

DOSSIER

MUCO ET KINÉ

Inutile de vous dire que la kinésithérapie joue un rôle essentiel dans la vie des personnes atteintes de mucoviscidose et de leurs proches. Nous souhaitons toutefois prendre un moment pour rappeler pourquoi la kiné respiratoire reste incontournable, même avec l'arrivée des modulateurs. Découvrez les témoignages de deux kinés du centre muco de l'UZ Gent, d'une kiné à domicile basée à Bruxelles, ainsi que d'une maman dont le fils est atteint de mucoviscidose.

LA KINÉ RESPIRATOIRE :
ÇA SERT À QUOI ?

Depuis cinq ans, les kinésithérapeutes respiratoires Laure Lievens et Leonie Vandecaveye forment un tandem parfait. Elles font partie de l'équipe muco multidisciplinaire de l'UZ Gent et assurent un accompagnement attentif de toutes les personnes muco qui séjournent à l'hôpital ou qui s'y rendent pour leur contrôle annuel. Avec beaucoup d'enthousiasme, elles nous expliquent tout ce qu'il faut savoir sur la kiné respiratoire.

Quel est le rôle du kiné respiratoire au sein du centre muco ?

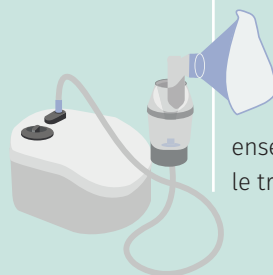
Leonie : Nous jouons en fait un rôle double. D'une part, nous traitons les personnes muco hospitalisées ici. Nous leur dispensons jusqu'à deux fois par jour un traitement intensif de drainage autogène afin de décoller et d'expectorer les mucosités.

Laure : Par ailleurs, nous assurons aussi le suivi des patients qui viennent pour leur contrôle annuel. Nous examinons ensemble comment se déroule le traitement à domicile et

ce qui pourrait être amélioré. L'avantage d'une équipe multidisciplinaire est que nous travaillons en étroite collaboration avec d'autres prestataires de santé.

Quelle est la différence avec un kiné externe au centre muco ?

Laure : Nous ne voyons les personnes muco que lorsqu'elles sont hospitalisées ou lors de leur contrôle annuel. Les kinés externes au centre muco assurent la continuité du traitement et entretiennent un lien très étroit avec les patients.



► **Vous travaillez donc en étroite collaboration avec les kinés à domicile ?**

Leonie : Après chaque contrôle annuel, nous envoyons systématiquement un rapport au kiné à domicile pour le tenir informé. Il peut aussi nous contacter à tout moment s'il a des questions ou s'il remarque quelque chose d'inhabituel. Cette interaction est très précieuse à nos yeux.

Vous avez évoqué le drainage autogène. De quoi s'agit-il au juste ?

Laure : C'est une technique de respiration consistant à apprendre aux personnes muco

à mobiliser et à expectorer le mucus présent dans leurs voies respiratoires. Le patient inspire, marque un temps de pause - ce point est très important - et puis expire la bouche ouverte. Avec nos mains, nous faisons en sorte que l'air atteigne le mucus le plus profond. Au moment de l'expiration, nous mobilisons le mucus pour le faire remonter afin que le patient puisse expectorer.

Comment aidez-vous les personnes ayant la muco à pratiquer ce drainage de manière plus indépendante ?

Leonie : Nous essayons de les autonomiser pour plein de choses dès l'enfance et nous leur donnons toujours des conseils concrets durant les consultations. Pareil pour le feed-back sur le nettoyage du matériel et des accessoires.

À quoi servent des accessoires comme le PEP, Flutter et Aerobika ?

Laure : Ces dispositifs vous font souffler contre une résistance, ce qui aide à garder vos voies respiratoires ouvertes pendant l'expiration. Cela facilite aussi l'expectoration.

Y a-t-il une différence entre le traitement kiné pour les enfants et celui pour les adultes ?

Laure : Chez les bébés, nous effectuons le drainage sur un ballon rebondissant ou par la technique de la position couchée. Nous utilisons généralement un PEP. Chez les jeunes enfants et les adultes, on passe

ensuite au drainage autogène en position assise ou allongée avec un PEP ou un Aerobika.

Leonie : Nous nous efforçons de toujours adapter les séances au patient pour qu'il reste motivé. D'où l'utilité d'être à deux kinés. Nous nous échangeons des conseils sur l'approche la plus adaptée à chacun.

La kiné permet-elle également de traiter et de dégager les voies respiratoires supérieures, comme le nez ?

Laure : Certainement! Nous accordons une grande attention au nettoyage du nez et apprenons aux enfants à le faire dès leur plus jeune âge. Chez les bébés, cela se fait par rinçage de nez au moyen d'une dosette. Pour les enfants plus âgés et les adultes, il s'agit d'une douche nasale.

Pourquoi est-ce si important ?

Leonie : En vous lavant le nez régulièrement, vous empêchez les germes de pénétrer dans les voies respiratoires inférieures. Nous recommandons d'effectuer un rinçage de nez avant chaque aérosolthérapie.

Quel est le rôle réel de l'aérosolthérapie ?

Laure : L'aérosolthérapie est essentielle pour faire pénétrer profondément dans les poumons les médicaments qui dégagent les voies respiratoires ou diluent le mucus. L'aérosolthérapie avec une solution saline hypertonique est souvent associée à des dispositifs tels que l'Aerobika. Même pendant le drainage, un aérosol peut

Les kinésithérapeutes respiratoires Laure Lievens et Leonie Vandecaveye



aider à obtenir un résultat optimal. Cependant, il est important d'utiliser la bonne technique pour que le médicament atteigne le bon endroit, à savoir les petites voies respiratoires situées au plus profond des poumons, où se situent généralement la plupart des lésions.

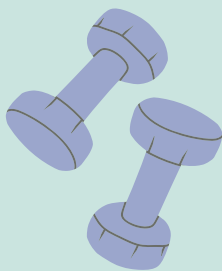
Que conseillez-vous aux personnes atteintes de muco qui voyagent ?

Leonie : Tout dépend de la durée du séjour à l'étranger. S'il s'agit d'un long voyage, nous essayons de les aider à trouver un kiné à proximité de leur lieu de séjour. Pour une période plus courte, nous recommandons de poursuivre l'aérosolthérapie au quotidien en appliquant la bonne technique. Il est aussi important d'appliquer soi-même le drainage autogène pendant et après l'aérosolthérapie au sérum physiologique hypertonique. Comme nous sommes tous différents, nous personnalisons les conseils à chaque fois.

Laure : Ajoutons qu'il reste très important de désinfecter correctement le matériel. Pour ce faire, le matériel peut être stérilisé dans un stérilisateur, en le plongeant pendant cinq minutes dans une casserole d'eau à ébullition ou au moyen d'Incidin Pro.

Les modulateurs ont-ils modifié votre façon de travailler ?

Leonie : Tout à fait. D'une part, on constate une forte diminution des hospitalisations chez les personnes muco. Elles ont généralement beaucoup moins



“Le sport est devenu un élément important de la thérapie”

de crises et d'infections, ce qui est très positif. D'autre part, on constate aujourd'hui l'émergence d'autres problèmes, comme la tendance à l'obésité. Avant, les personnes muco devaient manger des aliments très caloriques, mais grâce à Kafrio, cela n'est plus nécessaire. En outre, comme les personnes muco vivent plus longtemps, elles sont exposées à d'autres risques de santé. Elles doivent, par exemple, faire désormais aussi attention à leur cholestérol, leur tension artérielle...

Laure : Un nombre croissant de femmes muco tombent enceintes, ce qui nous permet de donner beaucoup plus de conseils en matière de périnatalité. Comme Kafrio rend les personnes atteintes de muco beaucoup plus énergiques, nous accordons plus d'attention à l'exercice pendant les traitements.

Le sport devient donc plus important ?

Leonie : Le sport est en effet un élément important de la thérapie. Il est bon pour la musculation, la forme physique, la ventilation des poumons, le bien-être mental... Nous encourageons donc les personnes à bouger assez dans leur vie quotidienne. Pour les enfants et les adolescents, nous recommandons de faire chaque jour

au moins une heure d'exercice modéré à intensif. On les incite, par exemple, à jouer dehors, à se rendre à l'école à vélo... On leur conseille de faire aussi du sport à haute intensité trois fois par semaine. Pour les adultes, nous recommandons 2h30 à 5h00 par semaine d'exercice modéré à intensif, ou entre 1h30 et 2h30 de sport intensif.

Laure : Il est également recommandé aux enfants et aux adultes de renforcer tous leurs groupes musculaires 2 à 3 fois par semaine. Nous effectuons aussi des tests d'effort à intervalles réguliers de manière à pouvoir fournir des conseils très ciblés et individualisés tant au patient qu'au kiné à domicile.

Le sport peut-il remplacer le drainage autogène ?

Laure : Non ! Le sport ne suffit pas à lui seul pour avoir un effet drainant. Il aide à décoller les mucosités. L'idéal est donc de faire un drainage après le sport. Avant, le traitement se concentrait surtout sur les techniques de respiration, mais aujourd'hui, il est beaucoup plus souvent associé à l'activité physique. Nous recommandons de continuer à se rendre chez le kiné chaque semaine, pour un suivi optimal. Il se rendra vite compte si le patient tousse à nouveau plus et si le mucus est coloré ou trop visqueux. ●



UNE KINÉ PRÈS DE CHEZ VOUS

Ex-kinésithérapeute responsable au Zeepreventorium au Coq-sur-mer, Anne Catherine Chapelle exerce aujourd'hui à Bruxelles en cabinet et à domicile. Spécialiste depuis près de trois décennies de la kiné respiratoire, elle nous parle de son travail à domicile avec les patients muco.

En quoi le rôle du kinésithérapeute à domicile se distingue-t-il de celui des autres kinésithérapeutes ?

La différence principale est que nous pénétrons dans le quotidien des patients. Ils sont obligés de nous laisser une petite place, ils n'ont pas forcément envie que la maison soit en désordre, ils ne sont pas non plus réceptifs de la même façon à l'aspect thérapeutique. Nous devons nous adapter à tout cela. Parfois les interventions à domicile sont nécessaires pour éviter les contaminations croisées, mais c'est aussi souvent une question de facilité pour les patients. Ce n'est pas toujours évident de se déplacer cinq fois par semaine au centre muco ou au cabinet, nous apportons donc un confort de vie supplémentaire, et nous allégeons leurs agendas.

Ces visites se font-elles dans le cadre d'un dialogue avec le centre muco ?

Cela dépend des kinésithérapeutes. En ce qui me concerne, dans mon cabinet, nous entretenons un lien direct avec le centre

de Saint-Luc. Je pense que cette communication est un vrai plus. Les centres muco sont d'ailleurs demandeurs, notamment parce que notre proximité avec les patients et le fait que nous soyons témoins de leur quotidien nous permettent d'avoir une autre perspective sur leur évolution et sur leur rapport à la maladie.

Ce contexte vous permet aussi de repérer rapidement d'éventuels problèmes ?

Oui. Le kinésithérapeute à domicile est souvent le premier à se rendre compte que quelque chose ne va pas. Nous identifions non seulement les possibles infections ou les poussées de la maladie, mais également les problèmes psychologiques, sociaux ou environnementaux. Lorsqu'un patient se décourage par exemple. Nous pouvons aussi réexpliquer, dans un cadre familial, ce qui a été dit en consultation au centre, répondre à des questions que les patients n'ont pas pu ou osé poser à ce moment-là.

Vous parlez de découragement. Vous faites fréquemment face à la non-compliance ?

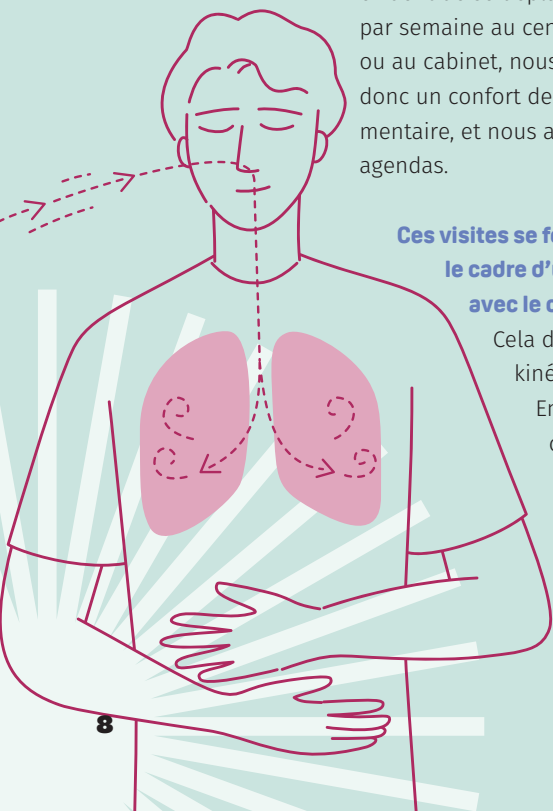
La non-compliance est un problème que je comprends parfaitement. Les modulateurs ont certes changé les choses

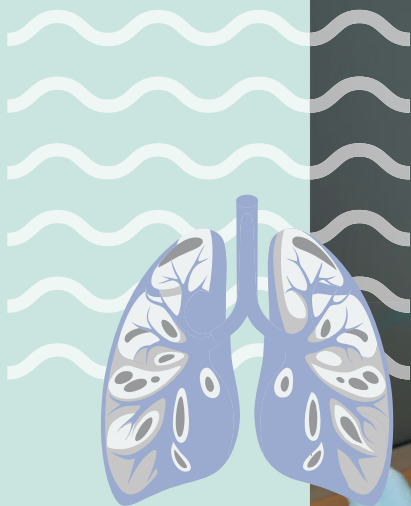
et améliorent grandement la qualité de vie des patients, mais on ne guérit toujours pas de la mucoviscidose. La lourdeur des traitements est là. Quand elle pèse trop, quand il y a découragement, il n'y a pas de réponse miracle. On continue les soins, on fait la kiné, on soutient le patient. Un des points positifs de la visite à domicile est qu'il n'y a pas d'échappatoire. On ne peut pas avoir 'oublié' le rendez-vous comme pour une session en cabinet.

Vous évoquez la question des contaminations croisées. Quelles mesures d'hygiène prenez-vous lors des visites à domicile pour éviter celles-ci ?

En présence de bactéries spécifiques identifiées – des cas pour lesquels la visite à domicile est prescrite d'office – nous portons blouse et masque. Quoi qu'il arrive, nous nous désinfectons les mains avant et après et, autant que possible, nous planifions nos visites en fonction du degré d'infection. Les patients les moins infectés le matin et les plus infectés le soir.

La relation de longue durée que vous établissez ainsi avec les patients, est-elle parfois difficile à gérer du point de vue émotionnel ?





Anne Catherine Chapelle, kinésithérapeute, et son patient Eric

Une demi-heure, plusieurs fois par semaine, pendant plusieurs années, cela crée en effet des liens. Certains patients nous disent que nous faisons partie de la famille, et je reçois même parfois des confidences très personnelles. Comme toutes les maladies chroniques, la mucoviscidose nécessite de bien prendre en compte le volet psychologique. D'être à l'écoute mais de garder aussi nos distances thérapeutiques. Dans notre cabinet, nous travaillons pour cela toujours en équipe – deux ou trois kinésithérapeutes par patient – afin de pouvoir échanger, répartir la charge émotionnelle et nous soutenir mutuellement lorsque cela est nécessaire. Je ne crois pas qu'il existe un secret pour gérer le rapport à la maladie, et le poids des émo-

tions. J'ai la chance d'avoir une vie équilibrée et d'aimer mon métier. Et puis l'expérience joue aussi. J'exerce depuis près de 30 ans, cela joue aussi un rôle.

En tant que kinésithérapeute à domicile vous êtes logiquement amenée à vous déplacer, et à vous adapter aussi aux emplois du temps. Ce sont des aspects qui rendent votre travail plus difficile ?

Les déplacements et les horaires sont en effet des contraintes non négligeables. Surtout à Bruxelles. Nous perdons beaucoup de temps, et comme nous restons conventionnés, les frais kilométriques ne sont pas bien remboursés. Ce n'est pas le meilleur choix du point de vue financier mais je pars du principe que tout le monde a droit aux soins,

“Le kinésithérapeute à domicile est souvent le premier à se rendre compte que quelque chose ne va pas”

indépendamment de sa situation économique ou sociale. La mucoviscidose est une maladie qui coûte cher. Même si l'Association Muco apporte un soutien indispensable à de nombreux patients, le coût de la kiné reste élevé pour certaines familles. Je comprends néanmoins que certains collègues prennent la décision de se déconventionner. Je reste pour ma part fidèle à mes convictions. ●



Sabrina Romeo est infirmière. Maman du petit Victor, patient Muco âgé de six ans, elle nous raconte la place essentielle qu'occupe la kinésithérapie dans le quotidien de son fils.

Quelle a été votre réaction lorsque vous avez appris que Victor était atteint de la mucoviscidose ?

Cela a été un choc, comme pour tous les parents. Dans un premier temps, j'ai eu un sentiment de désespoir. Mais nous avons été très bien encadrés à l'hôpital et aujourd'hui, notre famille est plus soudée que jamais. Nous avons appris à parler ensemble de nos soucis, à prendre le temps de réaliser nos rêves et nos ambitions, à profiter de la vie.

Comment vivez-vous la charge des traitements ?

Vingt minutes d'aérosol, quatre fois par jour, avec un bébé qui se débat : au début on se sent désemparé. Je suis infirmière et cela n'a déjà pas été facile pour moi ; je me demande comment les autres parents réagissent. Mais nous avons appris et grandi ensemble.

D'un point de vue pratique, comment gérez-vous la kinésithérapie ?

Les séances ont lieu chez nous, après l'école. C'est le mieux pour Victor. Une relation de confiance s'est créée entre nous et le kiné. On s'adapte et tout reste très convivial.

SABRINA ROMEO

Maman au cœur battant



Sabrina Romeo, maman de Victor

Est-ce que Victor se décourage ?

Victor est parfois dissipé pendant les séances, mais il comprend l'intérêt du drainage. Il y a des hauts et des bas, des périodes moins enthousiastes. À six ans, on a plutôt envie de jouer que de faire des soins. Mais c'est un petit garçon à la fois joyeux et responsable.

Comment faites-vous lors des vacances ?

Nous sommes déjà partis en Belgique et en France, sans aucun problème. L'Association Muco nous a fourni une liste de kinésithérapeutes et j'ai également eu la chance de pouvoir suivre une formation qui me permet de faire le drainage moi-même. Si Victor

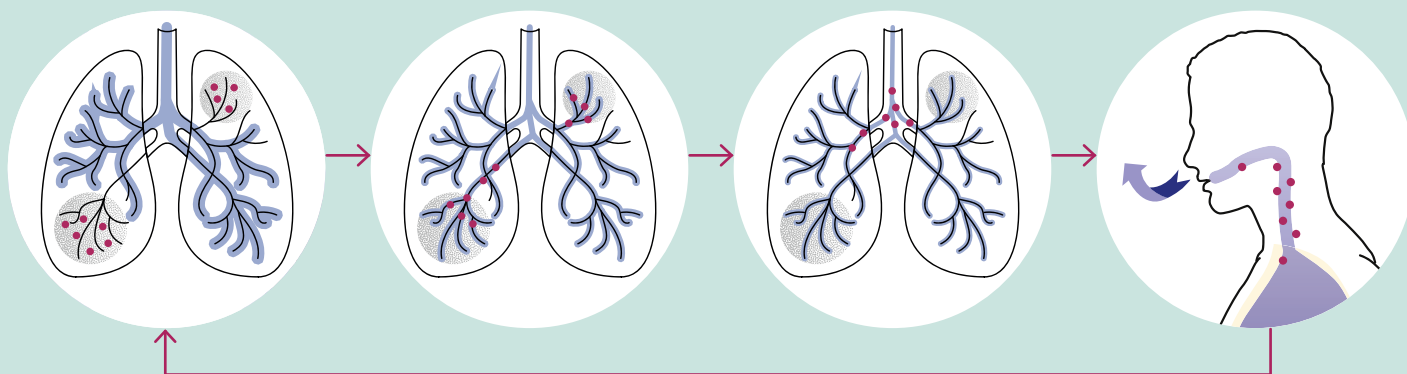
s'encombre sur deux ou trois jours, nous pouvons gérer en toute autonomie. Mais cela ne remplace pas le travail avec le kiné sur le long terme.

Constatez-vous des changements depuis la thérapie Kaftrio ?

Incontestablement. Quinze jours après le début du traitement nous sommes partis à la mer et Victor n'a pas eu besoin de kiné pendant cinq jours, il respirait normalement et nous n'entendions même pas de changement au niveau de sa respiration. Après trois mois, le médecin a arrêté ses deux antibiotiques et pendant les vacances scolaires, nous faisons une séance de drainage de moins par semaine. ●

ÉLIMINATION DES MUCOSITÉS

PAR DES TECHNIQUES DE RESPIRATION



La fréquence respiratoire et les pauses sont importantes en kiné respiratoire. Si vous inspirez trop vite sans retenir votre souffle en comptant jusqu'à trois, l'air est acheminé principalement vers les parties saines des poumons.

En inspirant lentement et en retenant votre souffle le temps de compter jusqu'à trois, vous remplissez d'air les parties saines des poumons ainsi que les parties des poumons où se trouve le mucus.

Lorsque vous expirez, l'air vous aide à mettre le mucus en mouvement ...

Jusqu'à l'expulser de vos poumons !

-  les parties des poumons où se trouve le mucus
-  le mucus
-  l'air

LE DRAINAGE PAR TECHNIQUES RESPIRATOIRES

Le drainage au moyen de techniques respiratoires aide à éliminer le mucus des poumons chez les patients muco. Le mucus tenace peut provoquer des obstructions. Plusieurs vidéos d'animation ont été réalisées dans le cadre du projet BreatheBox de la Thomas More University of Applied Sciences, qui a été développé notamment en collaboration avec l'Association Muco. Ces vidéos ne visent pas à remplacer les informations fournies par votre kiné, mais elles sont un outil intéressant pour comprendre le fonctionnement de certaines techniques respiratoires.



Pour en savoir plus
<https://bit.ly/3NZvQvj>

