication makes me feel tired and sluggish	Yes / No

Annexe III : Questionnaire Brief Adherence Rating Scale (BARS)

5. Brief Adherence Rating Scale; BARS (Byerly et al 2008)

The BARS is a recently developed clinician-administered adherence assessment tool consisting of

- three questions (adapted with permission from a questionnaire used in the CATIE trial) about the patient's knowledge of their own medication regimen and episodes of missed medication taking, as follows:
    1. number of prescribed doses of medication per day
    2. number of days in the past month when the patient did not take the prescribed doses
    3. number of days in the past month when the patient took less than the prescribed dose.
- A visual analogue scale (VAS) used to assess the proportion of doses taken by the patient in the past month (0–100%).

The visual analogue scale rating is the key measure of adherence provided by the BARS.

Annexe IV : Questionnaire distribué dans le cadre de ce mémoire

QUESTIONNAIRE sur la motivation et la pratique de la kinésithérapie chez les personnes atteintes de la mucoviscidose

Bonjour,

Je m'appelle Lucile Lebret, je suis étudiante en troisième année de masso-kinésithérapie, et je réalise ce questionnaire dans le cadre de mon mémoire.

L'objectif de mon mémoire est d'étudier, chez les personnes atteintes de la mucoviscidose, les phénomènes d'adhésion et de motivation vis à vis du traitement kinésithérapique, et de voir quelles corrélations peuvent être faites entre ces deux concepts.

A terme ce mémoire a pour but de pouvoir permettre aux kiné d'avoir des solutions concrètes à proposer à leurs patients afin d'instaurer, ou de restaurer, un climat relationnel propice au développement de leur motivation. Les soins en kiné pourront ainsi être les plus adaptés possibles aux besoins et attentes des patients.

Pour répondre à ce questionnaire, prenez comme référence les séances que vous faites, ou avez fait, avec le kiné que vous voyez, ou avez vu, le plus souvent (quelque soit le kiné, libéral ou CRCM).

Vos réponses demeureront strictement confidentielles, le traitement informatique des informations étant fait dans le respect de l'anonymat, et seront uniquement utilisées dans le cadre de mon mémoire.

Tous les questionnaires seront ensuite détruits à l'issue de l'exploitation des données et de la finalisation de mon mémoire.

NB : Dans chaque question nous parleront des soins kinésithérapiques. Par ce terme j'entends seulement les séances de **drainage bronchique** et **auto-drainage**, et / ou d'**activité physique** recommandée(s) par un kiné ou un APA. Ces séances peuvent être réalisées en la présence du professionnel ou en autonomie par vous même. Merci de répondre en ayant ces deux pratiques en tête.

Pour commencer veuillez cocher la case qui correspond à votre âge :

- ■ Je suis dans les 18-20 ans

- ■ Je suis dans les 21-30 ans

Partie 1 : Dans cette partie, l'objectif est d'avoir un aperçu de votre état d'esprit, au cours des dernières semaines, vis à vis de la réalisation, ou non, de vos soins kinés tels qu'ils vous ont été recommandés par votre kiné. Pour cela, parmi les 12 propositions suivantes, veuillez entourer celles qui vous correspondent le mieux (**AU CHOIX ENTRE 3 ET 5 RÉPONSES**).

- ■ Je me suis senti en capacité de les réaliser comme ils étaient recommandés *(je savais ce que j'avais à faire et je maîtrisais également le « pourquoi » et le « comment » les faire)*

- ■ Mon état de santé s'est amélioré et donc je ne ressentais plus le besoin de réaliser mes soins à la lettre

- ■ J'aurais aimé pouvoir les réaliser comme il fallait mais j'ai dû faire passer d'autres priorités avant mes soins kiné, de ce fait je n'avais plus assez de temps pour les faire comme il aurait fallu *(priorité d'ordre familiale, personnelle ou priorité à la prise d'autres traitements qui étaient plus importants à privilégier dans mon état actuel de santé ou autre)*

- ■ J'ai été en accord avec ce qui m'était recommandé et je l'ai fait

- ■ Je n'ai plus beaucoup d'intérêt vis à vis du monde extérieur et/ou de moi-même et n'ai donc pas vu l'intérêt de continuer à réaliser mes soins

- ■ J'ai réalisé des variantes des recommandations de mon kiné *(par exemple à la place du drainage pratiquer du sport ou changer le programme de sport qui*

m'a été donné au niveau de la durée ou du nombre de séries…) car elles fonctionnaient mieux pour moi, **sans** qu'il y est eu un échange et un accord mutuel sur le programme au préalable avec mon kiné à ce sujet.

- J'aurais aimé pouvoir les réaliser comme c'était recommandé, mais mon mode de vie n'est pas assez stable pour me permettre de les réaliser convenablement *(changements d'emploi du temps, travail très prenant, vacances, changement de rythme de vie…)*

- Je me suis senti investi et acteur lors de la réalisation de mes soins

- Je n'ai pas réussi à retenir toutes les indications que le kiné m'a données et j'ai été ensuite en difficulté pour reproduire ses recommandations

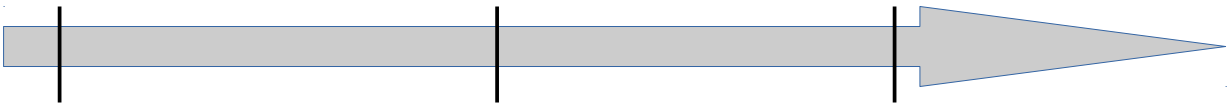
- Je n'ai pas compris comment je devais les réaliser *(je n'ai pas compris les points essentiels de la technique, l'utilisation des aides instrumentales type flutter ou embout…)*

- J'ai trouvé que mon traitement interférait beaucoup / trop dans ma vie quotidienne et que les inconvénients résultant de la réalisation de mes soins ont surpassé les avantages

- Je n'ai pas compris l'intérêt et/ou l'importance de les réaliser pour ma santé

Partie 2 : Évaluation du niveau de motivation du patient

Dans cette partie l'objectif est de voir les raisons qui vous ont poussé à réaliser ou non vos soins kinés au cours des dernières semaines. Chaque personne a des raisons différentes et propres à ce sujet et je voudrais savoir votre degré d'accord, avec chacune des propositions suivantes, sur une échelle de 1 à 7. Les neuf propositions répondent à la même question.



1 = Pas du tout vrai

4 = Plus ou moins vrai

7 = Tout à fait vrai

J'AI RÉALISÉ MES SOINS KINÉSITHÉRAPIQUES TELS QU'ILS ÉTAIENT RECOMMANDÉS POUR LES RAISONS SUIVANTES :

Parce que je dois prendre ma santé en main et en être responsable

1 2 3 4 5 6 7

Parce que je me serais senti coupable ou j'aurais eu honte de moi si je ne les avais pas fait

1 2 3 4 5 6 7

Car j'ai pensé personnellement que c'était la meilleure chose pour ma santé

1 2 3 4 5 6 7

Car si je ne les avais pas fait, les autres auraient été en colère / contrariés contre moi

1 2 3 4 5 6 7

Car mes soins font parti d’une routine bien établie à laquelle je ne pense plus vraiment

1 2 3 4 5 6 7

Car j’ai ressentis de la pression de la part des autres pour prendre mon traitement

1 2 3 4 5 6 7

Car c’était plus simple de faire comme on me disait plutôt que d’y réfléchir

1 2 3 4 5 6 7

Parce que cela a correspondu à mes objectifs de vie

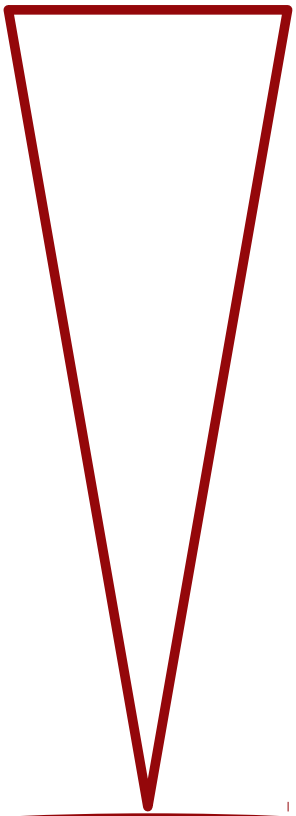
1 2 3 4 5 6 7

Je ne sais pas vraiment pourquoi je les ai fait

1 2 3 4 5 6 7

Partie 3 : Cette dernière partie a pour objectif de voir quel type de relation vous avez entretenu avec le kiné que vous voyez le plus souvent, au cours des dernières semaines. Deux propositions sont à votre disposition, chacune représentant un extrême du type de relation que vous pouvez avoir avec votre kiné. Veuillez placer un trait à l'endroit de la flèche rouge qui correspond le mieux à votre situation. Plus votre trait est placé proche d'une extrémité, plus le type de relation que vous avez expérimenté est en accord avec la proposition.

Mon kiné m'a fourni des choix et des options différentes pour ma prise en charge, il comprend et respecte comment je vois les choses, il le prend en compte lorsqu'il suggère de nouvelles choses, il me fait confiance et m'encourage à poser des questions.



Mon kiné a tendance a beaucoup utiliser des formulations du type « il faut faire ceci », il me donne beaucoup d'informations mais a tendance à m'imposer les bonnes solutions, il n'est pas vraiment à l'écoute de mes besoins ou il n'en tient pas compte dans ses suggestions de soins ensuite.

Annexe V : Résultats bruts

		Q1
Âge	18-20 ans	0
	21-30	1
Type d'adhérence	*1) Capacité de les réaliser*	1
	2) Amélioration état de santé	0
	3) Autres priorités	0
	4) En accord et le fait	1
	5) Dépression	0
	6) Réalisation de variantes	0
	7) Mode de vie instable	0
	8) Investi et acteur	0
	9) Pas réussi à retenir les instructions	0
	10) Pas compris les instructions	0
	11) Interférences ++ avec vie quot	0
	12) Pas compris intérêt	0
Type de motivation	*1) Prendre sa santé en main et en être responsable*	1
	2) Culpabilité, honte de soi même	0
	3) Conviction perso que c'est le mieux pour sa santé	1
	4) Les autres contrariés ou en colère contre moi	0
	5) Routine	0
	6) Pression extérieure à réaliser les soins	0
	7) + simple de faire comme on me dit que réfléchir	0
	8) Correspondance avec objectifs de vie	0
	9) Je ne sais pas vraiment pourquoi je l'ai fais	0
Relation avec kiné	*Très favorable*	0
	Favorable	1
	Neutre	0
	Défavorable	0
	Très défavorable	0

Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10
0	0	1	0	0	0	0	0	0
1	1	0	1	1	1	1	1	1
1	1	1	0	1	1	0	1	1
0	0	1	0	1	0	0	0	1
0	0	0	0	1	0	0	0	0
0	1	0	1	0	1	0	1	1
0	0	0	0	0	0	1	0	0
0	1	0	1	0	0	1	0	0
1	0	1	1	0	0	0	0	0
0	1	0	1	0	1	0	1	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	0	0	0	1	0	0	0	0
0	0		0		0	0	0	0
1	1	1	1	1	1	1	1	1
0	0	1	1	0	0	0	1	0
1	1	1	1	1	1	1	1	1
1	0	1	1	0	0	0	0	1
0	1	1	1	1	1	0	1	0
1	0	0	1	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	1	1	0	1	1	0	1	1
0	0		0	0	0	0	0	0
0	0	1	1	1	1	0	1	0
0	1	0	0	0	0	0	0	1
0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	0	0	0	0	0	1	0	0

Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18	Q19	Q20
NE	0	1	1	1	1	0	0	0	1
NE	1	0	0	0	0	1	1	1	0
NE	1	1	1	1	1	0	1	1	1
NE	0	0	0	0	0	1	0	0	0
NE	0	0	0	0	0	0	0	0	0
NE	0	1	1	1	1	0	1	0	1
NE	0	0	0	0	0	0	0	0	0
NE	0	0	0	0	0	0	0	0	0
NE	1	0	0	0	0	0	0	0	0
NE	1	1	1	0	1	0	1	0	1
NE	0	0	0	0	0	0	0	0	0
NE	0	0	0	0	0	0	0	0	0
NE	0	0	0	1	0	0	0	0	0
NE	0	0	0	0	0	0	0	0	0
NE	1	1	1	1	1	0	1	0	1
NE	1	0	0	0	0	1	0	0	1
NE	1	1	1	0	1	1	1	1	1
NE	0	0	0	0	0	0	0	0	1
NE	1	1	1	1	1	0	0	0	1
NE	0	0	0	0	0	0	0	0	0
NE	1	0	0	0	0	0	1	0	0
NE	1	1	0	0	1	1	1	0	1
NE	0	0	0	0	0	0	0	0	0
NE	1	1	1	1	1	0	0	1	1
NE	0	0	0	0	0	0	1	0	0
NE	0	0	0	0	0	0	0	0	0
NE	0	0	0	0	0	1	0	0	0
NE	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Q21	Q22	Q23	Q24	Q25	Q26	Q27	Q28	Q29	Q30
0	0	0	0	0	0	NE	0	0	0
1	1	1	1	1	1	NE	1	1	1
1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
1	1	1	1	0	1	1	1	1	1
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	1	1	1	1	1	0	0	0	0
0	0	1	0	0	0	0	0	1	0
1	0	0	1	0	1	1	1	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	0	1	1	1	1	1	1	1	1
0	0	0	1	0	0	0	0	1	0
1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
0	1	0	1	1	0	0	0	1	0
0	1	1	1	1	1	1	0	1	1
0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
1	1	1	1	0	1	0	1	1	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	1	1	1	1	1	1	1	1	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Q31	Q32	Q33	Q34	Q35	Q36	Q37	Q38	Q39	Q40
1	0	1	0	0	0	1	1	0	0
0	1	0	1	1	1	0	0	1	1
0	0	1	1	0	0	1	0	1	1
0	0	0	0	1	1	0	0	0	0
0	1	0	0	0	0	0	1	0	0
0	0	1	1	1	1	1	0	1	1
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	1	0	0	0	1	0	1	0	0
1	1	0	0	1	0	0	0	0	1
0	0	1	1	0	0	1	1	1	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	1	1	1	1	1	1	0	1	1
0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
1	1	1	1	1	0	1	1	1	1
1	0	1	0	1	0	0	0	0	0
1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
1	0	1	0	1	0	0	0	0	0
0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
1	1	1	1	0	0	1	1	1	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	1	1	1	0	0	1	1	0	1
0	0	0	0	1	1	0	0	1	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Q41	Q42	Q43	Q44	Q45	Q46	Q47	Q48	Q49	Q50
0	0	0	1	0	0	0	NE	0	0
1	1	1	0	1	1	1	NE	1	1
1	1	1	0	0	1	0	1	NE	1
0	0	0	0	0	0	0	0	NE	0
0	0	0	0	0	0	0	0	NE	0
0	1	1	1	0	1	0	1	NE	1
0	0	0	0	0	0	1	0	NE	0
1	0	0	0	1	1	0	0	NE	0
	0	0	0	1	0	0	0	NE	0
1	1	1	1		0	0	1	NE	1
0	0	0	0	0	0	0	0	NE	0
0	0	0	0	0	0	0	0	NE	0
0	0	0	0	1	0	0	0	NE	0
0	0	0	0	0	0	0	0	NE	0
1	1	1	1	1	1	1	1	NE	1
1	0	1	1	0	0	1	1	NE	0
1	1	1	1	1	1	1	1	NE	1
1	0	1	0	0	0	1	0	NE	0
1	1	1	1	0	1	0	1	NE	1
1	0	0	1	0	0	1	0	NE	0
1	0	0	1	0	0	1	1	NE	0
1	1	1	1	0	1	1	1	NE	1
0	0	0	0	0	0	0	0	NE	0
1	1	1	1	1	1	1	1	NE	0
0	0	0	0	0	0	0	0	NE	1
0	0	0	0	0	0	0	0	NE	0
0	0	0	0	0	0	0	0	NE	0
0	0	0	0	0	0	0	0	NE	0

Q51	Q52	Q53	Q54	Q55
0	1	0	NE	NE
1	0	1	NE	NE
0	NE	1	NE	NE
0	NE	0	NE	NE
1	NE	0	NE	NE
0	NE	1	NE	NE
0	NE	0	NE	NE
1	NE	1	NE	NE
1	NE	0	NE	NE
0	NE	0	NE	NE
0	NE	0	NE	NE
0	NE	0	NE	NE
0	NE	0	NE	NE
0	NE	0	NE	NE
1	NE	1	NE	NE
1	NE	0	NE	NE
0	NE	1	NE	NE
1	NE	1	NE	NE
0	NE	1	NE	NE
1	NE	1	NE	NE
1	NE	1	NE	NE
1	NE	1	NE	NE
0	NE	0	NE	NE
0	NE	1	NE	NE
1	NE	0	NE	NE
0	NE	0	NE	NE
0	NE	0	NE	NE
0	NE	0	NE	NE