



Avertissement

Ce document est le fruit d'un long travail et a été validé par l'auteur et son directeur de mémoire en vue de l'obtention de l'UE 28, Unité d'Enseignement intégrée à la formation initiale de masseur kinésithérapeute.

L'IFMK de Nancy n'est pas garant du contenu de ce mémoire mais le met à disposition de la communauté scientifique élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : secretariat@kine-nancy.eu

Liens utiles

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<https://www.service-public.fr/professionnels-entreprises/vosdroits/F23431>

MINISTÈRE DE LA SANTE

RÉGION GRAND EST

INSTITUT LORRAIN DE FORMATION DE MASSO-KINESITHERAPIE DE NANCY

ENDOMETRIOSE :
ÉTUDE QUALITATIVE DE LA PLACE DE LA
KINÉSITHÉRAPIE DANS LA PRISE EN CHARGE DE
LA PATHOLOGIE

Mémoire présenté par **Marie PECQUEUR,**

étudiante en 4^{ème} année de masso-kinésithérapie

en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de

Masseur-Kinésithérapeute

2015-2019.



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

Je soussigné(e),Marie PECQUEUR.....

Certifie qu'il s'agit d'un travail original et que toutes les sources utilisées ont été indiquées dans leur totalité. Je certifie, de surcroît, que je n'ai ni recopié ni utilisé des idées ou des formulations tirées d'un ouvrage, article ou mémoire, en version imprimée ou électronique, sans mentionner précisément leur origine et que les citations intégrales sont signalées entre guillemets.

Conformément à la loi, le non-respect de ces dispositions me rend passible de poursuites devant le conseil de discipline de l'ILFMK et les tribunaux de la République Française.

Fait à Nancy, le24 avril 2019.....

Signature

RÉSUMÉ

Endométriose : étude qualitative de la place de la kinésithérapie dans la prise en charge de la pathologie

INTRODUCTION : L'endométriose touche 1 femme sur 10 en âge de procréer. Même si les symptômes de cette pathologie sont soulagés grâce aux traitements médicaux et chirurgicaux, des douleurs peuvent subsister. Les patients ont tendance à s'orienter vers des options thérapeutiques non-médicamenteuses. Celles-ci sont encore trop peu éclairées par des preuves scientifiques. La kinésithérapie, faisant partie de ces options, ne possède pas de recommandation au sujet de cette pathologie. Se pose alors la question suivante : quelle place a la kinésithérapie dans la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose ?

MÉTHODE : Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de kinésithérapeutes libéraux pratiquant la rééducation pelvi-périnéologique. Pour se faire, une grille d'entretien a été élaborée. L'analyse a été effectuée par indexation notionnelle et thématique.

RÉSULTATS : Au total, 7 kinésithérapeutes ont répondu aux entretiens. Parmi eux, 5 n'ont jamais eu de prescription pour la prise en charge de l'endométriose. Quatre expliquent cela par le fait que les médecins ne prescrivent pas suffisamment. Tous pensent que la kinésithérapie a sa place dans la prise en charge de la pathologie.

DISCUSSION : La pluridisciplinarité est essentielle dans la prise en charge de cette pathologie chronique. Les kinésithérapeutes sont peu sollicités et ne reçoivent pas de prescription pour cette pathologie. Ils pensent avoir leur place dans cette équipe mais ne se sentent pas assez formés à cette prise en charge. La littérature n'est pas suffisamment fiable pour conclure à un bénéfice avéré mais s'accorde à dire qu'une amélioration de la qualité de vie est probable. Il serait intéressant d'étudier cela à plus grande échelle et sur différentes populations pour recueillir l'avis des principaux acteurs présents.

CONCLUSION : La kinésithérapie est une option thérapeutique intéressante à développer dans le cadre de la prise en charge de l'endométriose. Elle semble y avoir sa place mais les kinésithérapeutes doivent être plus formés pour y prétendre. Il est nécessaire de développer l'offre de formation et la communication avec les autres professionnels de santé sur leurs compétences.

MOTS-CLÉS : endométriose, kinésithérapie, réadaptation, qualité de vie

Endometriosis: A qualitative study on the role of physiotherapy in pathology management

INTRODUCTION : Endometriosis affects 1 out of 10 women who menstruate. Even if medications and/or surgeries relieve the symptoms, the pain can still subsist. Patients have a tendency to move toward non-medicated treatments and are less informed by scientific evidence. Among these options, there is physiotherapy. Guidelines on this specialty and endometriosis do not exist. We can, therefore, pose the following question : what is the place of physiotherapy in the management of patients with endometriosis ?

METHOD : Semi-direct interviews were performed with liberal physiotherapists who practice perineal rehabilitation. For the interviews, we developed an interview grid. Analyses of the interviews were performed with indexation.

RESULTS : Finally, 7 physiotherapists were interviewed. Among them, 5 have never prescribed physiotherapy to treat endometriosis. All of them think that physiotherapy plays an important role in health care while 4 of the physiotherapists explained that a lack of patients is due to the fact that doctors do not provide referrals to patients to engage in physical therapy.

DISCUSSION : Multidisciplinary approaches are essential for the medical treatment and care of chronic pathologies. Physiotherapists are not solicited and are unable to provide prescriptions for endometriosis. They think they have an important role in the treatment of this pathology but do not feel adequately trained in this area. Studies are not reliable to concluded with a proven benefit but the improvement of the quality of life is possible. It would be interesting to study this on a larger scale with different populations to understand the opinions of the main actors involved in this process.

CONCLUSION : Physiotherapy is an interesting therapeutic option to develop as part of the management of endometriosis. It appears to have its place but physiotherapists must obtain more training to be competent and encourage doctor referrals to physical therapy. It is necessary to develop training possibilities and communication with other health professionals.

KEYWORDS: endometriosis, physiotherapy, rehabilitation, quality of life

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION	1
1.1. Contexte.....	1
1.2. Pathologie.....	3
1.2.1. Physiopathologie.....	3
1.3.1. Diagnostic.....	4
1.3.2. Symptomatologie.....	4
1.3.3. Traitement médical et chirurgical.....	5
1.4. Les options thérapeutiques non-médicamenteuses.....	6
1.6.1. Les recommandations de la HAS (13).....	6
1.6.2. Physiothérapie.....	6
1.6.3. Exercice physique et respiratoire.....	7
1.6.4. Thérapie manuelle.....	8
1.6.5. Massage.....	8
1.6.6. Acupuncture et dry needling.....	9
1.6.7. Hypnose.....	9
1.6.8. Quid des kinésithérapeutes ?.....	10
2. MATERIEL ET METHODE	11
2.1. Stratégie de recherche documentaire.....	11
2.2. Méthode.....	11
2.2.1. Population.....	11
2.2.2. Méthode.....	12
2.2.3. Critères d'évaluation.....	13
2.2.4. Analyse.....	14
2.3. Matériel.....	14
3. RÉSULTATS	14

3.1.	Caractéristiques de l'échantillon	14
3.2.	Présentation des résultats	16
3.2.1.	Connaissances des kinésithérapeutes sur l'endométriose	16
3.2.2.	La prise en charge des patientes atteintes d'endométriose en masso-kinésithérapie	19
3.2.3.	Les effets d'une prise en charge kinésithérapique d'après les praticiens	22
4.	DISCUSSION	27
4.1.	Analyse de la méthode	27
4.1.1.	Biais observé dans l'étude	27
4.1.2.	Concernant les entretiens	28
4.2.	Analyse des résultats	29
4.2.1.	Caractéristiques de l'échantillon étudié	29
4.2.2.	Connaissances des kinésithérapeutes concernant l'endométriose	30
4.2.3.	Bénéfices d'une prise en charge kinésithérapique	31
4.2.4.	Place de la kinésithérapie	32
4.3.	Rencontre avec une gynécologue	35
4.4.	Perspectives d'approfondissement	37
4.5.	Difficultés rencontrées lors de l'élaboration du mémoire	38
5.	CONCLUSION	38

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AFU : Association Française d'Urologie

CNOMK : Conseil National de l'Ordre des Masseurs-Kinésithérapeutes

ESHRE : European Society of Human Reproduction and Embryology

EIRPP : Ecole Internationale de Rééducation du Plancher Pelvien

HAS : Haute Autorité de Santé

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

MK : Masseur-kinésithérapeute

ONDPS : Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé

SIREPP : Société Internationale de Rééducation en Pelvi-Périnéologie

WERF : World Endometriosis Research Foundation

1. INTRODUCTION

1.1. Contexte

L'endométriose est une maladie chronique pouvant toucher toutes les femmes après leurs premières menstruations. D'après l'institut national de la recherche et de la santé médicale (INSERM), elle est « caractérisée par la présence de tissu endométrial en dehors de la cavité utérine. » Ces tissus vont subir l'influence des hormones ovariennes (épaississement et nécrose) (1). Ce phénomène engendre principalement une douleur excessive durant les menstruations mais aussi durant le reste du cycle. Elle engendre une qualité de vie inférieure aux femmes ayant des symptômes similaires mais sans endométriose (2).

Bien que cette pathologie gynécologique reste encore méconnue, elle toucherait une femme sur dix en âge de procréer en France (3). Elle peut atteindre 40% chez les femmes souffrant de douleurs pelviennes chroniques. En Europe, cette affection connaît un délai de diagnostic d'environ 5 ans (4). Ce chiffre est supérieur dans d'autres pays notamment en Chine où il peut atteindre une moyenne de 13 ans. Cela serait notamment dû à une méconnaissance des dysménorrhées plus importante dans certaines régions du globe (5).

Une étude de 2012 réalisée par la World Endometriosis Research Foundation (WERF) a analysé le parcours de soins de 909 femmes ayant cette pathologie. Elle a montré que le coût total annuel moyen d'une femme endométriosique en matière de santé s'élevait à 9 579€. Ce coût se divise suivant plusieurs actes : la chirurgie (29%), les tests de surveillance (19%), l'hospitalisation (18%), ainsi que les visites chez le médecin (16%) (6). De plus, les femmes atteintes d'endométriose présentent un taux d'absentéisme élevé avec en moyenne 10h de productivité au travail en moins chaque semaine (2). Si l'on prend en compte ces valeurs, se pose ici un véritable problème de santé publique. Trouver des alternatives à la chirurgie permettrait de faire diminuer les coûts de santé mais aussi d'éviter les complications liées à l'opération (7).

Les femmes ont recours dans la plupart des cas à ces thérapies en complément à un traitement hormonal ou chirurgical (8). Il arrive parfois qu'elles abandonnent complètement les méthodes médicales pour se tourner uniquement vers ces thérapies dites "alternatives".

Ces options thérapeutiques sont malheureusement très peu étudiées ou éclairées par des preuves scientifiques. A l'heure actuelle, il n'existe pas de recommandation spécifique à la kinésithérapie au sujet de cette pathologie (9). Un argumentaire de la HAS évoque le kinésithérapeute comme un acteur dans le traitement et le suivi de la douleur chronique (10). Or les recommandations n'incluent pas le kinésithérapeute dans la prise en charge de l'endométriose. Pourtant, une étude australienne de Fisher et al. a interrogé 7 427 femmes sur leur usage des thérapies alternatives et complémentaires à la médecine : 50% des femmes atteintes d'endométriose sont plus satisfaites d'avoir consulté un physiothérapeute que les femmes non atteintes venant également pour des douleurs pelviennes. Elles sont également moins algiques après la consultation. Ces patientes cherchent plus à suivre ce type de prise en charge complémentaire (11).

Selon le Décret n°96-879 du 8 octobre 1996 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession de masseur-kinésithérapeute, la kinésithérapie comprend la rééducation des séquelles dans le domaine gynécologique (12). Lorsque nous interrogeons des kinésithérapeutes sur une potentielle prise en charge de patientes atteintes d'endométriose, il n'est pas rare d'entendre : "Peut-on faire quelque chose en "kiné" ?". L'endométriose est une pathologie touchant un grand nombre de femmes et semble méconnue dans la pratique kinésithérapique.

Nous nous demandons : quelle place a la kinésithérapie dans la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose ?

Les hypothèses sont les suivantes. Selon les kinésithérapeutes :

- la kinésithérapie a des effets bénéfiques sur cette pathologie ;
- les kinésithérapeutes n'ont pas les connaissances nécessaires à la prise en charge de cette pathologie ;
- les médecins ne redirigent pas les patientes vers une prise en charge kinésithérapique ;
- la kinésithérapie est une profession imbriquée dans l'équipe pluridisciplinaire.

1.2. Pathologie

1.2.1. Physiopathologie

L'endométriose comprend trois formes anatomo-cliniques, il peut s'agir de :

- l'endométriose superficielle, dite péritonéale. Elle décrit la localisation d'implants d'endomètre ectopique localisés à la surface du péritoine.
- l'endométriose profonde, dite sous-péritonéale. Elle désigne la présence de lésions touchant la musculature des organes abdomino-pelviens. Il s'agit de la forme entraînant le plus de symptômes cliniques.
- l'endométriome ovarien. Il s'agit de kyste de l'ovaire endométriosique (13).

Les lésions d'endométriose se retrouvent à des localisations très variées et asymétriques. Les organes les plus touchés pour l'endométriose profonde se situent dans le compartiment pelvien particulièrement en postérieur. Généralement, peuvent être touchés les ovaires, les ligaments utéro-sacrés, le rectum, la vessie, les uretères et le cul-de-sac vaginal postérieur. Les lésions abdominales sont moins fréquentes. Elles se situent généralement à l'appendice et la jonction iléo-caecale (14). Dans les formes exceptionnelles, il est possible de retrouver des lésions intra-parenchymateuses localisées dans le cerveau ou les poumons par exemple (13).

L'endométriose est considérée comme une maladie multifactorielle évoluant en fonction de facteurs génétiques et environnementaux (15). Pour les descendants du premier degré, le risque de développer cette pathologie est cinq fois plus élevé par rapport au reste de la population (13). Des gènes pourraient être impliqués dans le développement de cette maladie. Des études sur la génétique et l'épigénétique fleurissent dans le monde permettant d'améliorer le diagnostic et le pronostic des patientes atteintes d'endométriose (1). Des chercheurs de l'INSERM ont démontré qu'une forme particulière de l'enzyme DNMT3L, si elle est présente, multiplierait par sept le risque de développer la maladie (16). D'après la HAS, les chercheurs s'intéressent à l'impact des perturbateurs endocriniens sur cette maladie. Les études n'ont jusqu'alors pas démontré de lien direct.

Les mécanismes de pathogénèse de l'endométriose ne sont pas encore compris. L'hypothèse la plus plausible est fondée sur la régurgitation menstruelle (14). Il s'agit de

migration de lambeaux d'endomètre vers la cavité péritonéale. Le reflux menstruel aurait un rôle prépondérant dans la physiopathologie de cette maladie. Il permettrait d'expliquer la répartition des lésions suivant la gravité et le flux horaire du liquide péritonéal. D'autres hypothèses sont proposées sur le plan moléculaire (13). D'après la HAS, la littérature actuelle n'est pas en faveur d'une progression de la maladie avec le temps. Contrairement aux lésions carcinologiques, l'endométriose évoluerait non pas vers la prolifération cellulaire mais bien vers la fibrose (13).

1.2.2. Diagnostic

L'endométriose est une pathologie dite polymorphe, ce qui rend son diagnostic plus difficile. Les symptômes et les localisations peuvent être très différents d'une personne à une autre. D'après les recommandations de la HAS, l'examen clinique et gynécologique ainsi que l'échographie pelvienne sont effectués en première intention. L'absence de lésion à l'échographie ne signifie pas absence d'endométriose profonde (13).

Ensuite, seront possibles l'IRM pelvienne et l'échographie endovaginale si nécessaire. Ces outils sont souvent utilisés en deuxième intention. Pour des examens plus spécifiques, il est possible d'avoir recours à la chirurgie d'exérèse, l'écho-endoscopie rectale, le colo-scanner, l'uro-scanner, la cœlioscopie ou la coloscopie virtuelle (13). La cœlioscopie reste l'examen le plus efficace et un examen de référence dans le diagnostic de l'endométriose comme l'explique cette analyse de la Cochrane Library (17).

1.2.3. Symptomatologie

Le principal symptôme de l'endométriose est la douleur. Celle-ci peut être cyclique ou non-cyclique. Elle se présente sous diverses formes : dyspareunies profondes, douleurs pelviennes chroniques, douleurs à la défécation ou à la miction, lombalgies, cruralgies, douleurs abdominales ou encore dysménorrhées secondaires. Ces dernières sont souvent résistantes aux antalgiques de niveau 1 (13). Les douleurs sont intenses et récurrentes provoquant chez la femme une incapacité pouvant être totale. De plus, elles impliquent des désavantages dans les domaines professionnels, familiaux et intimes. D'autres symptômes

existent tels que les saignements (métrorragie, rectorragie) prépondérant en prémenstruel, les troubles digestifs et urinaires ou encore une fatigue soutenue (1).

Il est possible de retrouver chez certaines patientes des cas d'hypersensibilisation pelvienne. Sont alors retrouvés de multitudes tableaux douloureux et dysfonctionnels touchant les sphères vésicales, musculaires ou digestives par exemple. Dans 15% des cas, il peut y avoir également présence d'un syndrome myofascial (13). Il s'agit d'une perturbation fonctionnelle touchant un ou plusieurs points trigger et pouvant être responsable de douleurs neuropathiques (13).

Il existe aussi un lien de corrélation importante entre l'endométriose et l'infertilité. En effet, 40% des femmes porteuses d'endométriose sont infertiles (18). Dans certains cas, des fibroses ou adhérences situées aux trompes ou aux ovaires pourraient expliquer ce phénomène. De nos jours, celui-ci reste tout de même mal compris et de nombreuses hypothèses sont étudiées. Pour répondre à ce problème, la chirurgie est proposée malgré une efficacité peu évaluée. La fécondation in vitro reste une option efficace sur les stades les moins avancés (19).

1.2.4. Traitement médical et chirurgical

L'endométriose étant une pathologie hormono-dépendante, le procédé le plus simple et le moins coûteux est d'agir directement sur ce paramètre. Ainsi, les deux traitements les plus courants sont : la contraception par œstro-progestatifs et le système intra-utérin au lévonorgestrel. D'autres formes de traitements hormonaux sont possibles comme l'implant à létonogestrel ou les GnRHa en association à une add-back thérapie (20). Ces traitements permettront d'arrêter les menstruations, modifiant le comportement des lésions ectopiques, limitant ainsi les douleurs.

Il est également possible d'avoir recours à la chirurgie pour l'élimination des lésions endométriales, le décollement des adhérences ainsi que l'interruption des voies nerveuses. L'ablation des lésions par laparotomie et laparoscopie semble être efficace pour la diminution des douleurs. Même si elles sont rares, ces techniques ne sont pas exemptes de complications liées à l'anesthésie et la chirurgie (20). Elles sont souvent classées en fonction de la gravité. Il

existe les complications majeures (Perforation viscérale ou génitale, ponction de kyste, fistule anastomotique, fistule recto-vaginale occlusion intestinale, hémorragie digestive, fistule urinaire, abcès pelvien profond) et mineures (dysurie postopératoire) (13).

1.3. Les options thérapeutiques non-médicamenteuses

1.3.1. Les recommandations de la HAS (13)

D'après la HAS, les patientes souffrant de douleurs pelviennes chroniques sont nombreuses à se tourner vers des options thérapeutiques non-médicamenteuses (Niveau de preuve 2). En complément d'une prise en charge médicale, ces thérapies peuvent être proposées aux patientes (Accord d'experts).

Des options thérapeutiques physiques telles que le yoga et l'ostéopathie révèlent une amélioration de la qualité de vie auprès des patientes souffrant de leur endométriose. Il en est de même avec l'acupuncture (NP4). Une étude chinoise portant sur la relaxation type Jacobson de contraction-décontraction musculaire permettrait de diminuer l'anxiété et serait bénéfique sur la qualité de vie (NP3).

Dans le cadre des douleurs chroniques, il est recommandé d'avoir recours à une évaluation interdisciplinaire (Accord d'experts). Il est important de prendre en compte la patiente dans sa globalité. Le suivi avec une équipe interdisciplinaire permet un meilleur contrôle des soins apportés et ainsi d'offrir un meilleur confort à la patiente. Il est proposé une démarche médicale, chirurgicale, éducative, psychologique et kinésithérapique (21).

1.3.2. Physiothérapie

Une étude parue en 2018 a évalué l'efficacité des différentes méthodes de physiothérapie envers les dysménorrhées primaires. La thermothérapie et la neurostimulation transcutanée seraient intéressantes à inclure dans une prise en charge afin de diminuer les douleurs (21).

D'après la HAS, la neurostimulation transcutanée aurait "*montré son efficacité dans les dysménorrhées primaires*" mais n'a pas été étudiée sur l'endométriose (20,22). Une étude de 2015 a évalué son efficacité concernant les douleurs pelviennes chroniques et les dyspareunies chez des patientes atteintes d'endométriose. Deux courants ont été utilisés : l'un à une fréquence de 8 Hertz et une durée d'impulsion à 250 μ s et l'autre était auto-appliqué avec une fréquence de 85 Hertz et une durée d'impulsion à 75 μ s. Ils étaient apposés au niveau de la région sacrée S3-S4 durant des sessions de 20 à 30 minutes. Dans les deux cas, l'intensité appliquée devait être "forte mais confortable". Ces deux courants auraient un effet bénéfique sur les dyspareunies profondes, les dyschésies ainsi que plus généralement sur les douleurs pelviennes chroniques quel que soit le dispositif utilisé. La qualité de vie se trouverait également améliorée (23). Une étude de 2012 a montré également une réduction significative de l'intensité de la douleur et de l'anxiété grâce à l'utilisation de stimulation transcutanée de la branche auriculaire du nerf vague couplée à la respiration (24).

Les mobilisations articulaires et étirements musculaires peuvent être utilisés dans le traitement rééducatif des syndromes myofasciaux (25).

1.3.3. Exercice physique et respiratoire

L'exercice physique peut avoir un effet positif sur la limitation des éventuels effets indésirables provoqués par les médicaments. Il serait notamment intéressant pour maintenir la densité osseuse chez les femmes traitées à la GnRH. Il améliorerait également la qualité de vie (26). L'activité physique serait un facteur de protection modifiable de l'endométriose comme c'est le cas pour d'autres pathologies inflammatoires tels que le diabète de type 2 et la maladie inflammatoire de l'intestin (27).

La pratique du yoga de type Hatha pourrait être une solution bénéfique favorable au contrôle de la douleur (28). Elle permettrait également d'améliorer la qualité de vie. Des postures tels que celle du chat, de l'enfant et du ventre en torsion associées à des respirations abdomino-diaphragmatiques dirigées autrement appelées "*pranayamas*" permettent une diminution du stress (28). Ce dernier est important chez ces patientes et peut amplifier les douleurs (29).

La relaxation musculaire progressive de Jacobson obtiendrait des résultats similaires à ceux retrouvés dans la pratique du yoga (30). Cette technique consiste à prendre conscience des tensions de chaque groupe musculaire grâce à des contractés-relâchés. Elle demande de l'attention de la part du pratiquant et doit tendre vers la relaxation du corps (31).

1.3.4. Thérapie manuelle

Les techniques de thérapie manuelle ont pour objectif de mobiliser l'ensemble des tissus, de libérer de potentielles adhérences afin de tendre vers une diminution des tensions corporelles (32).

A l'heure actuelle, les études sur les différentes indications de l'ostéopathie et de la thérapie manuelle ne permettent pas de conclure à une véritable efficacité. En effet, leur disponibilité est trop faible et leur méthodologie limitée. Les manipulations ostéopathiques ne sont pas exemptes d'effets indésirables souvent bénignes (maux de tête, gênes locales) ou parfois graves (dissection de l'artère vertébro-basilaire) (33).

En 2017, une étude française de Daraï montre tout de même une amélioration de la qualité de vie mais aussi un impact sur d'autres symptômes tels que les dysménorrhées (34). Les mobilisations peuvent être viscérales ou structurelles. Dans cet article, l'auteur cite les manœuvres suivantes : « *mobilisation de l'utérus en décubitus dorsal, test et traitement de la mobilité du péritoine, mobilité du colon concernant les différents segments intestinaux, technique indirecte lombaire* » (34). La thérapie manuelle est décrite comme un traitement intéressant dans le cadre des syndromes myofasciaux (32).

1.3.5. Massage

Au niveau périnéal, le massage endo- ou exo-cavitaire peut avoir un impact positif chez les patientes. Les techniques lentes et douces avec des pressions légères sont à privilégier dans cette zone (32). Une étude iranienne a montré que le massage de l'abdomen et de la région lombosacrée permettait une amélioration significative des dysménorrhées (35). Il est à noter que peu d'études ont été effectuées sur cette thématique. Les niveaux de preuves sont

encore trop faibles pour prétendre à une efficacité démontrée dans le cadre de l'endométriose (27).

1.3.6. Acupuncture et dry needling

De part une mode autour de l'acupuncture, les études à son sujet sont florissantes. Ses effets ont montré une diminution de la douleur liée à l'endométriose mais les études comportent un nombre de biais important et ne permettent que d'avoir des résultats limités au vu des niveaux de preuve (36).

Le 14 juin 2017, le Conseil National de l'Ordre des Masseurs Kinésithérapeutes a émis un avis déontologique quant à la pratique de la "puncture kinésithérapique à aiguille sèche" autrement appelé "Dry Needling" par les kinésithérapeutes (37). Cette technique est praticable par les kinésithérapeutes après une formation spécifique. Elle consiste en l'insertion d'une aiguille à filament solide et stérile à une localisation précise. Il s'agit souvent de "trigger point". Elle doit être suffisamment en profondeur pour être dans le muscle. Par la suite, le praticien peut réaliser des mouvements lents et réguliers. L'aiguille peut être laissée entre 30 secondes et 3 minutes (38). Le "Dry needling" est utilisé notamment dans le soulagement des syndromes myofasciaux. Il permettrait de réduire la douleur à court terme. Cependant, il n'existe pas d'études démontrant son efficacité en regard de la zone pelvienne (25).

1.3.7. Hypnose

Une méta analyse de 2019 a examiné 85 études portant sur l'effet analgésique de l'hypnose sur la douleur. Elle conclut que l'hypnose sur des personnes hautement ou moyennement réceptives permet une diminution de 42% à 29% de la douleur. D'autres études sont nécessaires pour démontrer son efficacité sur les douleurs chroniques (39). L'efficacité de cette technique dépend surtout de la réceptivité des patients. L'hypno-thérapie chez des patientes atteintes d'endométriose profonde sévère permettrait de diminuer la douleur (40).

1.3.8. Quid des kinésithérapeutes ?

« *Le kinésithérapeute est un thérapeute de santé accompagnant et intégré au parcours de soins de la femme atteinte d'une endométriose* » d'après Martine Loobuyck dans un article de 2017 (32). Les techniques énoncées plus haut sont pour la plupart imbriquées dans le décret relatif aux “*actes professionnels et à l'exercice de la profession de masseur-kinésithérapeute*” (12). De plus, le kinésithérapeute peut acquérir des compétences dans l'utilisation d'autres techniques citées telles que la relaxation ou l'hypnose. Il est donc possible d'avoir une action thérapeutique secondaire au traitement médicamenteux en s'axant sur les éléments suivants : douleurs pelviennes chroniques, dyspareunies et effets secondaires causés par la médication (32). Cela aurait un effet bénéfique de la kinésithérapie sur la qualité de vie. Une approche plus globale sur la respiration, la mobilisation, l'éducation du patient permettrait d'augmenter la vitalité et la forme physique des patientes (41). D'après la HAS, une rééducation adaptée peut permettre de traiter simplement la présence d'un syndrome myofascial (13).

La méta-analyse “*Systematic review and meta-analysis of complementary treatments for women with symptomatic endometriosis*” de Mira et al. parue en 2018 propose un état des lieux des traitements complémentaires à la prise en charge médicamenteuse. Les pratiques qui y sont étudiées sont : l'exercice physique, l'électrostimulation, la neurostimulation transcutanée (TENS), le Hatha Yoga et plusieurs techniques d'acupuncture. Elle conclut qu'il est difficile à l'heure actuelle de démontrer le bénéfice de la plupart de ces techniques. Cela est dû à un manque d'études fiables ou effectuées sur un échantillon trop mince (9). Il est nécessaire de produire des études plus qualitatives à ce sujet (27). Néanmoins, la littérature semble converger vers un effet positif sur les patientes notamment en matière de qualité de vie (9).

2. MATERIEL ET METHODE

2.1. Stratégie de recherche documentaire

La période de recherche documentaire a eu lieu entre juillet 2018 et avril 2019. Les études ont été sélectionnées à partir des différentes bases de données suivantes : PEDro, PubMed, Cochrane Library, KINEDOC et REEDOC. Les documents publiés retenus sont rédigés en anglais ou en français. Concernant les options thérapeutiques non-médicamenteuses, les mots clés suivants ont été utilisés : "*endometriosis*", "*endométriose*", "*rehabilitation*", "*réadaptation*", "*rééducation*", "*therapy*", "*therapeutics*", "*guidelines*". Les articles ont été ciblés entre 2012 et 2019. Au total, 30 articles ont été trouvés sur les bases de données et 18 ont été retenus. Les articles ayant été publiés il y a moins de 5 ans ont été privilégiés.

Les sites de la Haute Autorité de Santé, du Conseil National de l'Ordre des Masseurs-Kinésithérapeutes, de l'Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé et de l'INSERM ont également été utilisés à des fins de références. Les sites des associations de patients tels qu'Endomind et EndoFrance ainsi que les sociétés savantes (SIREPP, AFU) ont également été consultés.

2.2. Méthode

2.2.1. Population

La population choisie incluait des massés-kinésithérapeutes (MK) diplômés d'état réalisant couramment dans leurs pratiques des prises en charges pelvi-périnologiques et acceptant de répondre à un entretien. Tous les MK retraités ou ne pratiquant plus de pelvi-périnéologie de façon hebdomadaire ont été exclus. Ce choix a été fait afin que les réponses des kinésithérapeutes prennent en compte leur pratique actuelle.

Il n'existe pas de liste disponible recensant tous les kinésithérapeutes pratiquant la kinésithérapie périnéale dans une localisation donnée. Les MK ont été trouvés à partir de deux méthodes :

- La réalisation d'une recherche selon les mots "*masseur kinésithérapeute rééducation périnéale Nancy*" sur le site maps.google.fr et d'une recherche sur l'annuaire de la SIREPP et de l'EIRPP à l'échelle de la Meurthe-et-Moselle ;
- Le bouche à oreille.

Ces méthodes ont permis de contacter 9 kinésithérapeutes grâce au web et 3 autres grâce au bouche à oreille. Tous ont d'abord été contactés une première fois par appel téléphonique afin d'expliquer la thématique ainsi que le fonctionnement des entretiens. Le second appel avait pour objectifs de fixer, si cela n'avait été fait, ou de confirmer le rendez-vous.

2.2.2. Méthode

La question de recherche entrainait dans une démarche compréhensive. Elle souhaitait apprécier le sens que donnaient les masseurs-kinésithérapeutes à leur pratique. Elle n'avait pas pour objectif d'être représentative de la population mais bien d'énoncer un point de vue masso-kinésithérapique au sujet de la prise en charge des femmes atteintes d'endométriose.

L'outil choisi pour répondre à cette question fut la réalisation d'entretien. Compte tenu des différentes formes d'entretien, le format semi-directif permettait de répondre à des questions suivant des objectifs définis. Il aidait aussi à recueillir un avis authentique des MK tout en suivant un fil conducteur. Les MK pouvaient exprimer le fond de leurs pensées sans être cantonnés à un choix binaire. Quant à l'enquêteur, il avait la possibilité de recentrer le discours par une relance.

Le principal objectif fixé était de réaliser un état des lieux qualitatif de la prise en charge kinésithérapique des patientes atteintes d'endométriose au travers d'entretiens semi-directifs menés auprès de kinésithérapeutes libéraux.

D'autres objectifs semblaient être intéressants à développer : appréhender le ressenti qu'ont les MK face à cette pathologie, de s'intéresser à la prescription kinésithérapique ainsi que concevoir la représentation qu'ont les masseurs-kinésithérapeutes de leurs capacités.

2.2.3. Critères d'évaluation

Pour répondre aux objectifs de ce mémoire, plusieurs thèmes devaient être abordés : la présentation du MK interrogé, la connaissance du MK au sujet de la pathologie, la prise en charge masso-kinésithérapique des patientes endométriosiques et enfin les effets que pourrait apporter cette prise en charge pour les patientes. Les questions ont été établies suivant ces thèmes. Elles ont été volontairement rédigées de façon ouverte afin de laisser la place à l'intéressé d'apporter les éléments qui lui semblent importants, le but étant de lui laisser un espace de parole tout en restant dans un cadre structuré. Celui-ci est établi grâce à une grille d'entretien (ANNEXE I).

Cette grille a été réfléchié selon plusieurs axes. Au vu de la population choisie, nous savions que le temps était un facteur important. Les entretiens se devaient d'être courts afin d'augmenter les chances d'acceptation de leur part. De plus, les premières questions se voulaient très générales et ne demandaient pas d'émettre une argumentation spécifique (par exemple, les questions de présentation du MK). Le but était de mettre en confiance le MK et de l'inciter à parler davantage pour la suite de l'entretien. Enfin, une question générale "Qu'avez-vous à ajouter pour conclure cet entretien ?" permettait de clôturer l'entretien sans frustrer le MK si un élément n'avait pas été abordé.

Cette grille comportait ainsi 12 questions réparties en quatre thèmes et une conclusion. Des sous-questions et relances ont permis de préciser les réponses et de guider les entretiens. La grille d'entretien a été relue et corrigée par une personne ressource puis testée sur deux MK (une pratiquant la rééducation périnéale et l'autre non). Cela a permis de l'ajuster au mieux et de s'assurer de la compréhension des questions.

Les MK ont été contactés entre fin novembre 2018 et février 2019. Les entretiens ont été effectués entre fin décembre et février 2019. Après appel et confirmation du MK, l'entrevue se déroulait au cabinet de celui-ci. L'anonymat était alors rappelé et l'accord pour

l'enregistrement vocal était demandé. L'échange suivait la grille d'entretien. A la fin de celui-ci, le MK a été remercié.

2.2.4. Analyse

Afin d'être traités, les entretiens ont été retranscrits intégralement. L'ensemble des entretiens est disponible en annexe (ANNEXE II). Une indexation notionnelle et thématique a permis d'en analyser le contenu.

2.3. Matériel

Afin de mettre en place cette recherche, une connexion à internet a été nécessaire. Les entretiens ont nécessité l'utilisation d'une application dictaphone sur téléphone. Leurs transcriptions et analyses ont été réalisées grâce au Pack Office®.

3. RÉSULTATS

3.1. Caractéristiques de l'échantillon

14 kinésithérapeutes ont été contactés grâce à :

- la réalisation d'une recherche web a permis de contacter 9 personnes ;
- le bouche à oreille a permis de recueillir 3 autres MK répondant aux critères énoncés précédemment.

Du fait d'une mauvaise accessibilité géographique, 4 MK ont été écartés. Un MK a décliné. Au total, 7 kinésithérapeutes furent interrogés : 1 homme et 6 femmes.

La moyenne d'âge était de 42 ans s'étalant de 34 à 56 ans. D'après le CNOMK, les kinésithérapeutes âgés de 30 à 45 ans correspondaient à la tranche la plus importante sur la pyramide des âges au 3 août 2017. L'âge moyen d'un kinésithérapeute libéral était de 40,6 ans en 2017 selon la Fédération Française des Masseurs Kinésithérapeutes Rééducateurs (42).

L'échantillon choisi s'approche de ces données. Ils travaillaient en moyenne depuis 18 ans avec un écart allant de 3 à 33 ans. Les entretiens se sont déroulés selon la disponibilité des MK et ont eu lieu dans leurs cabinets.

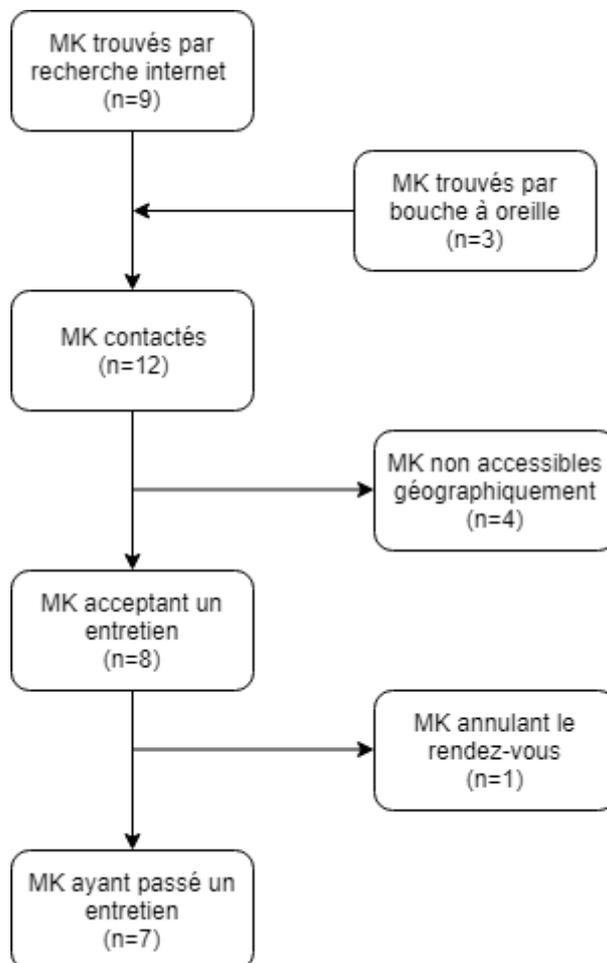


Figure 1: Diagramme de flux de l'étude

Au niveau des formations effectuées, la plupart avait débuté avec une formation générale en rééducation périnéale axant sur les troubles vésico-sphinctériens, en particulier l'incontinence urinaire à l'effort chez la femme, et la rééducation post-partum. Par la suite, les formations ont beaucoup varié d'un sujet à l'autre : deux s'étaient formés sur la douleur et les troubles sexuels, deux sur la névralgie pudendale, deux en técarthérapie. Deux MK n'avaient pas suivi de formation continue portant sur la rééducation périnéale en plus de leur formation initiale. Trois d'entre eux insistaient sur l'utilité de participer aux congrès à thèmes. Sont cités les congrès de la SIREPP et de l'EIRPP. Aucun n'a cité la prise en charge de l'endométriose dans les formations continues.

Le taux de prise en charge périnéale hebdomadaire était compris entre 5% et 100%. Sur les sept kinésithérapeutes, une d'entre eux était atteinte elle-même d'endométriose.

Tableau 1 : Caractéristiques de la population étudiée

Kinésithérapeutes	Sexe	Âge	Années d'exercice	Taux de prise en charge périnéale par semaine
E1	Féminin	56 ans	33 ans	100%
E2	Masculin	37 ans	15 ans	5%
E3	Féminin	48 ans	21 ans	20%
E4	Féminin	50 ans	27 ans	100%
E5	Féminin	34 ans	3 ans	10%
E6	Féminin	42 ans	19 ans	15%
E7	Féminin	32 ans	10 ans	40%

3.2. Présentation des résultats

Toutes les citations ci-dessous sont présentées en annexe (ANNEXE II) et proviennent des entretiens réalisés. Dans un souci de synthèse, toutes les réponses n'ont pas été introduites dans cette partie.

3.2.1. Connaissances des kinésithérapeutes sur l'endométriose

Près de 6 des 7 MK interrogés décrivent l'endométriose comme une pathologie complexe et difficile à vivre.

E1 : « *Quelque chose d'extrêmement mal vécu par les gens* »

E2 : « *C'est une maladie qui n'est pas cool (rires), assez complexe. Une maladie qui va vraiment faire diminuer la qualité de vie de la patiente* »

E3 : « *La souffrance très clairement. La souffrance autant psychologique que physique.* »

Une des MK axe son discours sur la sensibilisation de plus en plus importante de la population française au sujet de cette pathologie.

E5 : « *Une maladie dont on parle de plus en plus ces derniers temps et je trouve ça chouette [...] C'est une pathologie qui est restée silencieuse très longtemps* »

Au sujet des symptômes, le mot “douleur” revient en premier dans tous les entretiens. La majorité cite surtout les douleurs durant les règles. Deux sujets évoquent les troubles digestifs et troubles sexuels. Tous les MK ont énoncé le lien avec l’infertilité mais aussi avec la fibromyalgie.

E4 : « *Il y a aussi des problèmes pour avoir des enfants.* »

E5 : « *Je crois qu'il peut y avoir un lien avec la fertilité également.* »

E1 : « *C'est sûr que... D'après le recul que j'en ai, c'est qu'il y a un lien entre la fibromyalgie et l'endométriose parce qu'à partir du moment où la douleur est chronique...* »

A la pose de la question « *quelles sont les différents symptômes possibles ?* », 4 MK rappellent avoir des connaissances limitées sur l’endométriose.

E1 : « *Je ne les connais pas particulièrement.* »

E2 : « *Je ne les connais pas tous* »

E3 : « *Je n'ai pas plus de connaissances là-dessus.* »

Enfin, au sujet des douleurs, la notion de temporalité est présente dans 4 discours : soit en la désignant comme cyclique ou non-cyclique.

E3 : « *C'est souvent des douleurs abdominales qui sont liées, si le lien est fait, aux variations hormonales...* »

E4 : « *Je pense que ça peut être des douleurs quasi-permanentes.* »

E5 : « *Elles sont liées au cycle en terme de temporalité, de fréquence.* »

Six MK sur les sept intéressés énoncent le diagnostic de cette pathologie comme étant un processus très long et compliqué pour les patientes dont elles souffrent beaucoup.

E1 : « *en fait ça a pris des mois à faire le diagnostic.* »

E5 : « *C'est une pathologie [...] qui a un retard de diagnostic délirant.* »

E4 : « *toutes les personnes auxquelles on ne trouve pas l'origine de leurs douleurs en général c'est terrible pour elles car on les prend pour des «Totoches».* »

Deux d'entre eux trouvent que cette pathologie est de plus en plus diagnostiquée. Une des MK pense que c'est encore très faible.

E4 : « *Je pense qu'elle est de plus en plus dépistée parce que les femmes en parlent et qu'il y a de plus en plus d'écoute.* »

E7 : « *je pense que très peu de femmes sont réellement diagnostiquées.* »

La prévalence des femmes atteintes d'endométriose a été indiquée aux kinésithérapeutes. Il s'agit d'un chiffre faramineux selon l'ensemble des kinésithérapeutes ayant participé aux entretiens.

E2 : « *Oui, c'est énorme.* »

E3 : « *C'est beaucoup je trouve. C'est énorme.* »

E6 : « *Je trouve que c'est quand même beaucoup. Je me dis qu'on n'écoute pas assez.* »

Deux sujets ont été sensibilisés lors de congrès de pelvi-périnéologie, trois évoquent avoir un proche atteint et une a appris l'existence de cette pathologie lors de son propre diagnostic. Deux kinésithérapeutes expliquent aussi s'être interrogées suite à la consultation de patiente atteinte d'endométriose.

E1 : « *Le souvenir que j'en ai, où je me suis vraiment rendu compte de ce que cela pouvait être, c'était lors de la prise en charge d'une patiente pour sa grossesse.* »

E3 : « *Quand on fait l'interrogatoire sur le patient, il y a des personnes qui savent ce qu'elles ont et qui expliquent bien. Donc après, ça intéresse.* »

3.2.2. La prise en charge des patientes atteintes d'endométriose en masso-kinésithérapie

Prescription kinésithérapique

Cinq des sept MK interrogés n'ont jamais eu, au cours de leur carrière, de patientes venant directement pour la prise en charge de cette pathologie. Les deux derniers n'ont pas eu plus de deux prescriptions adressées à ce sujet. Deux interrogées ont orienté leurs patientes vers un médecin afin d'en obtenir une.

E1 : « *La jeune femme qui avait eu des fortes douleurs revient de temps en temps.* »

L'ensemble des MK entretenus disent prendre en charge des patientes atteintes d'endométriose mais venant pour un autre motif.

E7 : « *Nous avons beaucoup de patientes en traitement mais l'objet de la prescription n'était pas l'endométriose c'est notre bilan qui nous amène dessus* »

Les MK citent dans ce cas, des pathologies très variables (Fig. 2). La plupart du temps, elles ont un lien avec la sphère périnéale.

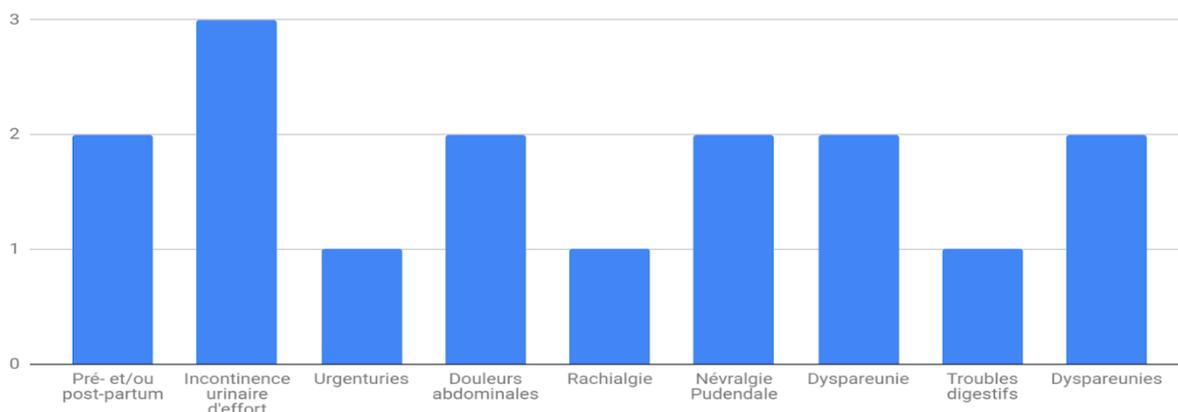


Figure 2 : Fréquence de pathologies citées au cours des entretiens par les kinésithérapeutes interrogés

D'après 4 MK, le faible nombre de prescriptions viendrait d'un manque de connaissances des médecins de leurs compétences. De plus, 3 MK trouvent les médecins trop tournés vers la médication dans ce genre de pathologie. Une des sujets décrit le fait que la kinésithérapie ne peut pas éliminer totalement les symptômes de la maladie.

E1 : « De toute façon en kiné on ne fait que du symptomatique. Je ne sais pas si on peut prescrire de la kiné car ce n'est pas un vrai traitement. »

E2 : « Peut-être que les médecins ne savent pas ce qu'on peut faire pour ces femmes-là. »

E3 : « Après, les médecins ont tendance à voir le tout médicament. Ils ont parfois tendance à penser qu'on ne sert pas à grand-chose. »

E4 : « C'est un phénomène qui est considéré comme "chimique" par les médecins. C'est-à-dire que ce sont des tissus qui agissent sous une action hormonale et que du coup ils ne pensent pas que les kinés peuvent avoir une action avec ça »

« En général, les médecins pensent peu à la kiné pour régler ce genre de problème. »

Il est évoqué par une des kinésithérapeutes que les patientes peuvent avoir une méconnaissance de la prise en charge kinésithérapique :

E4 : « Je ne suis pas sûre que les femmes, une fois qu'elles ont le diagnostic, passent à l'étape d'après. »

Trois interrogées rapportent le fait qu'il est important de réorienter les patientes vers un médecin en cas de soupçon d'endométriose :

E7 : « c'est nous qui poussons les femmes à se faire diagnostiquer »

E3 : « Alors peut-être parce qu'elles sont soit mal diagnostiquées »

Capacités des kinésithérapeutes à prendre en charge les patientes atteintes d'endométriose

Les interrogées remettent aussi en cause leurs capacités à prendre en charge ces patientes.

E3 : « J'en ai déjà eu deux qui m'ont été adressées pour de l'endométriose. Et je n'étais pas forcément à l'aise. »

E4 : « Je pense que c'est parce qu'on n'a pas les bonnes capacités et ressources pour ce genre de prise en soin. »

E5 : « Et de mon côté, je ne sais honnêtement pas ce que je peux faire pour ces patientes. »

E7 : « [...] une méconnaissance du travail possible par les kinésithérapeutes »

Lors des entretiens, les MK ont souvent dit ne pas savoir comment si prendre.

E1 : « *Non mais c'est vrai qu'on est un peu démuni* »

E3 : « *Aujourd'hui, je ne me sens pas être une bonne personne pour accompagner ces femmes.* »

Plus de la moitié des MK interrogés disent ne pas être suffisamment formés pour prendre en charge cette pathologie :

E2 : « *On n'est pas forcément formé à ça.* »

E3 : « *Je ne connais pas suffisamment cette pathologie pour me positionner. Mais si vous m'apportez des éléments disant que la kinésithérapie peut apporter telle ou telle chose, aucun problème. Je l'intégrerai dans ma pratique.* »

E4 : « *Aujourd'hui, je ne reprendrai personne avec cette pathologie avant d'avoir fait une formation.* »

Enfin, 2 des interrogés trouvent que les médecins sont tout de même plus informés sur les compétences des MK de nos jours.

E1 : « *De plus en plus, on nous les envoie, pas parce qu'il y a un problème existant mais presque en prévention. Et du coup, ça finit par répondre à ces personnes-là [atteintes d'endométriose] parce qu'elles n'ont pas forcément de signe gynécologique* »

E3 : « *Je trouve que les gens savent maintenant ce qu'on fait, sur quoi on travaille. Les gynécologues savent ce qu'on fait.* »

Les MK sont unanimes sur l'importance du bilan qui permettra d'axer la prise en charge. Pour deux autres personnes, cette pathologie demande une adaptation particulière au cycle menstruel. Pour trois interrogés, l'adaptation de la séance dépend du BDK.

E2 : « *Je pense qu'il faut s'adapter à chaque pathologie.* »

E3 : « *je pense que je ferai attention au cycle et aux douleurs. J'attendrai peut-être qu'elle soit dans une période « OFF » pour faire des choses.* »

3.2.3. Les effets d'une prise en charge kinésithérapique d'après les praticiens

Techniques utilisées par les kinésithérapeutes

Voici d'après ce nuage de mots, les techniques les plus citées par les praticiens interrogés. Les mots contenus ont une taille proportionnelle au nombre de fois qu'ils sont cités.



Figure 3 : Nuage de mots proportionnelles au nombre de citations lors des entretiens

Grâce à cette figure (Fig. 3), nous constatons que les MK pensent majoritairement au TENS, au massage, aux conseils et à la prise de conscience de son corps, aux mobilisations du bassin pour la prise en charge de ces patientes.

Certains kinésithérapeutes sont plus réticents à utiliser différentes techniques.

E3 : « *Le massage, je mets peut-être un bémol car à mon avis c'est peut-être un peu agressif.* »

E4 : « *L'ostéopathie je m'y risquerais moins facilement.* »

La MK atteinte d'endométriose dit essayer de reproduire ce qui fonctionne avec elle pour ces patientes. La maladie lui donne accès à des conseils qu'elle peut transmettre aux patientes.

E6 : « *Après c'est vrai que moi aussi je suis déterminée par le fait que j'en ai dans les intestins que du coup me masser les intestins ça fait du bien.* »

E6 : « *Je pense qu'il y a des positions dans les rapports à proscrire complètement. Ca, je pense que je peux le savoir que parce que je suis atteinte.* »

Bénéfices de la kinésithérapie

L'ensemble des personnes interrogées pensent que la kinésithérapie peut avoir des effets positifs à la prise en charge des patientes endométriosiques. Pour 3 d'entre eux, les MK jouent un rôle prépondérant dans le soutien psycho-émotionnel et permettent de rassurer les patientes face à leurs troubles et leur parcours de soin.

E1 : « *Psychologique déjà, le fait d'être prise en charge, et je pense qu'il y a aussi un effet rassurant. Enfin, je sais que la personne que je suis depuis des années, elle en a besoin. Et le fait de lui expliquer ça la sécurise.* »

E2 : « *je pense que c'est aussi notre rôle d'apporter une certaine détente psycho-émotionnelle.* »

E6 : « *Déjà rassurer, car elles sont toutes hyper angoissées.* »

Trois autres MK pensent pouvoir aider ces patientes à contrôler leurs douleurs et à les minimiser. Cela permet aussi d'améliorer la qualité de vie selon 2 interrogées.

E1 : « *Mais du moment qu'une douleur devient chronique c'est important, le fait de venir nous voir, ça permet de maîtriser.* »

E5 : « *Réduire la douleur, améliorer la gestion de la douleur.* »

Enfin, 2 MK ont cité la possibilité d'être délétère pour les patientes.

E3 : « *Je me pose la question pour l'électrostimulation par exemple. Moi, j'aime bien l'utiliser dans le cadre d'une rééducation périnéale en hypopressif, biofeedback, etc. Peut-être que ce ne serait pas adapté en cas de douleurs, en fonction du cycle peut-être. En fait, l'endométriose c'est aussi une migration de cellule, donc tout ce qui favoriserait la migration cellulaire à un moment ou à un autre. C'est comme ça que je raisonnerais.* »

Au cours des entretiens, les MK ont aussi évoqué l'importance de la pluridisciplinarité. Sont notamment citées les méthodes dites de médecines douces tels que : l'acupuncture, l'ostéopathie, la sophrologie, l'homéopathie et la méditation en pleine conscience en complément aux traitements.

E4 : « *Je me suis orientée sur une prise en charge multifactorielle et pluridisciplinaire avec des autres collègues car toute seule mes ressources étaient un peu limitées.* »

E1 : « *Sinon, ce que moi je leur conseille c'est de faire de la sophrologie, de l'hypnose* »

Six MK pensent qu'une prise en charge médicale et/ou chirurgicale n'est pas suffisante dans cette pathologie et que la kinésithérapie en est complémentaire. Deux d'entre eux disent tout de même que la kinésithérapie apporte un confort supplémentaire minime pour ces patientes.

E1 : « *je pense qu'à partir du moment où on fait le diagnostic ces femmes vont avoir des troubles et vont finir par nous consulter* »

E2 : « *Je pense qu'il n'y a pas que le médicament, je pense qu'effectivement on peut avoir un rôle à jouer MAIS minime* »

E5 : « *Nous, on n'est qu'un petit pansement. [...] Je pense qu'il faut une prise en charge psychologique, kinésithérapique et médicale.* »

Un des sujets décrit la possibilité d'aiguiller une patiente vers un diagnostic médical.

E3 : « *un diagnostic un peu rapide d'un gynécologue qui nous l'envoie et qu'on s'aperçoit qu'il y a autre chose on peut très bien lui retéléphoner. Ne serait-ce que ça, on est des acteurs de soins donc on peut ré-aiguiller les patients.* »

En regard de la recherche

Deux MK pensent que les kinésithérapeutes auront certainement à prendre en charge ces patientes.

E4 : « *les gens qui ont un cabinet de périnéologie, normalement, seront confrontés à cela et il y aura besoin d'approfondir cette pathologie.* »

Au sujet de la recherche, 3 MK ont entendu parler de l'endométriose en congrès kinésithérapique.

E2 : « *Je suis adhérent de la SIREPP et il a des recherches qui sont faites. Je crois qu'il y avait un topo là-dessus il y a deux ans.* »

6 MK sur 7 ne savent pas s'il y a de la littérature à ce sujet. Seul un d'entre eux a lu des articles publiés sur l'endométriose et la kinésithérapie.

E2 : « *J'ai vu deux ou trois articles après le congrès* »

E7 : « *Je ne sais pas s'il y a des études validant l'efficacité* »

Malgré tout, 2 praticiens pensent que la recherche évolue et que des études sont faites à ce sujet.

E4 : « *On entend des trucs ... Je sais que ça bouge en tout cas.* »

Plus de 5 MK interrogés ne savent pas s'il existe des recommandations au sujet de l'endométriose en kinésithérapie. Les autres pensent que rien n'est proposé.

Tous les sujets interrogés disent que la kinésithérapie a sa place dans la prise en charge de l'endométriose. D'après 5 MK, ils ont un rôle dans la prise en charge de la douleur et de sa gestion.

E1 : « *Oui parce qu'à partir du moment où on peut soulager alors forcément ça a une place.* »

E6 : « *je pense que vraiment un accompagnement avec une aide pour la gestion de la douleur c'est important.* »

Afin d'améliorer la prise en charge de ces patientes, 3 MK citent la formation comme moyen. Deux d'entre eux décrivent un frein : les formations sont choisies par les praticiens et limitent la sensibilisation des professionnels.

E1 : « *Je ne sais pas, dans les formations. Mais ça c'est chaque kiné qui va chercher les formations...* »

E4 : « *Je pense qu'il faut vraiment que ça fasse partie de nos ressources lors de nos formations en pelvi-périnéologie. Déjà, je pense que c'est une première porte d'entrée très importante qu'on puisse avoir des formations sur la prise en soin de l'endométriose.* »

E5 : « *Déjà s'y intéresser ! Je pense que les kinésithérapeutes sont si obnubilés par certaines pathologies que le reste ne les intéresse pas.* »

Une des MK interrogée cite les congrès scientifiques comme un moyen simple de se former.

E1 : « *Mais de toute façon, toutes les nouveautés, c'est dans les congrès qu'on les voit* »

Trois autres proposent d'informer les kinésithérapeutes et autres acteurs de cette prise en charge en réalisant des articles, des plaquettes d'informations.

E2 : « *En s'informant, en lisant des articles ...* »

E3 : « *Je pense que la communication c'est bien. Ce que vous faites c'est bien ! Ça nous pique un peu, ça nous fait dire « mince, j'ai laissé ça de côté parce que instinctivement c'est ... » ça pique un peu mais c'est bien ! De toute façon, il faut que ça pique pour pouvoir réagir.* »

Chez tous les MK interrogés, l'endométriase n'a pas été mentionnée au cours de leur formation initiale. Pour 4 d'entre eux, cette formation était insuffisante concernant la pelvi-périnéologie.

E2 : « *En sortie de l'école, je ne savais pas ce qu'était l'endométriase. Ce n'était pas énorme les cours en pelvi-périnéologie* »

E5 : « *On ne l'a jamais mentionné ne serait-ce que le terme d'endométriase. Ce n'est pas une pathologie qui est abordée.* »

Une des personnes interrogées décrit la pelvi-périnéologie comme une discipline taboue dans le milieu de la santé.

E3 : « *Mais la prise en charge du périnée, c'est extrêmement tabou encore et l'enseignement aussi.* »

Au sujet de leur formation continue, 2 MK disent ne pas avoir vu de formation spécifique à l'endométriase.

E4 : « *Aujourd'hui, il n'y en a pas de spécifique. Je n'en ai pas vu.* »

E5 : « *J'en ai jamais entendu parler en formation, même en « uro ». J'en ai entendu parler ailleurs mais sans creuser le sujet.* »

Deux décrivent le manque de temps en formation pour tout voir mais aussi le manque de pathologies présentées lors de celles-ci.

E4 : « *Et puis quand on fait une formation sur la douleur, c'est tellement vaste qu'on va survoler. Ça ne suffit pas deux jours. Ce n'est pas assez ciblé.* »

E7 : « *je trouve les formations de rééducation périnéale en France trop restrictives...en effet, j'ai choisi de faire mon DU en Belgique car il fallait aborder*

l'ensemble des pathologies et cela me semble indispensable pour prendre correctement un patient en charge dans le cadre d'un dysfonctionnement pelvien. »

Diffusion de l'information

D'après 2 MK, la diffusion d'informations liant endométriose et kinésithérapie ne se fait que sur des groupes très spécifiques sur les réseaux sociaux. Une pense qu'il est important de développer cette communication sur les réseaux sociaux. Deux disent que les congrès scientifiques permettent la diffusion des informations.

E1 : « Après, chaque congrès est basé sur un sujet particulier mais là ils ont fait vraiment quelque chose sur ce sujet-là. Mais sinon je ne sais pas parce que je me forme de cette façon »

E2 : « Je m'y connais un peu car je suis sur ces réseaux-là et car je suis à la SIREPP mais sinon je ne sais pas comment je les aurais »

Deux autres interrogées énoncent le fait que la diffusion d'information sur l'endométriose au grand public ne se fait que par les ambassadrices des associations de patients.

E3 : « Si, on entend Julie Gayet [Actrice] qui en parle « en veux-tu, en voilà » enfin, c'est des choses comme ça. Par contre, je n'entends pas de choses sur l'endométriose en kinésithérapie. »

E6 : « Je pense que si Laëtitia Milot [Actrice] ne fait pas un post là-dessus ça n'avancera pas »

4. DISCUSSION

4.1. Analyse de la méthode

4.1.1. Biais observé dans l'étude

L'étude mise en place a comporté plusieurs biais :

- un biais de volontarisme est présent puisque les rendez-vous ont eu lieu grâce à la motivation des kinésithérapeutes. L'ordre des entretiens a été défini de par la

disponibilité des interrogés. Ils se sont déroulés sur leur lieu de travail, dans un bureau, porte close. Ils ont eu lieu sans la présence d'une tierce personne ceci afin d'éviter certains biais tels que la déconcentration ou une moindre aisance. La présence d'autres personnes peut gêner le sujet et l'influencer à ne pas révéler sa propre pensée.

- il est probable que ce travail contienne un biais d'interprétation concernant les hypothèses de départ. L'analyse de données qualitatives implique une interprétation plus empirique contrairement aux études quantitatives.

Il est important de préciser qu'il s'agit d'une étude qualitative non représentative de la population totale. Elle permet de faire émerger un courant de pensée et les attitudes des kinésithérapeutes et ainsi de mieux comprendre leurs pratiques professionnelles. C'est en cela que les entretiens semi-dirigés sont intéressants. La représentativité de cette étude s'arrête à l'échantillon utilisé.

L'utilisation d'entretiens semi-directifs prédispose à un manque de fiabilité. Dans les mêmes conditions, il n'est pas certain que les sujets répondent parfaitement la même chose d'un jour à l'autre. Les pratiques évoluent de manière continue et peuvent impliquer une modification de l'exercice. La méthode permet de conserver une bonne faisabilité.

4.1.2. Concernant les entretiens

Lors des entretiens, les interrogés ont été prévenus de l'enregistrement et de l'anonymat. Aucun n'a émis d'opposition à ce sujet. Une retranscription totale des échanges a été effectuée. Durant l'entretien numéro 3, l'enregistrement audio a été coupé une fois, suite à un appel téléphonique. Outre cela, l'ensemble des entretiens a été retranscrit avec succès. Chacun d'entre eux a été mis à l'écrit avant l'entretien suivant, le but étant d'apporter des modifications à la grille d'entretien et d'observer si a lieu la saturation des données. Suite à l'analyse des sept entretiens, la saturation des données a été atteinte.

Un des freins de l'étude fut la distance kilométrique. Il n'a pas été possible de réaliser des entretiens hors agglomération du fait d'un manque de transports.

La qualité des entretiens est influencée par la communication verbale et non-verbale adoptée par l'enquêteur. Il est possible de citer le format des questions, l'expression non-verbale positive ou négative employée ou les affirmations non intentionnelles. Ces dernières sont utilisées afin d'encourager le participant à s'exprimer et non pas à acquiescer ces propos. Dans le verbatim, il est possible de trouver ces affirmations. Elles peuvent avoir biaisé les sujets sur le choix de leurs réponses. Durant les échanges, des questions fermées ont aussi été posées. Elles permettent de valider une idée mais aussi de fermer le dialogue si l'interlocuteur sort du cadre de la question. Ce format n'est pas adapté à ce type d'entretien car il n'invite pas l'interlocuteur à approfondir ses réponses.

Dans le guide d'entretien, la question "comment adaptez-vous ou non une rééducation pelvienne d'une patiente venant pour un autre motif de consultation que son endométriose ?" n'a pas lieu d'être. Suite à l'élaboration du bilan diagnostique, le kinésithérapeute adapte automatiquement à chaque patient sa prise en charge.

4.2. Analyse des résultats

4.2.1. Caractéristiques de l'échantillon étudié

Le taux de prise en charge périnéale est variable allant de 5% à 100% chez les kinésithérapeutes interrogés. Cela implique pour les kinésithérapeutes un savoir-faire et une approche différente au vu des spécialisations. L'expérience clinique ne sera pas la même d'une personne à une autre. De plus, ceux-ci n'ont pas le même nombre d'années d'exercices: les connaissances acquises avec le temps sont un facteur non-négligeable dans cette profession.

Dans l'échantillon présenté, une des sujets était elle-même atteinte d'endométriose. Cela lui confesse un intérêt particulier au vu de sa profession et de son expérience personnelle.

La kinésithérapeute de l'entretien numéro 6 a réalisé ses études en Belgique. Sa formation initiale a donc été différente des autres kinésithérapeutes. Cela pourrait induire une disparité dans l'appréhension de la prise en charge ainsi que dans les connaissances acquises.

Cela n'a pas semblé être le cas puisque ses réponses ne sont pas différentes du reste de la population interrogée.

4.2.2. Connaissances des kinésithérapeutes concernant l'endométriose

L'endométriose est une maladie taboue. Son lien avec les menstruations et la douleur féminine a longtemps été générateur d'idées reçues et d'une banalisation (43). Pourtant, le discours des kinésithérapeutes suggère beaucoup d'empathie. Une des hypothèses de départ disait que "les kinésithérapeutes ont les connaissances nécessaires à la prise en charge de cette pathologie.". Or ils n'ont pas une connaissance approfondie de ce sujet mais sont sensibles à ses effets sur la qualité de vie des patientes. Elle évoque aux praticiens une pathologie aux multiples facettes demandant une prise en charge complexe et globale. Cette lacune de connaissances s'explique notamment par le fait que l'endométriose n'est pas une pathologie étudiée que ce soit en formation initiale ou en formation continue. S'ils souhaitent en savoir plus, ils doivent rechercher les informations par eux-mêmes, ce qui constitue un frein important. Surtout lorsque les résultats montrent que les kinésithérapeutes ne sont pas au courant des recommandations et de la littérature actuelle.

Il n'est pas étonnant de voir que les douleurs durant les menstruations ainsi que l'infertilité sont les symptômes les plus cités puisqu'il s'agit des éléments les plus présents sur les pages Web. En effet, ils sont visibles dans 80% des pages web anglo-saxonnes retrouvées avec une recherche par mots clefs contenant le mot "*endometriosis*" sur les moteurs de recherche les plus populaires (44). Les autres symptômes tels que les troubles digestifs et urinaires n'apparaissent pas toujours dans le discours des kinésithérapeutes. Le polymorphisme de cette pathologie peut expliquer cela. En effet, ces symptômes ne sont pas systématiques et le lien avec l'endométriose n'est pas toujours évoqué. Lors du bilan, l'évocation des symptômes notamment digestifs et sexuels peuvent gêner la patiente. Il est important de les connaître afin de ne pas passer outre une information qui pourrait s'avérer intéressante dans la prise en charge.

4.2.3. Bénéfices d'une prise en charge kinésithérapique

Une des hypothèses concernait le bénéfice de la kinésithérapie sur cette pathologie. Les résultats vont dans ce sens. Les kinésithérapeutes interrogés ont été unanimes sur les effets positifs que pourrait avoir la kinésithérapie sur les patientes atteintes d'endométriose. Toujours d'après eux, la gestion de la douleur est la principale indication à la kinésithérapie. Car quand bien même le traitement médical ou chirurgical a été mis en place, des douleurs peuvent subsister. Les kinésithérapeutes sont des acteurs ayant les bagages nécessaires à la gestion de la douleur. Ce résultat n'est donc pas étonnant et se rapproche avec les recommandations de la HAS concernant les douleurs chroniques (10). Même si les kinésithérapeutes ne sont pas au courant de la totalité des outils de prise en charge, ces derniers sont motivés à en savoir davantage.

Ce qui est plus remarquable est l'importance qu'accordent les kinésithérapeutes au versant psycho-émotionnel de la pathologie. Ils pensent avoir un réel impact sur cela. Leur avis pourrait être expliqué selon plusieurs facteurs : proximité en termes de rendez-vous, contact avec la patiente et chronicité des soins permettent d'instaurer une relation de confiance. Les études ainsi que les entretiens s'accordent à dire que la kinésithérapie pourrait avoir un effet bénéfique sur la qualité de vie des patientes.

Concernant les techniques utilisées, les kinésithérapeutes citent souvent celles étudiées dans la littérature. Les résultats indiquent que le TENS est revenu au cours de plusieurs entretiens, il s'agit également d'une des seules techniques citées dans les recommandations de la HAS. Les kinésithérapeutes possèdent donc des outils permettant d'aider ces patientes. Mais ces techniques sont citées de façon empirique. Les résultats ont révélé un manque de connaissance concernant les niveaux de preuve. Même si l'expérience clinique est non-négligeable pour la pratique professionnelle, il est essentiel de connaître également l'actualité de la littérature sur ces pratiques.

Des études récentes voient le jour sur la place de la kinésithérapie dans cette pathologie. Ces études conservent un niveau de preuve trop faible ne dépassant pas la présomption scientifique. L'aveugle est peu retrouvé et l'utilisation de groupe contrôle limité. Il est donc difficile à ce jour de prétendre à un bénéfice certain pour la plupart de ces techniques.

4.2.4. Place de la kinésithérapie

Intégration des MK dans la prise en charge

Les kinésithérapeutes entretenus pensent que leur profession a sa place dans la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose. Même si la kinésithérapie n'apparaît pas comme la spécialité de première intention dans les recommandations, elle peut apporter plus de confort mais aussi plus de suivi et d'écoute auprès des patientes.

Suite aux résultats, force est de constater que les kinésithérapeutes ne sont pas intégrés dans la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose. Allant jusqu'à seulement moins de trois prescriptions maximum au cours de leurs carrières chez les kinésithérapeutes interrogés malgré de nombreuses années d'exercice. Cela prend son sens lorsque l'on remarque que les mots "kinésithérapie" et "kinésithérapeute" ne sont jamais cités dans les recommandations de la HAS (13). Le kinésithérapeute n'apparaît pas comme un acteur dans la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose.

Les consultations chez le kinésithérapeute pour d'autres motifs peuvent parfois mener à la réalisation d'une prescription spécifique pour l'endométriose par le médecin lorsque le kinésithérapeute et/ou la patiente en ressentent le besoin. Mais il s'agit alors de cas exceptionnels non représentatifs des habitudes de consultation.

Méconnaissance de la part des médecins

Si le nombre de prescriptions est faible, cela pourrait venir, d'après les kinésithérapeutes interrogés, d'un manque de connaissances des médecins au sujet de leurs compétences. Cela répond à l'hypothèse de départ signalant que les médecins ne redirigent pas les patientes vers les kinésithérapeutes pour cette pathologie. Si les médecins ne connaissent pas les compétences des kinésithérapeutes en matière de pelvi-périnéologie, il ne leur est pas possible de prescrire de façon éclairée. La médication et la chirurgie reste les traitements exprimant le plus haut niveau de preuve, ce qui explique l'intérêt des médecins pour celles-ci (13,18).

De plus, un rapport d'étude de l'Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé (ONDPF) a effectivement soulevé une méconnaissance des médecins envers la kinésithérapie (45). Celle-ci peut paraître pour certains comme un art sans réel fondement scientifique. Les médecins et les kinésithérapeutes n'échangent pas entre eux sur leurs rôles. Dans le cadre des pathologies chroniques, il est question pour les médecins de trouver des professionnels spécialisés dans le domaine requis. Certains médecins généralistes prescrivent des séances de façon empirique suite aux retours que leur font leurs patients. Ces derniers permettent aux médecins de se faire une idée des thérapeutes recueillant un avis positif. Les médecins donnent également une idée des spécialisations de chaque thérapie sur un territoire précis. De ce fait, ils peuvent trouver préférable de ne pas prescrire plutôt que d'indiquer une profession dont ils ne connaissent pas le degré de compétence accordé à l'endométriose.

Si cela peut être perçu comme un manque de confiance, il s'agirait plutôt d'une lacune de communication concernant ce champ thérapeutique. Le manque d'information concernant la kinésithérapie et l'endométriose ne les incite pas à prescrire davantage. Si ce manquement se pallie, le taux de prescription pourrait devenir supérieur aux résultats actuels. En effet, les médecins prescrivant le plus à ce sujet sont également ceux connaissant les compétences des kinésithérapeutes. Mais qu'en est-il du domaine de la gynécologie ? Sur la totalité des prescriptions de kinésithérapie, 1,2% ont été réalisées par des gynécologues (45). Cela irait dans le sens du faible taux de prescription kinésithérapique de l'endométriose puisque les spécialistes ne prescrivent que très peu en général.

Méconnaissance de la part des MK

Le manque de communication pourrait prendre émergence au cœur de la profession. En effet, cette lacune n'est pas à sens unique puisque les kinésithérapeutes pensent qu'eux-mêmes ne sont pas suffisamment formés à prendre en charge ces patientes. Certains ont accepté l'entretien avec l'espérance d'en savoir plus sur la prise en charge kinésithérapique. Il est possible d'observer deux situations :

- la première montre des kinésithérapeutes ayant déjà eu affaire à une prise en charge d'une patiente endométriosique, ceux-là se montrent parfois démunis avec le sentiment de manquer de qualification.

- dans la seconde situation, les kinésithérapeutes n'ont jamais eu de patiente atteinte d'endométriose. Ils se demandent alors si cette prise en charge existe de nos jours.

Cela affirme un manque de connaissance des kinésithérapeutes concernant l'endométriose. La formation à cette pathologie et ses méthodes de traitement est essentielle afin de permettre aux kinésithérapeutes de réaliser des prises en charge efficaces.

L'endométriose n'est pas une maladie rare mais la diffusion d'informations à son sujet prend de l'ampleur depuis peu. Cette recrudescence interpelle naturellement les kinésithérapeutes qui se penchent avec curiosité et professionnalisme sur une pathologie pour laquelle ils n'ont pas été formés. Peu de documentations, d'études et de formations leur viennent en aide. Mais il y a de grandes chances pour que le nombre de patientes augmente et que la plupart des kinés y soient confrontés dans les années à venir. Cette augmentation est plutôt positive car elle va pousser la profession à s'intéresser plus sérieusement à cette pathologie.

Le MK au sein de l'équipe pluridisciplinaire

Bien conscient de leur limite, les kinésithérapeutes marquent un intérêt pour l'approche pluridisciplinaire. La HAS converge également dans ce sens (13). Cette dernière n'inclut pas la kinésithérapie dans l'équipe pluridisciplinaire contenant gynécologues, algologues, sexologues, psychologues et assistantes sociales. Pourtant, l'utilité d'une approche globale invite le kinésithérapeute à trouver sa place parmi cette liste. La disponibilité de cette profession et son approche multi-dimensionnelle sont des atouts intéressants. Les kinésithérapeutes pointent du doigt leur impossibilité d'éliminer seuls les lésions ou les symptômes et de poser un diagnostic. Ils ne peuvent trouver leur place que dans des situations précises et non pas dans l'ensemble des cas. D'une patiente à une autre, leurs actions peuvent être remises en cause notamment en fonction de la localisation des lésions et des symptômes ressentis. C'est notamment le cas pour des endométrioses superficielles ou asymptomatiques. Cet argument n'enlève pas à la kinésithérapie son caractère bénéfique dans d'autres situations. Une amélioration de la qualité de vie et une diminution des incapacités sont des points essentiels pour les patientes qu'il ne faut pas négliger. Surtout lorsque l'on remarque que la maladie altère leur travail et leurs relations (46).

Les kinésithérapeutes interrogés se sentent pertinents dans l'amélioration du pronostic. Après réalisation d'un bilan, ils pensent être capables de rediriger les patientes vers leur médecin s'il existe des signes évoquant une endométriose. Cela constituerait une aide pour une meilleure prévention de la pathologie mais aussi concernant l'errance diagnostic.

Réponse aux hypothèses

L'endométriose est une maladie aux multiples facettes pouvant toucher tous les âges après la puberté. Elle demande un suivi médical au long terme et une prise en charge pluridisciplinaire dont la kinésithérapie peut faire partie. Des études fleurissent sur la relation entre cette profession et l'endométriose mais dont la fiabilité n'est pas encore suffisante. La littérature penche tout de même vers un effet bénéfique d'une prise en charge kinésithérapique.

De nos jours, les patientes ne possèdent pas encore tout le suivi dont elles ont besoin. Le manque de communication sur les compétences des kinésithérapeutes ne permet pas d'améliorer la prise en charge de ces patientes. Une des kinésithérapeutes a souligné le fait qu'elle ne se sentait pas capable de prendre en soin des patientes endométriosiques si celles-ci venaient la voir.

Ainsi, les médecins ne sont pas au courant des compétences des kinésithérapeutes et ces derniers ne sont pas assez sensibilisés à la prise en charge de cette pathologie. Tel un serpent se mordant la queue, chacun attend une action de l'autre afin d'améliorer la prise en charge de ces patientes. Il est donc primordial de former les kinésithérapeutes à cette pathologie mais aussi les médecins sur les bénéfices que peut apporter la kinésithérapie.

4.3. Rencontre avec une gynécologue

Afin d'approfondir le raisonnement énoncé ci-dessus, un entretien a été passé avec le Docteur Mézan De Malartic, gynécologue et chirurgienne à la Maternité de Nancy et actrice du parcours de soin sur l'endométriose (ANNEXE III et IV).

Il existe, à Nancy et dans d'autres villes de France, des parcours de soins pour les femmes atteintes d'endométriose. Ces parcours ont pour objectifs d'être pluridisciplinaires et de proposer aux patientes la prise en charge la plus adaptée à leurs symptômes. Sont proposés aux patientes des services de chirurgies, de sexologie, de médecine de la douleur, de radiologie, de procréation médicalement assistée et de médecine d'hypno-analgésie.

Lorsque nous lui demandons pourquoi la kinésithérapie n'apparaît pas dans ce parcours, le docteur Mézan De Malartic nous répond que cette possibilité n'a pas encore été mise en place car ils n'avaient pas pensé à cette offre. Malgré cela, il s'agit d'un de ses souhaits que de pouvoir développer les thérapies non-médicamenteuses. Le parcours n'a pas encore une année d'activité et n'est pas exploité totalement. Il s'agirait actuellement d'une question de temps et de moyen pour permettre l'agrandissement de l'équipe pluridisciplinaire.

La médecin souligne sa méconnaissance ainsi que celles de ses confrères au sujet des actes des kinésithérapeutes. Cela rejoint les propos énoncés précédemment. A propos de la kinésithérapie, elle dit ne pas savoir "ce que pourrait être l'offre éventuelle pour ces patientes-là". Directement, il ne lui arrive pas de prescrire de la kinésithérapie. En cas d'échec, elle redirige parfois les patientes vers d'autres médecins plus spécialisés qui eux sont plus à même de prescrire de la kinésithérapie. Il est possible de citer les médecins spécialisés en neuropathie. Mais il s'agit alors de cas plus rares et complexes demandant une prise en charge plus importante. Après une opération, il n'existe pas de prise en charge particulière en prévention des adhérences. Pour les limiter, sont seulement utilisées des techniques per-opératoires tels que les barrières anti-adhérences.

Selon elle, il n'existe pas de retour des kinésithérapeutes sur la prise en charge de cette pathologie. Ces derniers n'informent pas les médecins sur leurs compétences et ne montrent pas d'intérêt particulier pour cette pathologie.

Son discours s'accorde à dire que les kinésithérapeutes ont bel et bien leur place dans la prise en charge de cette pathologie. Celle-ci n'est pas systématique et dépend des symptômes ainsi que des complications possibles. Elle est pertinente lors de troubles spécifiques tels que les neuropathies consécutives à l'endométriose ou à la chirurgie, les

hypersensibilités pelviennes, les syndromes posturaux mais aussi pour la gestion des douleurs chroniques par exemple. De plus, les pathologies chroniques demandent du temps et de l'investissement de la part du patient. La kinésithérapie libérale est intéressante du fait de la proximité avec le domicile de la patiente et de la disponibilité des thérapeutes.

Tout de même, il est important de ne pas généraliser. D'après elle, lorsque les lésions sont hautes ou trop profondes, la kinésithérapie n'aura qu'une action très limitée. C'est pour cela qu'il est essentiel de bien connaître les capacités et rôles de chaque spécialité afin de pouvoir en tirer le meilleur pour les patientes. Un échange sur les différentes pratiques permettrait d'améliorer et d'enrichir les connaissances de chacun. La communication entre les différents milieux médicaux et paramédicaux est essentielle pour avoir une idée des volontés de chaque profession à travailler sur cette pathologie et sur ce parcours de soin.

4.4. Perspectives d'approfondissement

Suite à cette étude, il serait intéressant de continuer dans la même dynamique. Il conviendrait de se servir de ce travail afin de réaliser une étude quantitative à grande échelle visant les kinésithérapeutes français. Elle définirait le taux moyen de prescription pour l'endométriose reçue par ces derniers mais aussi leur avis face à la prise en charge de cette pathologie. Cela permettrait d'avoir une idée plus concrète de la place de cette pathologie au sein de la prise en charge kinésithérapique. Des résultats cohérents à ceux retenus ici pourraient mener à l'analyse des systèmes de formation et de communication mais aussi de la littérature actuelle afin de pallier au manque d'informations concernant l'endométriose et la kinésithérapie.

En parallèle, la mise en place d'une étude qualitative auprès de gynécologues et médecins généralistes pourrait aider à répondre à la problématique du faible taux de prescription de kinésithérapie. Cette étude pourrait consentir à trouver des solutions quant à ce fait. Il serait aussi intéressant d'étudier le point de vue des patientes quant aux bienfaits de la kinésithérapie et à leur demande face à cela.

4.5. Difficultés rencontrées lors de l'élaboration du mémoire

La principale difficulté rencontrée dans l'élaboration de ce mémoire a été la mise en place méthodologique des entretiens semi-directifs. La réalisation d'un guide d'entretien clair et concis a demandé du temps et a beaucoup compté dans l'élaboration de cette étude. Le manque de déplacements possibles hors de Nancy a aussi considérablement limité la population.

Un frein important à ce travail fut le manque de littérature sur le sujet abordé. Même s'il est possible d'en trouver en rapport avec les options thérapeutiques non-médicamenteuses, celles concernant la kinésithérapie et physiothérapie sont très peu présentes.

Étant encore débutante dans la mise en place d'entretiens semi-dirigés, il n'a pas été facile de concevoir le temps nécessaire à chacun d'entre eux mais aussi à la posture à employer devant les sujets. L'analyse des nombreux résultats a été une autre difficulté rencontrée car elle nécessite une bonne organisation, une méthodologie qu'il a fallu apprendre à mettre en place ainsi qu'un esprit de synthèse. Il est difficile de rester neutre afin d'influencer au minimum l'analyse des résultats.

5. CONCLUSION

L'endométriose est une maladie aux multiples facettes nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire. A ce jour, les kinésithérapeutes manquent de bagages et de connaissances pour prendre correctement en charge les patientes atteintes de cette maladie. Ils semblent prêts à s'investir dans ce domaine pour y remédier. De plus, l'étude de cette pathologie n'en est qu'à son balbutiement et celle-ci ne semble pas intégrée dans les formations initiales et continues. Le manque de communication entre les kinésithérapeutes et les médecins n'incite pas ces derniers à la prescription. Très peu de patientes consultent des kinésithérapeutes comparativement au nombre de femmes atteintes.

Or, de nos jours, les patientes sont de plus en plus attirées par les thérapies non-médicamenteuses. Une démocratisation de ces disciplines permettrait de repousser l'échéance de la chirurgie, acte effectué en dernier recours. Éviter au maximum cette option n'est pas négligeable lorsque l'on constate le coût qu'elle engendre ainsi que son caractère invasif.

La mise en place d'une prise en charge complète, équilibrée et complémentaire entre les professionnels de santé améliorerait la qualité de vie des patientes et diminuerait la symptomatique clinique. Ainsi, il serait intéressant de mettre en place des tables rondes ou des débats afin de permettre un échange entre les kinésithérapeutes et les médecins au sujet des compétences de chacun. La mise en contact des différentes filières de santé semble essentielle pour une meilleure distribution des soins. Elle permettrait d'intégrer à l'avenir les kinésithérapeutes au parcours endométriose présent dans certaines maternités telles que celle de Nancy.

La population se documente de plus en plus grâce au web. Sur Google, les recherches de santé comptabilisent 4,5% de toutes les recherches effectuées. Le World Wide Web ne comprend que très peu d'informations de haute qualité concernant l'endométriose (47). De plus, des dispositifs commerciaux tel que Livia® apparaissent sur le marché de la santé afin d'émanciper les femmes à propos de la gestion de leurs douleurs. Cela montre l'envie de ces dernières de prendre en main leurs troubles, de se documenter par elles-mêmes et de laisser de côté la pharmacopée. Il est primordial que ces patientes soient au fait que la kinésithérapie est une aide envisageable et accessible pour elles. Suivant ce courant de pensée et la politique actuelle, la demande et le nombre de prescriptions kinésithérapiques pourrait augmenter dans les années à venir. L'endométriose serait alors une pathologie plus souvent rencontrée dans les cabinets de kinésithérapie.

Le kinésithérapeute est un professionnel de santé adapté pour aider les patientes à gérer la douleur et éviter la désinformation que peut apporter internet. Il est fondamental que les kinésithérapeutes connaissent les bons conseils et aient une expertise afin qu'ils puissent les transmettre et soutenir les patientes. Il faut espérer que l'évolution des connaissances sur l'endométriose dans les années à venir engendre une meilleure sensibilisation pour tous et ainsi une meilleure prise en charge de chacun.

BIBLIOGRAPHIE

1. INSERM. Endométriose : une maladie gynécologique fréquente mais encore mal connue. 2013. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/endometriose>
2. Nnoaham KE, Hummelshoj L, Webster P, d'Hooghe T, de Cicco Nardone F, de Cicco Nardone C, et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertil Steril*. août 2011;96(2):366-373.e8.
3. Viaganò P, Parazzini F, Somigliana E, Vercellini P. Endometriosis: epidemiology and aetiological factors. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2004;18(2):177-200.
4. Husby G, Haugen R, Moen M. Diagnostic delay in women with pain and endometriosis. *Acta Obstet Gynecol Scand*. juill 2003;82(7):649-53.
5. Han X, Guo H, Kong D, Han J, Zhang L. Analysis of characteristics and influence factors of diagnostic delay of endometriosis. *Zhonghua Fu Chan Ke Za Zhi*. févr 2018;53(2):92-8.
6. Simoens S, Dunselman G, Dirksen C, Hummelshoj L, Bokor A, Brandes I, et al. The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Hum Reprod*. 1 mai 2012;27(5):1292-9.
7. Roman H. A national snapshot of the surgical management of deep infiltrating endometriosis of the rectum and colon in France in 2015: A multicenter series of 1135 cases. *J Gynecol Obstet Hum Reprod*. févr 2017;46(2):159-65.
8. Bellelis P, Jr JAD, Podgaec S, Gonzales M, Baracat EC, Abrão MS. Epidemiological and clinical aspects of pelvic endometriosis – a case series. *Rev Assoc Med Bras*. juill 2010;56(4):461-71.
9. Mira TAA, Buen MM, Borges MG, Yela DA, Benetti-Pinto CL. Systematic review and meta-analysis of complementary treatments for women with symptomatic endometriosis. *Int J Gynecol Obstet*. oct 2018;143(1):2-9.

10. HAS. Douleur chronique : les aspects organisationnels [Internet]. 2008. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/douleur_chronique_argumentaire.pdf
11. Fisher C, Adams J, Hickman L, Sibbritt D. The use of complementary and alternative medicine by 7427 Australian women with cyclic perimenstrual pain and discomfort: a cross-sectional study. *BMC Complement Altern Med.* déc 2016;16(1).
12. Décret n°96-879 du 8 octobre 1996 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession de masseur-kinésithérapeute. oct 8, 1996.
13. HAS. Recommandation de bonne pratique : prise en charge de l'endométriose - Argumentaire. 2017. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-01/pris_en_charge_de_lendometriose_-_argumentaire.pdf
14. Chapron C, Chopin N, Borghese B, Foulot H, Dousset B, Vacher-Lavenu MC, et al. Deeply infiltrating endometriosis: pathogenetic implications of the anatomical distribution. *Hum Reprod.* juill 2006;21(7):1839-45.
15. Parazzini F, Esposito G, Tozzi L, Noli S, Bianchi S. Epidemiology of endometriosis and its comorbidities. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* févr 2017;209:2-7.
16. Borghese B, Santulli P, Héquet D, Pierre G, de Ziegler D, Vaiman D, et al. Genetic Polymorphisms of DNMT3L Involved in Hypermethylation of Chromosomal Ends Are Associated with Greater Risk of Developing Ovarian Endometriosis. *Am J Pathol.* mai 2012;180(5):1781-6.
17. Nisenblat V, Prentice L, Bossuyt PM, Farquhar C, Hull ML, Johnson N. Combination of the non-invasive tests for the diagnosis of endometriosis. *Cochrane Gynaecology and Fertility Group*, éditeur. *Cochrane Database Syst Rev.* 13 juill 2016
18. Dunselman GAJ, Vermeulen N, Becker C, Calhaz-Jorge C, D'Hooghe T, De Bie B, et al. ESHRE guideline: management of women with endometriosis. *Hum Reprod.* 1 mars 2014;29(3):400-12.
19. Macer ML, Taylor HS. Endometriosis and Infertility. *Obstet Gynecol Clin North Am.* déc 2012;39(4):535-49.

20. HAS. Prise en charge de l'endométriose : Démarche diagnostique et traitement médical [Internet]. 2017. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometriose_-_demarche_diagnostique_et_traitement_medical_-_fiche_de_synthese.pdf
21. Kannan P, Claydon LS. Some physiotherapy treatments may relieve menstrual pain in women with primary dysmenorrhea: a systematic review. *J Physiother.* mars 2014;60(1):13-21.
22. Lewers D, Clelland J, Jackson J, Varner R, Bergman J. Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation in the relief of Primary Dysmenorrhea.pdf. *Phys Ther.* janv 1989;69(1):3-9.
23. Mira TAA, Giraldo PC, Yela DA, Benetti-Pinto CL. Effectiveness of complementary pain treatment for women with deep endometriosis through Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation (TENS): randomized controlled trial. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* nov 2015;194:1-6.
24. Napadow V, Edwards RR, Cahalan CM, Mensing G, Greenbaum S, Valovska A, et al. Evoked Pain Analgesia in Chronic Pelvic Pain Patients Using Respiratory-Gated Auricular Vagal Afferent Nerve Stimulation. *Pain Med.* juin 2012;13(6):777-89.
25. Aredo J, Heyrana K, Karp B, Shah J, Stratton P. Relating Chronic Pelvic Pain and Endometriosis to Signs of Sensitization and Myofascial Pain and Dysfunction. *Semin Reprod Med.* 3 janv 2017;35(01):088-97.
26. Bonoche CM, Montenegro ML, Rosa e Silva JC, Ferriani RA, Meola J. Endometriosis and physical exercises: a systematic review. *Reprod Biol Endocrinol.* 2014;12(1):4.
27. Buggio L, Barbara G, Facchin F, Frattaruolo MP, Aimi G, Berlanda N. Self-management and psychological-sexological interventions in patients with endometriosis: strategies, outcomes, and integration into clinical care. *Int J Womens Health.* mai 2017;Volume 9:281-93.
28. Gonçalves AV, Barros NF, Bahamondes L. The Practice of Hatha Yoga for the Treatment of Pain Associated with Endometriosis. *J Altern Complement Med.* janv 2017;23(1):45-52.

29. Laganà AS, La Rosa VL, Rapisarda AMC, Valenti G, Sapia F, Chiofalo B, et al. Anxiety and depression in patients with endometriosis: impact and management challenges. *Int J Womens Health*. mai 2017;Volume 9:323-30.
30. Zhao L, Wu H, Zhou X, Wang Q, Zhu W, Chen J. Effects of progressive muscular relaxation training on anxiety, depression and quality of life of endometriosis patients under gonadotrophin-releasing hormone agonist therapy. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. juin 2012;162(2):211-5.
31. Jacobson E. *Progressive relaxation*. 1938;Chicago: University of Chicago Press.
32. Loobuyck M. Endometriose, symptomatologie et kinésithérapie. *Kiné Actual*. 18 mai 2017;(1490):20-4.
33. Barry C, Falissard B. Evaluation de l'efficacité de la pratique de l'ostéopathie. :194.
34. Daraï C, Bendifallah S, Foulot H, Ballester M, Chabbert-Buffet N, Daraï E. Intérêt clinique du traitement ostéopathique chez les patientes ayant une endométriose colorectale : classification fondée sur les symptômes et la qualité de vie. *Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie*. sept 2017;45(9):472-7.
35. Valiani M, Ghasemi N, Bahadoran P, Heshmat R. The effects of massage therapy on dysmenorrhea caused by endometriosis. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2010;15(4):167-71.
36. Xu Y, Zhao W, Li T, Zhao Y, Bu H, Song S. Effects of acupuncture for the treatment of endometriosis-related pain: A systematic review and meta-analysis. Zhang Q, éditeur. *PLOS ONE*. 27 oct 2017;12(10):e0186616.
37. CNOMK. Avis du Conseil National de l'Ordre du 14 juin 2017 relatif à la pratique par un kinésithérapeute de la « puncture kinésithérapique par aiguille sèche ». 2017 juin.
38. Unverzagt C, Berglund K, Thomas JJ. Dry Needling for myofascial trigger point pain : a clinical commentary. *Int J Sports Phys Ther*. juin 2015;10(3):402-18.
39. Thompson T, Terhune DB, Oram C, Sharangparni J, Rouf R, Solmi M, et al. The effectiveness of hypnosis for pain relief: A systematic review and meta-analysis of 85 controlled experimental trials. *Neurosci Biobehav Rev*. avr 2019;99:298-310.

40. Meissner K, Böhling B, Schweizer-Arau A. Long-Term Effects of Traditional Chinese Medicine and Hypnotherapy in Patients with Severe Endometriosis – a Retrospective Evaluation. *Forsch Komplementärmedizin Res Complement Med.* 2010;17(6):314-20.
41. Friggi Sebe Petrelluzzi K, Garcia MC, Petta CA, Ribeiro DA, de Oliveira Monteiro NR, Céspedes IC, et al. Physical therapy and psychological intervention normalize cortisol levels and improve vitality in women with endometriosis. *J Psychosom Obstet Gynecol.* déc 2012;33(4):191-8.
42. CNOMK. Démographie des kinésithérapeutes. 2017 sept.
43. Lauret L, Jouanolou C. Exploration des déterminants du retard diagnostique de l'endométriose, à partir de l'expérience vécue des femmes. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2017.
44. Hirsch M, Aggarwal S, Barker C, Davis CJ, Duffy JMN. Googling endometriosis: a systematic review of information available on the Internet. *Am J Obstet Gynecol.* mai 2017;216(5):451-458.e1.
45. ONDPS. La prescription de massokinésithérapie par les médecins généralistes et rhumatologues libéraux. 2009 déc.
46. De Graaff AA, D'Hooghe TM, Dunselman GAJ, Dirksen CD, Hummelshoj L, WERF EndoCost Consortium, et al. The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey. *Hum Reprod.* 1 oct 2013;28(10):2677-85.
47. Hirsch M, Aggarwal S, Barker C, Davis CJ, Duffy JMN. Googling endometriosis: a systematic review of information available on the Internet. *Am J Obstet Gynecol.* mai 2017;216(5):451-458.e1.

ANNEXES

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE I : Grille d'entretien

ANNEXE II : Retranscription des entretiens semi-dirigés numéro 1 à 7

ANNEXE III : Guide d'entretien pour Docteur Mézan de Malartic

**ANNEXE IV : Retranscription de l'entretien avec le Docteur Mézan de
Malartic**

ANNEXE I : Grille d'entretien

Numéro du thème	Thèmes	(Q) = Question ; (R) = Relance
N°1	Présentation générale du masseur-kinésithérapeute	<p>(Q) Quel est votre âge et votre nombre d'années d'exercice ?</p> <p>(Q) Quelles étaient les sujets des formations que vous avez suivies en pelvi-périnéologie ?</p> <p>(Q) Quel est en moyenne votre part de prise en charge en pelvi-périnéologie dans une semaine ?</p>
N°2	Connaissances du masseur-kinésithérapeute de l'endométriose	<p>(Q) Que vous évoque l'endométriose ?</p> <p>(R1) Quelles sont les différents symptômes possibles ?</p> <p>(R2) Quelles sont les caractéristiques de ces douleurs ?</p> <p>(Q) Que pouvez-vous me dire sur le diagnostic de cette pathologie ?</p> <p>(R1) D'après vous, quel est le pourcentage de femmes atteintes d'endométriose en France ?</p> <p>(R2) Que pensez-vous de ce chiffre ?</p> <p>(Q) Comment avez-vous été sensibilisé à l'endométriose ?</p> <p>(R) Hormis en formation, à quelle occasion avez-vous commencé à prêter attention à cette pathologie ?</p>
N°3	La prise en charge des patientes atteintes d'endométriose en masso-kinésithérapie	<p>(Q) En moyenne, combien recevez-vous de prescriptions pour la prise en charge par an ?</p> <p><u>Si non :</u></p> <p>(Q) Pourquoi n'avez-vous jamais prise en charge de patientes atteintes d'endométriose ?</p> <p>(R) Que feriez-vous si vous deviez prendre une patiente en charge une patiente atteinte d'endométriose ?</p> <p>(Q) Pourquoi pensez-vous qu'il y a si peu de prescriptions pour cette pathologie ?</p>

		<p>(Q) D'après vous, quelles sont les techniques permettant d'améliorer la qualité de vie des patientes atteintes d'endométriose ?</p> <p>(Q) Autrement, comment adaptez-vous ou non une rééducation pelvienne d'une patiente venant pour un autre motif de consultation que son endométriose ? (R1) Pour quelles prescriptions viennent-elles en général ? (R2) Dans quels contextes vous semble-t-il pertinent de rechercher cette pathologie associée lors de votre bilan ?</p>
N°4	<p>Les effets d'une prise en charge kinésithérapique d'après les praticiens</p>	<p>(Q) Selon vous, quels effets (positif ou négatif) pourraient avoir la kinésithérapie sur cette pathologie ? (R1) D'après vous, que recommande la Haute Autorité de Santé sur une prise en charge en kinésithérapie ? (R2) Que savez-vous sur les recherches actuelles liant endométriose et kinésithérapie ? (R3) Pensez-vous que la kinésithérapie a sa place dans la prise en charge de l'endométriose et pourquoi ? (R4) Pensez-vous qu'une prise en charge médicale est suffisante et pourquoi ?</p> <p>(Q) A l'heure actuelle, comment permettre aux kinésithérapeutes d'améliorer la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose ? (R1) Que pensez-vous de votre formation initiale à ce sujet ? (R2) Que pensez-vous de votre formation en pelvi-périnéologie à ce sujet ? (R3) Que pensez-vous de la diffusion des informations autour du lien entre cette pathologie et la kinésithérapie ?</p>
N°5	<p>Conclusion</p>	<p>(Q) Qu'avez-vous à ajouter pour conclure cet entretien ?</p>

ANNEXE II : Retranscription des entretiens semi-dirigés numéro 1 à 7

Pour les entretiens suivants, « MP » représente l'enquêteur et « E » l'interrogé suivi du numéro de l'entretien correspondant.

Entretien N°1

MP : Quel est votre âge et votre nombre d'années d'exercice ?

E1 : Je vais avoir 56 ans et je travaille depuis 1986 mais la rééducation périnéale en libérale depuis 1989.

MP : D'accord, vous vous êtes donc formée tout de suite après le diplôme.

E1 : Non, parce qu'à l'époque il n'y avait pas de formation. J'ai été formée sur le tas par des médecins. C'est pour ça que ce que je vais vous dire n'aura peut-être pas de rapport avec ce que vous apprenez. Mon savoir se tient beaucoup plus de mon expérience que de la théorie. Mais je ne fais que ça depuis 1989.

MP: Quelles étaient les sujets des formations que vous avez suivies en pelvi-périnéologie ?

E1 : Quand j'ai commencé, c'était la période où on était que deux à faire ça sur Nancy donc je n'avais pas le temps de me former. Mais j'ai arrêté de travailler suite à mon 3^e enfant et quand j'ai repris, j'ai forcément voulu me mettre à niveau. Et donc, je me suis intéressée à la plasticité cérébrale. Je fais tous les 2 ans un congrès à Lyon en pelvi-périnéologie et j'avais entendu parlé d'une formation là-dessus. Donc j'avais commencé là-dessus... Non, en fait la première formation que j'ai fait c'était sur la douleur. Mais je manque de corde à mon arc : comme je n'ai jamais fait de "kiné générale", traiter la douleur ce n'était pas simple. Je me suis formée là-dessus mais je ne me dis pas spécialiste de la douleur. Forcément, dans ce sujet c'est intéressant. Mais de toute façon, toutes les nouveautés c'est dans les congrès qu'on les voit. Moi, je fais partie de la SIREPP.

MP : Je vais maintenant passer à des questions au sujet de l'endométriose : que vous évoque l'endométriose ?

E1 : De l'expérience que j'en avais au tout départ, je vous avoue que je n'en savais trop rien. Après, on en a parlé à la SIREPP l'année dernière. Mais, le ressenti que j'en avais c'est que c'est quelque chose d'extrêmement mal vécu par les gens et le problème en rééducation, c'est qu'on est démuni devant ces gens-là. On peut soulager mais on ne va pas guérir. Le souvenir que j'ai, où je me suis vraiment rendue compte de ce que cela pouvait être, c'était lors de la prise en charge d'une patiente pour sa grossesse. Alors en grossesse, on est sous imbibitions hormonale donc tout va bien. Moi je savais qu'elle avait de l'endométriose car elle avait eu du mal à avoir un bébé. Et en retour de couche, je la voyais pour sa rééducation post-partum et

tout d'un coup je l'ai vu avoir des douleurs vraiment épouvantables. D'ailleurs, elle a arrêté parce qu'elle avait trop mal et elle avait l'air complètement déprimée par ça. Quand ça revient ça vous rattrape.

MP : Ce qui me fait poser cette question : Comment avez-vous été sensibilisé à l'endométriose ?

E1 : Principalement par cette personne-là, parce que vraiment, je me souviens de cette personne souriante qui tout d'un coup s'est prostrée... Lors de sa dernière séance, elle était vraiment ... On avait l'impression qu'elle était complètement ... Quelque chose de difficile à vivre. Ceci dit, j'ai connu des personnes atteintes d'endométriose avec des douleurs beaucoup moins fortes qu'elle. Ca dépend où sont placés les plaques d'endométriose.

MP : Quelles sont les différents symptômes possibles ?

E1 : Je ne les connais pas particulièrement. Je dirais des douleurs survenant durant les règles forcément. Mais qui suivant l'endroit où la plaque se situe peut influencer. J'avais des personnes qui avaient des irritations urinaires, des tensions ... Ce qu'elles décrivent, c'est des brides dans le ventre qui serait très douloureux. J'imagine que c'est comme ça. Mais les différents symptômes, je ne saurais pas vous dire.

MP : Que pouvez-vous me dire sur le diagnostic de cette pathologie ?

E1 : J'ai une autre personne qui a eu un accouchement qui ne s'est pas bien passé, elle a fait une hémorragie interne. Vraisemblablement, ça pourrait être lié. Elle aurait eu une bride dans le ventre. Et je l'ai eu en post-partum et en fait ça a pris des mois à faire le diagnostic. Elle avait déjà fini les séances chez moi avant qu'ils trouvent.

MP : D'après vous, quel est le pourcentage de femmes atteintes d'endométriose en France ?

E1 : Je connais ce chiffre... Il a été dit au congrès. Je crois que c'est assez importante mais il y en a beaucoup qui ne ressentent pas les symptômes. Il y a des formes non graves et des formes très graves.

MP : Je vais vous le dire, il y a 1 femme sur 10 en France. Que pensez-vous de ce chiffre ?

E1 : J'aurais 5% mais en fait c'est plus que ça. C'est énorme. Celles qui sont diagnostiquées ne sont pas forcément celles qui ont le plus de douleurs. La plupart du temps ça arrive avec le désir de grossesse et la difficulté que ça apporte. Mais c'est pas toujours le cas. C'est souvent comme ça que les gens s'en rendent compte. C'est souvent la difficulté d'avoir un enfant d'après ce que les gens me disent. La douleur n'est pas facile à identifier surtout quand les lésions sont dispatchées un peu partout.

MP : D'accord. En moyenne, combien recevez-vous de prescription pour la prise en charge par an ?

E1 : Zéro.

MP : Dans ce cas, pourquoi n'avez-vous jamais prise en charge de patientes atteintes d'endométriose ?

E1 : Ah mais j'en ai eu en charge mais jamais prescrite ! J'ai eu des patientes avec de l'endométriose ou des personnes qui en ont eu parce que forcément, avec la ménopause, les symptômes s'estompent. Mais qui soient prescrites pour endométriose, zéro. Si la jeune femme qui avait eu des fortes douleurs revient de temps en temps et a maintenant une prescription pour de l'endométriose. Mais ce n'est pas pour ça que je la voyais la première fois.

MP : Donc vous arrive-t-il de recevoir des patientes ayant sur la prescription un symptôme de l'endométriose à prendre en charge ?

E1 : Non.

MP : D'accord, que feriez-vous si vous deviez prendre une patiente en charge pour cette pathologie ?

E1 : de toute façon, en kiné, on ne fait que du symptomatique. Je ne sais pas si on peut prescrire de la kiné car ce n'est pas un vrai traitement. Enfin, c'est un traitement de confort. En tout cas, je n'ai jamais eu de prescription pour l'endométriose, ça c'est sûr.

MP : Autrement, comment adaptez-vous ou non une rééducation pelvienne d'une patiente venant pour un autre motif de consultation que son endométriose ?

E1 : Dans l'interrogatoire on va poser des questions sur les douleurs etc. Je ne sais pas si je vais adapter car, au bilan, on va aller rechercher tout un tas d'éléments et je vais adapter de fait.

MP : Donc vous adaptez votre traitement ou il n'y a pas d'adaptation nécessaire ?

E1 : Tout dépend de ce qu'il y a : il y a en a qui vont avoir des contractures, d'autres des spasmes abdominaux où on va lui enseigner la contraction du périnée et transverse. Enfin, ça je le fais tout le temps. C'est des choses que je fais avec les autres aussi.

MP : Si je récapitule, quand vous avez une patiente atteinte d'endométriose qui vient pour un autre traitement, vous réalisez des adaptations en fonction de ses symptômes si c'est nécessaire.

E1 : Oui c'est ça, c'est ce que je fais lors de la prise de contact, les questions. On arrive à savoir ce genre de chose.

MP : Et pour quelles prescriptions viennent-elles en général ?

E1 : C'est pour des rééducations après une grossesse car heureusement elles arrivent quand même à avoir des enfants. Mais de plus en plus, je trouve que les médecins prescrivent des séances sans des symptomatologies trop poussés. Par exemple, si un patient a des déficits

musculaires et quand on le voit, au détour de la conversation, on se rend compte qu'il en a. Sinon quand il a des incontinences d'effort mais qu'il n'y a pas nécessairement ça, des pesanteurs pelviennes, des choses de ce type-là

MP : Dans quel contexte vous semble-t-il pertinent de rechercher cette pathologie associée lors de votre bilan ?

E1 : Où je me dirais qu'il est intéressant de penser à ça ? Je dirais qu'au vu de ce que j'ai pu avoir. Si des personnes auraient des signes, car maintenant je commence à reconnaître un peu, je me poserais la question. Bien sûr, je ne pourrais pas diagnostiquer moi-même mais je pourrais dire « allez consulter parce que c'est des douleurs anormalement élevées ». Mais il faut dire que j'ai pas eu depuis des personnes qui soient ... C'est vrai que cette jeune femme qui avait eu des complications de grossesse, après savoir qu'elle avait de l'endométriose, ça a permis de mettre un mot sur quelque chose qui paraissait anormale. Mais mes connaissances à l'époque n'étaient vraiment pas... Je vous parle de ça c'était il y a ... Maintenant si je revivais ça je ferais certainement d'autre chose.

MP : D'accord, selon vous, quels effets (positif ou négatif) pourraient avoir la kinésithérapie sur cette pathologie ?

E1 : Psychologique déjà, le fait d'être prise en charge... Parce qu'après, arriver à leur faire permettre de mettre la douleur à distance car on n'a pas d'impact sur la survenue de la douleur. Mais par ces méthodes de protection et je leur fais faire des respirations dissociées pour arriver à ce qu'elles mettent un petit peu ça à distance. Et je pense qu'il y a aussi un effet rassurant. Enfin, je sais que la personne que je suis depuis des années, elle en a besoin. Je pense que ça là...C'est peut-être un cas particulier ... C'est-à-dire qu'elle a peur que ça recommence. Elle a des douleurs certes mais elle a surtout peur que ça recommence son hémorragie interne. Et le fait de lui expliquer, ça la sécurise. Je pense qu'il y a cette dimension-là. Mais du moment qu'une douleur devient chronique, c'est important parce qu'il y a des choses qui dans la panique de la douleur... le fait de venir nous voir, ça permet de maîtriser. C'est principalement à ce niveau-là de toute façon. Encore une fois, on n'a pas d'action sur la douleur elle-même, sur la survenue.

MP : Pensez-vous qu'il y a d'autres effets que celui psychologique ?

E1 : Enfin, c'est la psychologie que moi je peux faire à mon niveau : le soutien. Ce n'est pas la psychologie en elle-même. Sinon, ce que moi je leur conseille, c'est de faire de la sophrologie. C'est sûr que d'après le recul que j'en ai, il y a un lien entre la fibromyalgie et l'endométriose parce qu'à partir du moment où la douleur est chronique... Enfin, il y en a qui se font opérer et dans ce cas peut-être qu'elles vont avoir un répit mais très souvent à force d'être bombardées des douleurs, des spasmes, elles finissent par développer de la fibromyalgie. Car la douleur est exacerbée. Et moi, je vois souvent un lien avec ça, essayer de leur apprendre à faire des mouvements infra-douloureux, une façon de se déplacer, de sortir du lit. Il y a un lien et c'est un peu la même prise en charge qu'on pourrait avoir par rapport à ça.

MP : Que savez-vous sur les recherches actuelles liant endométriose et kinésithérapie ?

E1 : Je sais qu'on a eu un truc l'année dernière à la SIREPP mais c'est grosso modo ce que nous nous pouvons faire en tant que kiné. Après est-ce qu'on peut faire des choses plus poussées ? Ça, je ne suis pas au courant.

MP : D'après vous, que recommande la Haute Autorité de Santé sur une prise en charge en kinésithérapie ?

E1 : Je pense qu'elle ne propose rien parce que sinon ce serait marqué plus souvent (rires). Mais on entend souvent qu'il y a autant de femmes qui font des fuites d'efforts si elles ont fait de la rééducation ou pas. Quand on voit ça, ça laisse un peu rêveur.

MP : Pensez-vous qu'une prise en charge médicale est suffisante et pourquoi ?

E1 : Non parce que je pense qu'à partir du moment où on fait le diagnostic, ses femmes vont avoir des troubles et vont finir par nous consulter. Alors que les médecins vont prescrire directement ou pas ... Eh bien ce qui est un peu en train de changer, je parle du cas de Nancy, c'est que les gynécologues sont plus intéressés par ça que les obstétriciens souvent et de plus en plus on nous les envoie pas parce qu'il y a un problème existant mais presque en prévention. Et du coup, ça finit par répondre à ces personnes-là parce qu'elles n'ont pas forcément de signe gynécologique. Enfin gynécologique, ce n'est pas le terme mais au niveau des dysfonctions périnéales.

MP : Pensez-vous que la kinésithérapie a sa place dans cette pathologie ?

E1 : Oui parce qu'à partir du moment où on peut soulager alors, forcément, ça a une place. Le fait que les douleurs soient exacerbées par les mouvements et tout ça, c'est notre rôle de les aider pour ça.

MP : Tout à l'heure, vous m'avez dit que la kinésithérapie n'était pas là pour traiter la pathologie mais qu'elle pouvait avoir une place dans la symptomatique et notamment dans une prise en charge pour le confort. Est-ce que vous pouvez développer à ce sujet ?

E1 : Moi, je n'ai pas suffisamment d'exemple pour faire une généralité mais les patientes que j'ai pu suivre pour cela, ça leur apporte du confort. Après si les douleurs sont fortes au point de ... Moi je vous dis, cette femme-là, j'ai l'impression qu'elle allait déprimer... En ça on peut apporter quelque chose. Après, je vous ai dit, il n'y a guère que la chirurgie pour aider quand les kystes sont présents et qu'ils peuvent être dangereux. Ils peuvent aller dans l'urètre ... Je veux dire, nous, on n'a pas d'emprises sur ce genre de choses. S'il y a une plaque sur la vessie, forcément ça va dysfonctionner la vessie et nous on ne peut pas agir là-dessus. Je dirais que sur des formes plus ... Sur la douleur, en fait je dirais qu'on peut agir sur la douleur.

MP : A l'heure actuelle, comment permettre aux kinésithérapeutes d'améliorer la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose ?

E1 : Je ne sais pas, dans les formations. Mais ça c'est chaque kiné qui va chercher les formations... De toutes façons, il n'y a pas une rééducation pour l'endométriose, le ressenti de chaque personne est différent. Donc je ne sais pas si on peut faire une rééducation. Nous, ce qu'on a eu l'année dernière, bon c'était la fin du congrès donc ce n'est pas le moment où on est le plus ... (rires) mais bon c'est des choses qu'on fait déjà finalement. Je dirais que c'est l'expérience et si on est toute jeune. Vous vous avez été sensibilisé parce que vous faites votre sujet là-dessus mais je veux dire, est-ce que j'aurais pris les mêmes choses en charge il y a 30 ans, je ne suis pas sûre.

MP : **Ça me permet de vous poser la question suivante : que pensez-vous de votre formation initiale à ce sujet ?**

Interrogée : Je vais vous le dire, je n'en ai pas fait [de pelvi-périnéologie] et j'ai eu, si vous voulez, ce qu'on appelle une reconnaissance de compétence. Je n'ai pas fait de formations, si j'avais eu le temps de la faire. C'est pour ça que je vous dis que je suis formée par l'expérience. Les mots que j'utilise ne sont pas ceux qu'on emploie. Je n'ai pas été formatée, je me suis un peu formée toute seule.

MP : **Et que pensez-vous de votre formation en pelvi-périnéologie à ce sujet ?**

Interrogée : C'est très intéressant. La façon dont j'appréhende maintenant et directement en lien avec ça. Après, il y en a qui sont très complexes, en tout cas trop complexes pour moi. Mais ça m'a appris dans l'approche des choses énormément. Ça s'est sûr que j'ai été très intéressée.

MP : **Que pensez-vous de la diffusion des informations autour du lien entre cette pathologie et la kinésithérapie ?**

E1 : Moi je ne fais que ça, de la rééducation périnéale, donc je ne sais pas comment voient les autres. Dans ce congrès, c'est la première fois qu'on parlait d'endométriose. C'est vrai que c'est un peu nouveau. Après, chaque congrès est basé sur un sujet particulier mais là ils ont fait vraiment quelque chose sur ce sujet-là. Mais sinon je ne sais pas parce que je me forme de cette façon mais est-ce qu'un kiné qui a son cabinet et qui lit des revues en entend parler beaucoup... Je ne sais pas, je ne saurais pas vous dire.

MP : **Si je récapitule, vous pensez que la kinésithérapie peut être une aide, un soutien pour les patients, qu'elle ne peut pas traiter la pathologie mais qu'elle peut, en fonction des symptômes, améliorer la qualité de vie des patientes.**

E1 : Ah oui, ça c'est sûr.

MP : **Pensez-vous qu'il est bénéfique de faire une prise en charge régulière de ces patientes ?**

E1 : Je pense que ça dépend des patients. Il y en a qui demanderont des soins chroniques et d'autres n'en auront pas besoin. Je pense aussi que chacun a une gestion de la douleur qui est différente. Moi, c'est pour ça que je propose aussi de faire de la sophrologie et puis ça dépend

aussi du développement de la pathologie. Il y a des personnes qui ont eu 2 ou 3 enfants et qui ont de l'endométriose mais qui n'en ont pas été invalidées. Je pense que c'est surtout ça. Après quand je traite ses personnes-là pour la douleur, ça a une consonance particulière car elles ont des crises et ont tendance à se recroqueviller. La rééducation du périnée, c'est retrouver son corps.

MP : D'accord et d'après vous, quelles sont les techniques permettant d'améliorer la qualité de vie des patientes atteintes d'endométriose ?

E1 : Comme je vous le dis, la sophrologie pourrait avoir un effet... Parce que le problème c'est l'accumulation de douleur qui pose problème. J'ai une collègue qui fait de l'hypnose alors est-ce qu'elle l'utilise pour ça ? Je pense que c'est des pistes !

MP : Qu'avez-vous à ajouter pour conclure cet entretien ?

E1 : Que je n'en sais pas grand-chose en fait (rires). Rien de particulier. Non mais c'est vrai qu'on est un peu démuni. On ne va pas faire en sorte que ces personnes n'aient plus mal, on va essayer de les aider à gérer leurs douleurs. Mais c'est aussi notre métier que de les aider à aller un peu mieux. A l'état actuel des choses, peut-être que la recherche nous permettra de répondre mieux à ces personnes-là.

Entretien N°2

MP : Quel est votre âge et votre nombre d'années d'exercice ?

E2 : 37 ans et j'exerce depuis 2004 en kiné.

MP : Quelles étaient les sujets des formations que vous avez suivies en pelvi-périnéologie ?

E2 : J'ai commencé en ostéo-gynécologique, c'était sur les dysfonctions pelviennes, tous les problèmes pelviens. Ça peut être les douleurs, les dyspareunies, les névralgies et voilà. Et après, j'ai fait la première formation de l'IRPP, le niveau 1, pour ce qui est de la rééducation.

MP : Quel est en moyenne votre part de prise en charge en pelvi-périnéologie dans une semaine ?

E2 : En ce moment, j'en ai un peu plus mais ça ne représente pas grand-chose dans mon activité. Je dirais à la louche 5%.

MP : Que vous évoque l'endométriose ?

E2 : C'est une maladie qui n'est pas cool (rires), assez complexe. Les femmes n'en parlent pas systématiquement. Ça m'évoque une maladie qui va vraiment faire diminuer la qualité de vie de la patiente et pour lesquelles on va avoir du mal à trouver une prise en charge adaptée. C'est une prise en charge globale qu'il faut faire en fait. Ça m'évoque plutôt ça, une maladie qui est difficile à soigner. Je pense qu'on a dû mal à se faire entendre par le corps médical. On n'est pas forcément formé à ça.

MP : Quelles sont les différents symptômes possibles ?

E2 : Je ne les connais pas tous. Moi je les reçois essentiellement à cause de la douleur. En tout cas, dans les motifs de consultation que j'ai, c'est pour les dyspareunies, les rachialgies, les problèmes digestifs aussi quand ils sont évoqués

MP : Que pouvez-vous me dire sur le diagnostic de cette pathologie ?

E2 : Sur le diagnostic médical ou kiné ?

MP : Je vous parle du diagnostic médical.

E2 : J'ai l'impression qu'il est difficile à poser à la base. Je ne sais pas quoi dire de plus.

MP : D'après vous, quel est le pourcentage de femmes atteintes d'endométriose en France ?

E2 : Sur le nombre de femmes qui sont atteintes ou la population générale ?

MP : Sur la population générale de femmes.

E2 : Je ne sais pas, il doit y avoir une prévalence de 10%.

MP : 1 femme sur 10 est diagnostiqué en France. En fait, on évalue ce chiffre à plutôt 1 à 2 femmes sur 10 en France. Mais la prévalence n'est pas définie. Que pensez-vous de ce chiffre ?

E2 : Je pense que c'est dommage que ce ne soit pas plus diagnostiqué. Après, c'est comme plein d'autres pathologies qui ne sont pas diagnostiquées. C'est vrai que moi je reçois aussi des femmes qui cherchent à avoir des enfants. Où on leurs a dit que l'ostéopathie pouvait les aider. Alors moi je les reçois en ostéopathie. Et c'est vrai que c'est souvent dans ce cadre d'infertilité qu'elles sont plus souvent diagnostiquées car elles passent une batterie d'examen pour savoir pourquoi elles n'arrivent pas à avoir d'enfant. C'était quoi la question de départ ?

MP : C'était « que pensez-vous de ce chiffre ? »

E2 : Oui, c'est énorme.

MP : Comment avez-vous été sensibilisé à l'endométriose ?

E2 : Par ma formation, je pense... Ou non, au départ, je crois que j'avais une amie qui était atteinte et c'est comme ça que je me suis documentée. Et après, j'ai eu la formation après où ils en ont parlé. Du coup, je connaissais, enfin... ça m'était moins inconnu.

MP : Ok. En moyenne, combien recevez-vous de prescription pour la prise en charge par an ?

E2 : Aucune.

MP : Dans ce cas, pourquoi n'avez-vous jamais prise en charge de patientes atteintes d'endométriose ?

E2 : Je n'en ai jamais pris en charge directement pour ça car on ne m'en a jamais adressé. Aussi, je fais beaucoup d'ostéopathie maintenant. Mais aussi parce que les femmes vont aussi voir plus facilement une femme kiné qu'un homme kiné. C'est la première chose, ça, je pense... C'est le premier frein. Le deuxième c'est en termes de diagnostic. Et peut-être que les médecins ne savent pas ce qu'on peut faire pour ces femmes-là.

MP : D'accord, que feriez-vous si vous deviez prendre une patiente en charge pour cette pathologie ?

E2 : Je la prends en charge.

MP : D'après vous, quelles sont les techniques permettant d'améliorer la qualité de vie de ces patientes ?

E2 : Après, ça va dépendre du bilan diagnostic kiné. Ce sera ensuite la prise en charge de la douleur au niveau pelvien, la détente des muscles, la prise de conscience de la tonicité du

périnée, des explications anatomiques, la détente des muscles du bassin périphériques. Il y aura aussi les techniques de massage pour détendre la colonne vertébrale lombaire. Puis après, j'irai voir plus en périphérie sur les membres inférieurs mais c'est aussi du fait de ma formation d'ostéopathe. Je pense que ça sera déjà pas mal et après s'il y a des douleurs périnéales, peut-être y associer l'électrostimulation antalgique. Je ne travaille pas énormément avec mais pourquoi pas. Voilà ce qui me vient en tête.

MP : Autrement, comment adaptez-vous ou non une rééducation pelvienne d'une patiente venant pour un autre motif de consultation que son endométriose ?

E2 : Comme je viens de dire. Je pense qu'il faut s'adapter à chaque pathologie. Et même au sein d'une même pathologie, on n'a pas tous les mêmes ressentis, les mêmes réactions au niveau du corps. Et il y a aussi toute la partie psychosociale qui est importante. Je n'en ai pas parlé tout à l'heure dans le bilan mais c'est quelque chose que j'intègre de manière assez instinctive. Mais je pense que c'est hyper important de prendre en charge ce côté-là. Le stress de cette maladie qui est pas bien diagnostiquée, qui est à vivre au quotidien ou presque. Et du coup, il y a une composante de stress et d'anxiété qui peut être associée. Donc, je pense que c'est aussi notre rôle d'apporter une certaine détente psycho-émotionnelle.

MP : Et pour quelles prescriptions viennent-elles en général ?

E2 : Je n'en ai pas eu énormément comme je vous l'ai dit au téléphone. Les quelques cas que j'ai eu c'était pour quoi ? Il y a une que j'ai pour des problèmes de dos et pas directement le périnée. Alors, après, est-ce que l'endométriose était la seule cause de son problème de dos, je n'en suis pas convaincu non plus. Je pense que c'était donc plus pour des problèmes de dos et puis des douleurs de névralgie pudendale.

MP : Dans quels contextes vous semble-t-il pertinent de rechercher cette pathologie associée lors de votre bilan ?

E2 : D'une manière générale, lorsque je prends en général en charge des problèmes lombopelviens, je pose forcément des questions sur les derniers bilans gynécologiques, en espérant que la gynécologue ait bien fait son boulot.

MP : Ok, selon vous, quels effets (positif ou négatif) pourraient avoir la kinésithérapie sur cette pathologie ?

E2 : Pour les effets négatifs, on peut espérer ne pas en déclencher (rires). Pour les effets positifs, je pense qu'il y a une meilleure gestion et diminution de la douleur pour la patiente. Je pense que c'est les effets positifs principaux. Il peut aussi y avoir la détente musculaire, la détente périnéale.

MP : D'après vous, que recommande la Haute Autorité de Santé sur une prise en charge en kinésithérapie ?

E2 : J'espère que c'est ce que je viens de dire (rires) ! J'imagine que c'est ça, c'est ce que j'associe moi en tout cas.

MP : Pour vous répondre, elle ne recommande pas grand-chose par rapport à la kinésithérapie.

E2 : Ça ne m'étonne pas.

MP : Que savez-vous sur les recherches actuelles liant endométriose et kinésithérapie ?

E2 : Je suis adhérent de la SIREPP et il a des recherches qui sont faites. Je crois qu'il y avait un topo là-dessus, il y a deux ans. J'ai vu deux ou trois articles après le congrès, mais vu tout ce que je lis, ça rentre et ça ressort. Je sais qu'il y a des kinés qui sont spécialistes. Je sais que si j'ai un cas difficile, j'ai un collègue qui peut me répondre dans la journée. Il y a Martine Loobuyck par exemple. Il y a pas mal de gens spécialisés dans le domaine et je sais que si j'ai un problème, je ferais référence à eux. Elle a écrit des articles dans certaines revues.

MP : Pensez-vous que la kinésithérapie a sa place dans cette pathologie et pourquoi ?

E2 : Oui, clairement. Je pense qu'elle a sa place dans pleins d'autres pathologies qui ne sont pas reconnues malheureusement. Je pense qu'elle a sa place pour la prise en charge psychosociale, la douleur, etc.

MP : Et pensez-vous qu'une prise en charge médicale est suffisante et pourquoi ?

E2 : Je ne pense pas que cela soit suffisant, dans tous les cas.

MP : A l'heure actuelle, comment permettre aux kinésithérapeutes d'améliorer la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose ?

E2 : Eh bien, en les formant. En faisant des formations, je ne sais pas comment dire plus. En s'informant, en lisant des articles ... Après voilà, il faut aussi se spécialiser un petit peu. Si on est pas spécialisé dans le domaine enfin ... Je sais qu'il y a des disciplines où je suis moins à l'aise et dans ce cas, je vais passer le relais.

MP : D'accord et dans ce cas, que pensez-vous de votre formation initiale à ce sujet ?

E2 : À l'époque, elle était clairement insuffisante sur l'endométriose en tout cas. Je ne suis même pas sûr d'avoir connu cette pathologie à l'époque. En sorti de l'école, je ne savais pas ce qu'était l'endométriose. Ce n'était pas énorme les cours en pelvi-périnéologie à l'époque. Je pense que ça a un peu changer avec Caroline Souris.

MP : Et que pensez-vous de votre formation en pelvi-périnéologie à ce sujet ?

E2 : Ce n'est pas suffisant encore... Après, je n'ai pas fini de me former ! Mais je pense que c'est déjà pas mal ! C'est délicat de répondre car je réponds en tant que kiné mais j'ai bien sûr d'autres thérapies qui m'aident ! Donc ma réponse est un peu biaisée car je vais aussi m'aider de mes connaissances en ostéopathie pour m'aider en kinésithérapie.

MP : Que pensez-vous de la diffusion des informations autour du lien entre cette pathologie et la kinésithérapie ?

E2 : Si vous n'êtes pas sur des réseaux sociaux spécialisés, je pense qu'il n'y a pas de communication du tout à ce sujet. Je m'y connais un peu car je suis sur ces réseaux-là et car je suis à la SIREPP mais sinon je ne sais pas comment je les aurais quoi. Je pense que ça serait inexistant.

MP : Je voudrais juste revenir sur quelque chose : vous avez dit que les effets positifs de la kinésithérapie pour les patients étaient de diminuer leurs douleurs. Est-ce que vous pensez à d'autres effets ? Voulez-vous développer celui-ci ?

E2 : J'avais donné que ça ?

MP : Oui

E2 : Il me semblait que j'avais parlé d'améliorations de la qualité de vie...

MP : Oui mais pas dans cette question, vous en avez parlé au tout début.

E2 : Du coup, je pense qu'il y a l'amélioration de la qualité de vie et que dire d'autres ... Par rapport aux problèmes digestifs peut-être. Je dirais l'amélioration de la qualité de vie sur le plan digestif aussi.

MP : Pensez-vous qu'il serait intéressant pour ces patientes d'avoir un suivi kinésithérapie régulier et pourquoi ?

E2 : Ca dépend de ce qu'on entend par annuel mais je pense que trois ou quatre séances annuelles de remise à niveau entre guillemets pourraient être bénéfique.

MP : Qu'avez-vous à ajouter pour conclure cet entretien ?

E2 : Rien de spécial.

Entretien N°3

MP : Quel est votre âge et votre nombre d'années d'exercice ?

E3 : J'ai 48 ans et j'ai été diplômée en 1998 donc ça fera 21 ans cette année.

MP : Quelles étaient les sujets des formations que vous avez suivies en pelvi-périnéologie ?

E3 : J'en ai fait un gros déjà. J'ai fait un DU de pelvi-périnéologie. C'était assez large, ça englobait beaucoup de choses et notamment la chirurgie. C'était très accès sur la chirurgie.

MP : Quel était le public visait par ce DU ?

E3 : Non, il y avait des gynécologues, des sages-femmes et des kinésithérapeutes. Je ne crois pas qu'il y ait d'autres professions. C'était donc interprofessionnel et l'idée était justement d'échanger sur nos pratiques professionnelles.

MP : Quelles autres formations avaient vous faites ?

E3 : Après, j'ai fait des formations DPC, etc. C'était des thèmes de progression générale : la prise en charge rééducative des troubles vésico-sphinctériens.

MP : Quelle est en moyenne votre part de prise en charge en pelvi-périnéologie ?

E3 : Ca dépend, c'est vraiment très variable. Je dirais une vingtaine de pourcent peut-être ? Après, je n'ai pas fait de formations spécifiques mais je gère relativement bien la prise en charge des enfants. Ca se sait et on me recommande.

MP : D'accord, donc très spécifiques.

E3 : Oui, pour des énurésies, des encoprésies aussi, pour des dilatations rénales. C'est une prise en charge fascinante car il y a une grosse part psychologique. On est vraiment dans l'éducation thérapeutique.

MP : Je vais maintenant passer à des questions au sujet de l'endométriose : que vous évoque l'endométriose ?

E3 : La souffrance très clairement. La souffrance autant psychologique que physique.

MP : Pouvez-vous développer ?

E3 : Après moi, je n'ai pas eu vraiment dans ma carrière des patientes qui venaient pour une prise en charge de l'endométriose. J'ai eu des patientes avec de l'endométriose mais elle ne venait pas pour ça. Et elles m'en ont parlé. Par contre, j'ai eu des prises en charge pour douleurs périnéales surtout dans le cadre des névralgies pudendales mais selon un protocole

particulier. Après, pour les autres douleurs périnéales, parfois il peut m'arriver d'avoir des dyspareunies mais l'endométriose, non.

MP : Quelles sont les différents symptômes possibles ?

E3 : Dans cette pathologie ? C'est souvent des douleurs abdominales qui sont liés, si le lien est fait, aux variations hormonales. Après, je connais la pathologie car je m'en intéresse et que je lis. Voilà pour les signes cliniques. Après, je me demande s'il n'y a pas un état dépressif de ces douleurs chroniques, en tout cas pour ces patients qui ont des douleurs chroniques et qui ne savent pas ce que c'est.

MP : Que pouvez-vous me dire sur le diagnostic de cette pathologie ?

E3 : Encore une fois, je n'en ai pas pris en charge mais si je parle de manière très générale et ça peut n'avoir rien à voir avec l'endométriose mais : toutes les personnes auquel on ne trouve pas l'origine de leurs douleurs en général c'est terrible pour elles car on les prend pour des « Totoches ». Et ça c'est terrible. Je crois qu'en moyenne c'est 5 ans avant le diagnostic. Maintenant, il faut pouvoir les aiguiller, éventuellement leur demander de reconsulter leur gynécologue.

MP : D'après vous, quel est le pourcentage de femmes atteintes d'endométriose en France ?

E3 : C'est 1 sur 10.

MP : Que pensez-vous de ce chiffre ?

E3 : C'est beaucoup je trouve. C'est énorme.

MP : Comment avez-vous été sensibilisée à cette pathologie ?

E3 : J'ai deux-trois personnes de mon entourage qui en ont et des patientes qui m'en ont parlé. Enfin, voilà, dans les diagnostics, quand on fait l'interrogatoire sur le patient, il y a des personnes qui savent ce qu'elles ont et qui expliquent bien. Elles le verbalisent relativement bien. Donc après, ça intéresse. Après quand les patientes ont des douleurs de dos, de machin, de ventre, quand d'autres en ont, on s'interroge.

MP : D'accord. En moyenne, combien recevez-vous de prescriptions pour la prise en charge par an ?

E3 : Zéro, jamais pour cette prescription.

MP : D'après vous, pourquoi n'avez-vous jamais prise en charge de patientes atteintes d'endométriose ?

E3 : Alors peut-être parce qu'elles sont soit mal diagnostiquée ou soit ils pensent que la rééducation n'apportent rien.

MP : Vous pensez que c'est à cause d'un mauvais aiguillage.

E3 : Oui, enfin... Je trouve que les gens savent maintenant ce qu'on fait, sur quoi on travaille. Les gynécologues savent ce qu'on fait. Après, les médecins ont tendance à voir le "tout médicament". Ils ont parfois tendance à penser qu'on ne sert pas à grand-chose.

MP : **Pensez-vous qu'une prise en charge médicale est suffisante et pourquoi ?**

E3 : Après, c'est une question de raisonnement. Quel est l'organe atteint ? Est-ce que c'est un problème digestif ? En fonction de la localisation, je pense qu'il y a des choses qu'on peut faire ou ne pas faire. C'est une question de raisonnement. Je pense qu'il n'y a pas que le médicament, je pense qu'effectivement on peut avoir un rôle à jouer MAIS minime attention ! Faut être clair, il ne faut pas raconter n'importe quoi. Mais je pense qu'on peut apporter un soulagement. D'ailleurs, je m'interrogeais sur « qu'est-ce que je peux faire ? ».

MP : **Justement, que feriez-vous si vous deviez prendre une patiente en charge pour cette pathologie ?**

E3 : Tout dépend de l'origine. J'en ai pas pris en charge donc, encore une fois, il faudrait que je recherche mais comme toutes recherches il faut savoir où c'est etc. Comme ça, je ferais de la respiration abdomino-diaphragmatique. C'est ce qui me vient à l'esprit dans un premier temps. Puis la posture au niveau du bassin, je pense que le travail postural sur le bassin, bascule du bassin. Classique mais ça à mon avis, on peut avoir une certaine mobilité. Après moi, je n'en fais pas, de même je ne sais pas si c'est reconnu par le CNOMK, mais les manipulations viscérales, les mobilisations viscérales je sais que ça se pratique. Il y a aussi toute la « fasciathérapie », je pense que sur le péritoine ça peut apporter quelque chose. Le massage, je mets peut-être un bémol car à mon avis c'est peut-être un peu agressif. Je ne sais pas. Il faudrait que j'y réfléchisse mais honnêtement, je ne sais pas.

MP : **Pensez-vous à d'autres techniques qui pourraient améliorer la qualité de vie de ces patientes ?**

E3 : Peut-être les autres techniques d'ostéopathies encore ? Je ne sais pas, car ils font beaucoup de viscéral. Moi, j'ai un petit peu de doute sur ces techniques mais bon ça existe. Après, j'ai une amie, que j'aime beaucoup, et qui fait de la micro-kinésithérapie. Ça, je n'y crois pas non plus. Je pense que ces techniques-là peuvent peut-être apporter quelque chose. Mais en "kiné classique", je ne sais pas, je n'y ai pas réfléchi. Peut-être la thérapie manuelle.

MP : **Autrement, comment adaptez-vous ou non une rééducation pelvienne d'une patiente venant pour un autre motif de consultation que son endométriose ?**

E3 : Ca ne s'est pas produit car elle ne venait pas pour ça. J'en ai eu une qui venait pour une capsulite par exemple. Je n'ai pas eu d'occasion. Mais effectivement, je me poserais la question si une patiente atteinte d'endométriose vient pour une rééducation périnéale et si elle a des fuites urinaires, peut-être qu'elle en est atteinte là ? Mais je pense que je ferais attention au cycle et aux douleurs. J'attendrais peut-être qu'elle soit dans une période « OFF » pour faire des choses. Après, c'est une discussion avec le patient. Dans toutes les prises en charge, il faut tenir compte de la douleur. S'il y a bien un truc à retenir, c'est ça.

MP : Dans quels contextes vous semble-t-il pertinent de rechercher cette pathologie associée lors de votre bilan ?

E3 : Dans toutes les douleurs abdominales je dirais. Systématiquement. Je dirais aussi peut-être dans le cadre de névralgie pudendale, quoi que, je ne sais pas. Parce que ce sont des patientes qui ne peuvent plus s'asseoir mais qui ont souvent d'autres douleurs associées. C'est des gens qui sont poly douloureux, pour qui tout est compliqué. Ces gens-là, où on n'arrive pas trop bien à identifier leurs douleurs lombaires.

MP : D'accord, selon vous, quels effets (positif ou négatif) pourraient avoir la kinésithérapie sur cette pathologie ?

E3 : Je me pose la question pour l'électrostimulation par exemple. Moi, j'aime bien l'utiliser dans le cadre d'une rééducation périnéale en hypopressif, biofeedback, etc. Peut-être que ce ne serait pas adapté en cas de douleurs, en fonction du cycle peut-être. En fait, l'endométriose c'est aussi une migration de cellule, donc tout ce qui favoriserait la migration cellulaire à un moment ou à un autre. C'est comme ça que je raisonnerais.

MP : Outre l'électrostimulation, pensez-vous à d'autres choses qui puissent favoriser cette migration cellulaire ?

E3 : Le biofeedback, c'est elle qui fait la contraction donc je ne vois pas de problèmes ... Après, on fait des touchers manuelles mais ça reste externe. Après, je ne ferais pas de massage, pas de trucs comme ça. Mais là je ne sais pas.

MP : Pensez-vous qu'ils puissent y avoir des effets positifs ?

E3 : Pour une prise en charge globale, bien sûr. Je ne le pratique pas trop, mais je pense qu'on peut faire des choses en global : du travail hypopressif, la bascule du bassin, toutes ces choses-là.

MP : Si je résume, vous pensez qu'on peut faire des choses pour l'endométriose en kinésithérapie. Il pourrait y avoir des effets positifs lors d'une prise en charge globale mais dans ce cas c'est une prise en charge externe.

E3 : Oui. Mais honnêtement, la contraction périnéale par biofeedback, je ne vois pas comment ça peut être gênant. Après, ceci dit, je me poserais les bonnes questions si ça devait m'arriver. Quand vous faites une contraction du périnée, vous ne faites pas de migration cellulaire à ce que je sais ! En revanche, une stimulation électrique ce n'est pas pareil. Entre les deux électrodes, le courant se balade. Là, je me poserais la question sur la favorisation d'une migration cellulaire.

MP : Lorsque vous prenez en charge des dyspareunies, votre prise en charge inclue-t-elle des techniques internes ?

E3 : J'ai en tête une jeune fille avec qui ça s'est très bien passé d'ailleurs. C'est quelque chose que j'aurais aimé faire mais finalement on n'est pas trop reconnu là-dessus, c'est de la sexologie associée. C'est souvent une représentation du corps de la meuf et la capacité de

jouer de sa sexualité. Souvent elles subissent le rapport. Elles ne se font pas violer non ! Mais elles subissent la sexualité de l'autre et la pénétration. A partir du moment où elles apprennent à se relâcher et à travailler, ça va mieux. Dans un premier temps, c'est souvent manuel.

MP : On peut avoir une dyspareunie lorsque l'on souffre d'une endométriose, dans le cadre du traitement de cette dyspareunie, est-ce vous pensez qu'il faut adapter cette prise en charge ?

E3 : C'est vrai que je me poserais la question si je n'ai pas d'amélioration. D'abord, à l'interrogatoire, on demande si c'est systématique ou est-ce qu'il a des moments de repos. Qu'est-ce qui se passe ? Pourquoi elles-ont des moments de repos ? Je me dis que s'il y a une endométriose, il y aura sûrement des moments de repos. S'il y a des variations comme ça, alors peut-être que je réfléchirais autrement oui voir je renverrais chez le gynécologue.

MP : D'après vous, que recommande la Haute Autorité de Santé sur une prise en charge en kinésithérapie ?

E3 : Pour être honnête, je ne sais pas du tout.

MP: Que savez-vous sur les recherches actuelles liant endométriose et kinésithérapie ?

E3 : Je sais qu'il y a des recherches sur les gènes de cellules souches. Il y aurait deux gènes incriminés. En kinésithérapie, je ne sais pas. Après, souvent on se pose les questions quand on reçoit pour la première fois. Là, ce n'est pas trop le cas (rires). Mais après c'est intéressant dans les formations complémentaires, il y a des formations sur les douleurs périnéales et j'espère que ça rentre là-dedans.

MP : Pensez-vous que la kinésithérapie a sa place dans la prise en charge de l'endométriose ?

E3 : Oui ! Vous l'avez dit tout à l'heure, les jeunes filles qui viennent pour des dyspareunies peuvent aussi avoir de l'endométriose. Donc un diagnostic un peu rapide d'un gynécologue qui nous l'envoie et qu'on s'aperçoit qu'il y a autre chose, on peut très bien lui retéléphoner. Ne serait-ce que ça, on est des acteurs de soins donc on peut ré-aiguiller les patients.

MP : A l'heure actuelle, comment permettre aux kinésithérapeutes d'améliorer la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose ?

E3 : En les informant, en faisant des plaquettes, et puis en proposant des formations après.

MP : Que pensez-vous de votre formation initiale à ce sujet ?

E3 : C'était ridicule. Sur le périnée, c'était ridicule. D'autant plus que c'était très tabou comme prise en charge. Moins maintenant car ça s'est démocratisé. Mais la prise en charge du périnée, c'est extrêmement tabou encore et l'enseignement aussi. A l'époque, on a dû avoir 2 ou 3 heures enfin un truc ridicule.

MP : Et que pensez-vous de votre formation en pelvi-périnéologie à ce sujet ?

E3 : Après, la formation continue, on essaie de se renseigner sur les bons formateurs parce qu'il y a tellement de formation maintenant, c'est infernal. Et souvent, quand on a les bons interlocuteurs, on est toujours enchanté d'apprendre des choses.

MP : **Que pensez-vous de la diffusion des informations autour du lien entre cette pathologie et la kinésithérapie ?**

E3 : Je ne sais pas ce qui se diffuse mais toute information est bonne à prendre. J'espère juste qu'elle est bien faite ! Si, on entend Julie Gayet qui en parle « en veux-tu, en voilà » enfin, c'est des choses comme ça. Par contre, je n'entends pas de chose sur l'endométriose en kinésithérapie.

MP : **J'aimerais revenir sur un point. Au début de l'entretien, vous avez dit que la kinésithérapie avait une part minimale de prise en charge sur cette pathologie. Pouvez-vous développer ?**

E3 : Déjà, je pense qu'elle est minimale car je ne connais pas l'entièreté de ce que je peux apporter. Je ne connais pas suffisamment cette pathologie pour me positionner. Mais si vous m'apportez des éléments disant que la kinésithérapie peut apporter tel ou tel chose, aucun problème. Je l'intégrerais dans ma pratique.

MP : **Qu'avez-vous à ajouter pour conclure cet entretien ?**

E3 : Je suis ravie de rencontrer des étudiants qui s'intéressent à quelque chose qu'on ne connaît pas bien. Ça me permettra de me poser un peu plus de questions sur la pathologie.

Entretien N°4

MP : Pouvez-vous me donner votre âge et année d'exercice ?

E4 : J'ai 50 ans et j'exerce depuis 1992.

MP : Quels étaient les sujets des formations que vous avez suivi en pelvi-périnéologie ?

E4 : La première s'était la rééducation périnéale, ensuite j'ai fait un DU. Puis, j'ai fait une formation sur la douleur, sur la rééducation pré et post natale. J'ai fait aussi sur la douleur et la rééducation pour les névralgies pudendales. Après, je ne sais plus j'en ai fait trop (rires). J'ai fait tout ce qui existe. Un peu de tout.

MP: Quel est votre part de prise en charge en pelvi-périnéologie en moyenne par semaine ?

E4 : 100%. On ne fait pas que de la rééducation mais de ce côté-là, on ne fait que ça.

MP : Que vous évoque l'endométriose ?

E4 : Une pathologie pas drôle. C'est tout.

MP : Pouvez-vous développer ?

E4 : C'est une prolifération du tissu de l'utérus qui va en dehors de l'endomètre et qui va proliférer autour dans toute la sphère abdominale.

MP : Quels sont les symptômes possibles ?

E4 : Déjà, il y a la douleur. Il y a aussi des problèmes pour avoir des enfants. Après, ça peut avoir des conséquences sur le plan digestif, ça peut toucher les tissus digestifs, la mobilité des organes abdomino-pelviens. Et on peut même supposer sur le plan respiratoire. Je n'ai pas plus de connaissances là-dessus. Après, une fois qu'on sait ce qui se passe au niveau des tissus, on a ce lien qui se fait.

MP : Quelles sont les caractéristiques de ces douleurs ?

E4 : Il y a beaucoup de douleurs au niveau des règles mais aussi des changements hormonaux. Au niveau des ovulations j'imagine. Maintenant, au niveau de la localisation ?

MP : Pas forcément, vous pouvez me parler de la localisation ou du cycle ...

E4 : Je pense qu'il y a vraiment un lien avec les hormones et le tissu de l'endomètre. Je pense que ça peut être des douleurs quasi-permanentes.

MP : **Que pouvez-vous me dire sur le diagnostic de cette pathologie ?**

E4 : Je pense qu'elle est de plus en plus dépistée parce que les femmes en parlent et qu'il y a de plus en plus d'écoute. Après, moi je parle selon mon ressenti. Maintenant, je pense qu'elles ne sont pas accompagnées suffisamment mais je dois avouer que j'ai une méconnaissance sur le sujet. Par rapport à la pathologie.

MP : **D'accord, d'après vous combien de femmes sont diagnostiquées en France ?**

E4 : Je ne sais pas du tout.

MP : **Le chiffre est d'une femme sur dix en France.**

E4 : C'est beaucoup. Je pense que c'est suffisant pour en avoir plus en cabinet de "kiné" et pourtant, j'en vois très peu, pour ne pas dire pas.

MP : **Vous me permettez de rebondir sur la question suivante : Avez-vous déjà eu des prescriptions pour cette pathologie ?**

E4 : Oui, j'en ai déjà eu deux qui m'ont été adressée pour de l'endométriose. Et je n'étais pas forcément à l'aise.

MP : **Pourquoi ? Par un manque de connaissance ?**

E4 : Je pense que je n'avais pas de ressources suffisantes pour être en capacité d'accompagner ces personnes. Je me suis orientée sur une prise en charge multifactorielle et pluridisciplinaire avec des autres collègues car toute seule mes ressources étaient un peu limitées.

MP : **Avec quels types de professionnel ?**

E4 : Homéopathe, acupuncteur.

MP : **D'accord, d'après vous quelles sont les techniques qui permettraient d'améliorer la qualité de vie des patientes ?**

E4 : Je pense que l'homéopathie peut être bien comme l'acupuncture et la « fasciathérapie ». L'ostéopathie j'y risquerais moins facilement. Moi j'avais utilisé des techniques de « fasciathérapie » car j'avais suivi des formations à ce sujet. Ca avait apporté une amélioration mais qui n'était pas durable. On peut de toute façon considérer que c'est une pathologie chronique. On n'aura pas de traitement efficace à long terme. C'est un peu comme

la névralgie pudendale, on a un accompagnement pour mais c'est du "moment après moment". On répond à la personne au moment où elle vient. On apporte le confort le meilleur possible.

MP : Comment avez-vous été sensibilisée à l'endométriose ?

E4 : J'ai quelqu'un dans ma famille qui en a. Je savais que ça existait depuis longtemps. Après au niveau des problématiques du quotidien, là je ne connais pas. Quand on ne l'a pas vécu, c'est difficile de partager quand on ... voilà.

MP : Pourquoi pensez-vous qu'il y a très peu de prescription en masso-kinésithérapie ?

E4 : Je ne suis pas sûre que les femmes, une fois qu'elles ont le diagnostic, passent à l'étape d'après. C'est à dire qu'elles aient un suivi, car ça demande de l'investissement au niveau du temps, elles n'ont peut-être pas aussi les bonnes personnes à l'écoute. Aujourd'hui, je ne me sens pas être une bonne personne pour accompagner ces femmes. Je pense que c'est parce qu'on n'a pas les bonnes capacités et ressources pour ce genre de prise en soin.

MP : Si je résume, vous pensez que ces patientes ne pensent forcément à avoir une prise en charge pluridisciplinaire.

E4 : C'est ça.

MP : Pensez-vous à d'autres raisons ? Que pensez-vous des professionnels de santé sur la prescription ?

E4 : Aujourd'hui, la politique de la santé c'est "une femme qui ne demande pas n'a pas de problème". Pour faire un lien avec l'incontinence urinaire, la définition aujourd'hui d'une femme incontinente est une femme qui se plaint d'avoir des pertes urinaires. Alors qu'il y a quelques années, la femme incontinente c'était une femme qui avait une perte d'urine. C'est à dire que si aujourd'hui, on ne fait pas la démarche de proposer quelque chose, on n'aura pas la démarche qui vient à nous.

MP: D'accord. Dans quel contexte vous semble-t-il important de rechercher cette pathologie associée dans votre bilan ?

E4 : Dans les douleurs.

MP : Donc s'il y a des douleurs, vous allez parfois essayer de trouver la cause.

E4 : Oui

MP : Autrement, quand vous recevez une patiente pour une autre prise en charge en périnée mais qui a de l'endométriose, adaptez-vous la prise en charge ?

E4 : Oui, je vais travailler en fascia, je vais travailler dans d'autres sphères. Mais c'est vrai que systématiquement je demande s'il y a une pathologie associée. Mais en général, quand les femmes viennent en rééducation périnéale, elles le disent.

MP : **Pour quelles prescriptions viennent-elles en général ?**

E4 : Elles viennent pour des douleurs.

MP : **Pour quels types de douleur ?**

E4 : Ca va être pour des douleurs aux rapports, ça peut être des douleurs au niveau de l'abdomen de type pesanteur.

MP : **Selon vous, quels sont les effets (positif ou négatif) que pourrait avoir la kinésithérapie sur cette pathologie ?**

E4 : Je pense que si on a une formation adaptée, ça peut être vraiment positif. Ne serait que pour l'accompagnement de la douleur de type pleine conscience, de type hypnose-antalgie. Moi j'avais essayé de travailler avec la méditation pleine conscience. Après, il faut que la patient continue... Après oui, on a de ressources comme l'analgésie par hypnose ou autres qui peuvent aider.

MP : **D'après vous, que recommande la HAS en kinésithérapie à ce sujet ?**

E4 : Aucune idée.

MP : **Et que savez-vous sur les recherches actuelles qui lient kinésithérapie et endométriose ?**

E4 : Je ne me suis pas penchée sur le sujet car je n'ai pas de patientes en lien avec cette pathologie.

MP : **Pensez-vous qu'il y a des pistes de recherche tout de même ?**

E4 : Non enfin j'ai entendu de la T-care thérapie, je ne sais pas si c'est en train de bouger ou pas. On entend des trucs ... Je sais que ça bouge en tout cas.

MP : **Pensez-vous que la kinésithérapie a sa place dans la prise en charge de cette pathologie ?**

E4 : Pour moi oui. Je pense que les gens qui ont un cabinet de périnéologie, normalement, ils seront confrontés à cela et il y a aura besoin d'approfondir cette pathologie. C'est évident.

MP : D'accord. SI vous deviez prendre en charge demain une patiente atteinte d'endométriose, quelles techniques réaliseriez-vous sur cette patiente ?

E4 : Je ne peux pas vous répondre parce que tout dépend du bilan que j'ai, de la patiente, de la relation que je vais entretenir avec elle. Je n'en ai aucune idée. Je sais qu'avec la patiente que j'ai eu, j'ai travaillé la respiration, son complexe abdomino-pelvi-fémoral. On avait travaillé aussi en toucher interne, se réapproprier son corps, la méditation pleine conscience. Aujourd'hui, je ne sais pas, avant de prendre quelqu'un, je ferai une formation. Aujourd'hui, je ne reprendrai personne avec cette pathologie avant d'avoir fait une formation.

MP : Vous m'avez dit que vous ne pensiez pas être "une bonne personne" pour cette prise en charge.

E4 : Je ne pense pas avoir les capacités nécessaires.

MP : Vous pensez que c'est simplement un problème de ressource en masso-kinésithérapie mais que celle-ci peut avoir sa place.

E4 : Elle peut avoir sa place.

MP : Pensez-vous qu'une prise en charge médicale peut être suffisante ?

E4 : Moi non, mais je suis kiné alors je ne suis pas objective (rires). Je pense qu'une femme a besoin d'avoir des connaissances sur corps, qu'elle a besoin de se réapproprier son corps et a besoin d'évoluer en tant que personne éduquée dans la prévention de ce qu'elle peut avoir comme ressource. La kinésithérapie concerne de toute façon toutes les femmes, avec ou sans pathologie. La kinésithérapie est un élément essentiel ! Je ne suis vraiment pas objective (rires).

MP : (rires) A l'heure actuelle, comment permettre aux kinésithérapeutes d'améliorer la prise en charge de ces patientes ?

E4 : Je pense qu'il faut vraiment que ça partie de nos ressources lors de nos formations en pelvi-périnéologie. Déjà, je pense que c'est une première porte d'entrée très important qu'on puisse avoir des formations sur la prise en soin de l'endométriose. Et puis après, je pense que la communication c'est bien. Ce que vous faites c'est bien ! Ca nous pique un peu, ça nous fait dire "mince, j'ai laissé ça de côté parce que instinctivement c'est..." ça pique un peu mais c'est bien ! De toute façon, il faut que ça pique pour pouvoir réagir.

MP : Que pensez-vous de la diffusion autour du lien entre la kinésithérapie et l'endométriose ?

E4 : Pour l'instant, je trouve qu'il y a très peu de choses. Sur les groupes, on en voit un peu parfois mais tout ce qui est en lien avec la femme ... De toute façon, tout le monde sait que c'est "psy" (sourire).

MP : **Que pensez-vous de votre formation initiale en IFMK au sujet de cette pathologie ?**

E4: Elle n'existe pas ! De quoi on parle ?

MP : **Pouvez-vous développer ?**

E4 : Je vous parle de ma formation d'il y a 30 ans ! Mais c'était déjà bien qu'on ait des cours sur la rééducation périnéale. Mais l'endométriose, on n'en parlait pas il y a 30 ans.

MP : **Et que pensez-vous de votre formation continue à ce sujet ?**

E4 : Aujourd'hui, il n'y en a pas de spécifique. Je n'en ai pas vu.

MP : **Vous m'avez dit avoir suivi une formation sur la douleur en pelvi-périnéologie. J'imagine que ça abordait notamment les dyspareunies, les vulvodynies notamment, était-il aussi question d'endométriose ?**

E4 : Oui mais voilà. Ce n'était pas l'objet de la formation. Et puis quand on fait une formation sur la douleur, c'est tellement vaste qu'on va survoler. Ca ne suffit pas deux jours. Ce n'est pas assez ciblé.

MP : **Qu'avez-vous à ajouter pour conclure cet entretien ?**

E4 : J'espère que je pourrai lire votre mémoire et que justement ça aboutisse sur quelque chose qui pourra se concrétiser. On aura peut-être une journée spéciale endométriose en récupérant tous les professionnels concernés avec un vrai travail d'équipe.

Entretien N°5

MP : Pouvez-vous me donner votre âge et année d'exercice ?

E5 : J'ai 34 ans et ça fait 3 ans que j'exerce.

MP : Quels étaient les sujets des formations que vous avez suivi en pelvi-périnéologie ?

E5 : Basique, c'est-à-dire la prise en charge du périnée, pas qu'en post-partum. C'est essentiellement l'incontinence urinaire chez la femme.

MP : Quel est votre part de prise en charge en pelvi-périnéologie en moyenne par semaine ?

E5 : Je dirais moins de 10%.

MP : Que vous évoque l'endométriose ?

E5 : Une maladie dont on parle de plus en plus ces derniers temps et je trouve ça chouette. Je te dis ce que je comprends ?

MP : Oui

E5 : Alors pour moi, c'est les cellules de l'endomètre qui se balade dans le corps et qui vont s'attacher à d'autres trucs. Elles ont les mêmes caractéristiques que les cellules de l'endométriose et donc vont provoquer des problèmes à différents endroits de l'organisme et notamment des douleurs extrêmement fortes durant les règles. C'est une pathologie qui restée silencieuse très longtemps et qui a un retard de diagnostic délirant. J'avais lu, il me semble, 7 ans. Cela fait qu'il y a aussi un côté psychologique là-dedans notamment parce que les médecins vont minimiser les symptômes en disant "si vous avez mal, c'est normal" et tout ça. C'est une pathologie méconnue et qu'à mon avis, on devrait plus reconnaître.

MP : Quels sont les symptômes possibles ?

E5 : Je n'en sais rien du tout, je ne connais que la douleur !

MP : Quelles sont les caractéristiques de ces douleurs dans ce cas ?

E5 : Elles sont liées au cycle en termes de temporalité, de fréquence. Ce sont des douleurs très intenses et localisées à des endroits pas classiques pour des douleurs règles... Ah si, en symptôme, je crois qu'il peut y avoir un lien avec la fertilité également.

MP : D'accord et que pouvez-vous me dire sur le diagnostic de cette pathologie ? Vous avez commencé à en parler tout à l'heure.

E5 : Eh bien, je ne sais pas trop. J'imagine que les gynécologues et autres sages-femmes sont mieux formés que moi à ça. Moi, ça m'évoque quelque chose quand je vois que ces femmes ont des douleurs corrélées à leurs cycles en termes de fréquence. Je crois qu'il y a des tests, des imageries genre IRM qui permettent de révéler la présence de ces tissus. Mais c'est peut-être simplement clinique, je ne sais pas... En fait, j'ai une patiente qui m'a dit une fois "j'ai fait des tests et c'était négatif".

MP : D'accord, d'après vous combien de femmes sont diagnostiquées en France ?

E5 : Aucune idée.

MP : Le chiffre est d'une femme sur dix en France.

E5 : D'accord.

MP : Que pensez-vous de ce chiffre ?

E5 : C'est pas mal ! Si tu rapportes en terme de valeur absolue de femmes réglées entre la pré-ménopause et post-puberté, ça fait un paquet de milliers de personnes.

MP : En moyenne, combien de prescriptions avez-vous par an pour de l'endométriose ?

E5 : Zéro.

MP : Et d'après toi, pourquoi n'en avez-vous jamais eu ?

E5 : Parce que c'est un phénomène qui est considéré comme "chimique" par les médecins. C'est-à-dire que ce sont des tissus qui agissent sous une action hormonale et que du coup ils ne pensent pas que les kinés peuvent avoir une action avec ça d'une part. D'autre part, les médecin-urologues ne prescrivent déjà pas de séance de kiné aux patients qui souffrent d'incontinence urinaire à l'effort alors tu te dis que l'endométriose... Mais ça, c'est d'après mon expérience personnelle. (temps de pause) En général, les médecins pensent peu à la kiné pour régler ce genre de problème.

MP : Donc ce serait un déficit d'informations ?

E5 : Oui, mais des deux côtés. Je pense que les médecins de base pensent rarement à la kiné pour régler des problèmes autre que les tendinites et qu'en plus l'endométriose est une pathologie dont les médecins connaissent l'existence que depuis récemment. Certainement ils ne pensent pas à la kiné en première intention. Et de mon côté, je ne sais honnêtement pas ce que je peux faire pour ces patientes.

MP : Si vous deviez prendre en charge de patient pour cela demain, que feriez-vous ?

E5 : Je n'ai pas trop d'idée. Le seul truc qui me vient à l'esprit c'est que comme c'est un phénomène douloureux, j'axerais les choses sur l'hygiène de vie et l'activité physique puisque qu'en ce qui concerne l'utérus cela permet d'avoir moins mal. J'aurais tendance à me dire que ça aide pour les douleurs de l'endométriose mais je ne suis pas sûre.

MP : D'accord, d'après vous quelles sont les techniques qui permettraient d'améliorer la qualité de vie des patientes ?

E5 : Peut-être la gestion du cycle et de la douleur. Par exemple, moi, je suis migraineuse et le fait de tenir une sorte de comptabilité des jours où ça se passe mal et des jours où ça se passe bien, des jours où j'arrive à gérer ou pas à gérer, ça m'aide à voir l'évolution ou en tout cas à comprendre le mécanisme. Comme à mon sens y'a pas de traitement super efficace, mais encore une fois j'y connais pas grand-chose, ça peut aider. Ça peut aider les patients de comprendre comment ça fonctionne dans leur corps. Et sinon pour les autres techniques, je pense bien sûr aux médicaments contre la douleur.

MP: Autrement, quand vous recevez une patiente pour une autre prise en charge en périnée mais qui a de l'endométriose, adaptez-vous la prise en charge ?

E5 : Non, mais pour une raison. Quand je fais de la pelvi-périnéologie, en général les patients ne viennent pas pendant leurs règles. Comme les troubles se manifestent surtout durant leurs règles ...

MP : **Pour quelles prescriptions viennent-elles en général ?**

E5 : Moi je ne vois que des rééducations périnéales post-partum et incontinence urinaire à l'effort ou urgenturie.

MP : **D'accord. Dans quel contexte vous semble-t-il important de rechercher cette pathologie associée dans votre bilan ?**

E5 : Pas forcément dans un contexte urologique car finalement c'est plutôt un problème mécanique mais je dirais dans des syndromes douleurs intenses. J'avais plusieurs patientes qui avaient mal partout, fortement et avec une certaine régularité cyclique. C'est dans ce genre de cas que je redirige. Que je leur dis d'aller voir un gynécologue.

MP : **Selon vous, quels sont les effets (positifs ou négatifs) que pourrait avoir la kinésithérapie sur cette pathologie ?**

E5 : Réduire la douleur, améliorer la gestion de la douleur. Pour les effets négatifs, je ne sais pas, peut-être qu'on pourrait aggraver les douleurs le temps de trouver le bon traitement... Je ne sais pas.

MP: **D'après vous, que recommande la HAS en kinésithérapie à ce sujet ?**

E5 : Aucune idée.

MP : **Et que savez-vous sur les recherches actuelles qui lient kinésithérapie et endométriose ?**

E5: Rien du tout !

MP: **Ok, ce sujet a-t-il déjà été abordé en formation ?**

E5 : Je n'en ai jamais entendu parler en formation, même en uro. J'en ai entendu parler ailleurs mais sans creuser le sujet.

MP : **Que pensez-vous de votre formation initiale en IFMK au sujet de cette pathologie ?**

E5 : On ne l'a jamais mentionné ne serait-ce que le terme d'endométriose. Ce n'est pas une pathologie qui est abordée.

MP : **Pensez-vous que la kinésithérapie a sa place dans la prise en charge de cette pathologie ?**

E5 : J'aurais tendance à répondre oui mais comme je ne connais pas du tout les recommandations en matière de traitement kiné, je parle un peu sans savoir.

MP : **D'accord. Si vous deviez prendre en charge demain une patiente atteinte d'endométriose, la prendriez-vous en charge ?**

E5 : Ca dépend. Je lui dirais sûrement que je ne suis pas spécialisée là-dedans. Après ça, soit elles disent "j'ai personne d'autres" et elles viennent soit elles disent "bon d'accord pouvez-vous me conseiller quelqu'un ?". En fonction de la réponse, je verrais. Après, si j'avais effectivement quelqu'un qui avait ça. Mon premier réflexe serait d'aller chercher des informations.

MP : **Pensez-vous qu'une prise en charge médicale peut être suffisante ?**

E5 : Je n'en sais rien. Je sais qu'il peut y avoir une prise en charge chirurgicale. La prise en charge kiné comme je te l'ai dit, je ne sais pas en quoi elle consiste. Je sais qu'il y a la chirurgie en particulier quand on veut avoir des enfants derrière. Ça permet de tomber enceinte, il faut recommencer 6 mois plus tard enfin je crois. J'imagine qu'une prise en charge médical ne suffit pas.

MP : **A l'heure actuelle, comment permettre aux kinésithérapeutes d'améliorer la prise en charge de ses patientes ?**

E5 : En incluant cette pathologie dans la formation initiale, que tous les kinés soient formés à ça.

MP : Que pensez-vous de la diffusion des informations liant kinésithérapie et endométriose ?

E5 : Je pense que cette diffusion ne s'est pas faite. En tout cas, je ne l'ai pas vu.

MP : Qu'avez-vous à ajouter pour conclure cet entretien ?

E5 : Que c'est un sujet très intéressant !

Entretien N°6

MP : Pouvez-vous me donner votre âge et année d'exercice ?

E6 : J'ai 42 ans et 19 années d'exercice.

MP : Quels étaient les sujets des formations que vous avez suivi en pelvi-périnéologie ?

E6 : J'en ai suivi aucune. J'ai suivi quelqu'un, ça a été une formation sur le tas. A l'université, j'ai appris avec Caufriez. J'avais déjà une formation très complète parce que j'avais Caufriez en prof. J'ai fait mes études à Bruxelles ensuite j'ai travaillé avec une dame qui m'a tout appris. Avec ça je n'ai pas eu besoin de plus.

MP : Quel est votre part de prise en charge en pelvi-périnéologie en moyenne par semaine ?

E6 : Je ne sais pas... 15% je dirais. Je ne fais que du drainage lymphatique, de l'uro-gynéco et les bébés.

MP : Que vous évoque l'endométriose ?

E6 : Moi j'ai de l'endométriose. J'ai été diagnostiquée à l'âge de 20 ans, opérée à 20 ans. On m'a dit que je n'aurais jamais d'enfants. J'avais de l'endométriose partout au niveau de l'utérus et du coup j'ai été opérée : coelioscopie et brûlé au laser. Après on m'a mise en ménopause. Quand j'ai voulu avoir un enfant, ils ont fait des traitements pour que je puisse en avoir un. Et ensuite, j'ai eu 4 enfants. J'ai de l'endométriose encore aujourd'hui. J'en ai pleins les intestins. Je le sais parce que quand j'ai règles, choses que je n'ai plus puisqu'elles sont stoppées par un traitement hormonal, je perds du sang même par les fesses. Je pense que je dois en avoir un peu partout dans mon corps.

MP : Vous n'avez pas de prise en charge particulière outre le traitement hormonal ?

E6 : Je n'ai rien de spécial. Après j'ai aussi la fibromyalgie donc c'est un peu difficile de faire la part des choses entre fibromyalgie et endométriose puisque je ne peux pas distinguer les deux.

MP : Malgré le traitement hormonal, vous avez toujours des douleurs ?

E6 : Je pense que l'endométriose m'a donnée une résistance à la douleur importante. Dire que j'ai des douleurs, oui, mais je pense que ma tolérance à la douleur au niveau du ventre est bien au-delà de la normale. A l'accouchement de mes enfants, je n'ai pas eu mal.

MP : Connaissez-vous les symptômes possibles, qui peuvent être différent des vôtres ?

E6 : C'est des douleurs pendant les règles. En général, ça commence à l'adolescence, grosse douleur de règles. Règles assez abondantes. C'est souvent la douleur qui motive à aller consulter. Après, il y a aussi la stérilité qui motive aussi. Mais théoriquement, si on était bien diagnostiqué, on le saurait avant de vouloir des enfants. Moi en France, je n'ai pas du tout été diagnostiqué. Je disais que j'avais mal au ventre et franchement tout le monde s'en foutait. On me disait que c'était normal. Et en fait, arrivée en Belgique, le gynécologue est tout de suite parti sur cette pathologie. Il m'a tout de suite dit de faire une cœlioscopie, à l'époque on ne m'a pas demandé de faire d'autres examens. Et il a trouvé ce qu'il cherchait, c'est-à-dire de l'endométriose.

MP : D'accord, d'après vous combien de femmes sont diagnostiquées en France ?

E6 : C'est au moins 15% ?

MP : C'est 10%. Et que pensez-vous de ce chiffre ?

E6: Je trouve que c'est quand même beaucoup. Je me dis qu'on n'écoute pas assez. Moi j'ai des petites jeunes qui ont de l'endométriose et on est encore actuellement en train de dire aux filles qui ont mal au ventre atrocement qu'elles doivent prendre sur elles et que c'est normal.

MP : Avez-vous été sensibilisé à l'endométriose avant votre diagnostic ?

E6 : Non, surtout que moi c'était encore tout au début des diagnostics. C'était il y a 22 ans. Je ne savais pas ce que c'était l'endométriose. J'ai été sensibilisé de par mon expérience.

MP : En moyenne, combien de prescriptions avez-vous par an pour de l'endométriose ?

E6 : Franchement zéro. Les seules patientes que j'ai eu pour de l'endométriose, c'est des patientes avec qui j'ai parlé et du coup on a parlé de nos vies et dont j'ai dit que j'avais de l'endométriose et elles aussi. Elles ont eu des prescriptions comme ça mais sinon j'ai jamais eu des patientes qui sont venues comme ça.

MP : Et d'après toi, pourquoi pensez-vous ne pas en avoir ?

E6 : Parce que si tu n'es pas stérile c'est que déjà tu as de la chance ! Alors les douleurs, ils en ont un peu rien à foutre je pense ! C'est comme quand tu es enceinte, si le bébé va bien alors il faut t'estimer heureuse alors si tu vomis et que t'as mal au dos, ils s'en foutent. L'endométriose est encore associée à la stérilité et les douleurs c'est après. Si ça ne t'ai pas arrivé, tu ne te rends pas compte à quel point ça fait mal. Ils n'ont pas conscience de la douleur que ça peut faire.

MP : D'accord, d'après vous quelles sont les techniques qui permettraient d'améliorer la qualité de vie des patientes ?

E6 : Je pense que le massage ça doit être bien. Le massage abdominal avec du coup les adhérences. Après c'est vrai que moi aussi je suis déterminée par le fait que j'en ai dans les intestins que du coup me masser les intestins ça fait du bien. Après tout le monde n'en a pas là.

MP : Vous pensez à d'autres techniques ?

E6 : Je ne vois pas trop ce qu'on pourrait faire... Ah si, du TENS ! Moi je ferais du TENS, du chaud et du massage.

MP : Autrement, quand vous recevez une patiente pour une autre prise en charge en périnée mais qui a de l'endométriose, adaptez-vous la prise en charge ?

E6 : Si elle a des douleurs, je lui ferais du TENS avec la sonde. Ca j'ai déjà fait. Après, des conseils comme dans les relations sexuelles. Je pense qu'il y a des positions dans les rapports à proscrire complètement. Ça, je pense que je peux le savoir que parce que je suis atteinte.

MP : D'accord. Dans quel contexte vous semble-t-il important de rechercher cette pathologie associée dans votre bilan ?

E6 : Je dirais s'il y a des maux dans le bas du dos et quand les gens me disent qu'ils ont trop mal au ventre.

MP : Selon vous, quels sont les effets (positif ou négatif) que pourrait avoir la kinésithérapie sur cette pathologie ?

E6 : Déjà rassurer, car elles sont toutes hyper angoissées. J'en ai une qui pensait être stérile, je lui fais des massages. On s'est connu sur Instagram, je lui ai remonté le moral et là elle est enceinte. Ca sert à dire que non on n'est pas forcément stérile que oui on a mal mais on peut être aidé pour avoir moins mal.

MP : D'après vous, que recommande la HAS en kinésithérapie à ce sujet ?

E6 : Rien du tout, je pense qu'ils n'en ont rien à cirer.

MP : Et que savez-vous sur les recherches actuelles qui lient kinésithérapie et endométriose ?

E6 : Je pense que si Laëtitia Milot ne fait pas un post là-dessus ça n'avancera pas (rires).

MP : Pensez-vous que la kinésithérapie a sa place dans la prise en charge de cette pathologie ?

E6 : Oui je pense que les filles sont quand même hyper angoissée par ça donc je pense que vraiment un accompagnement avec une aide pour la gestion de la douleur c'est important. Le TENS quand on a mal au dos c'est comme le TENS quand on a mal au ventre.

MP : SI je résume, le kiné peut permettre d'aider à gérer la douleur et à améliorer la qualité de vie.

E6 : Exactement.

MP : Pensez-vous qu'une prise en charge médicale peut être suffisante ?

E6 : Nous on est qu'un petit pansement. Il faut un traitement hormonal mais aussi psychologique. Je pense qu'une grosse prise en charge psychologique s'impose. Je pense qu'il faut une prise en charge psychologique, kinésithérapique et médicale.

MP : Que pensez-vous de votre formation initiale en IFMK au sujet de cette pathologie ?

E6 : On ne l'a jamais mentionné ne serait-ce que le terme d'endométriose. Ce n'est pas une pathologie qui est abordée.

MP : Utilisez-vous sur vous des techniques apprises en formation ?

E6 : Non, j'utilise ce que j'ai fait sur moi et qui marchait.

MP : D'accord. SI vous deviez prendre en charge demain une patiente atteinte d'endométriose, la prendriez-vous en charge ?

E6 : Déjà s'y intéresser ! Je pense que les kinésithérapeutes sont si obnubilés par certaines pathologies que le reste ne les intéresse pas. Je pense que les médecins ne redirigent pas et que les kinés ne savent pas non plus aussi. Ca passerait par l'information et un protocole, une cotation !

MP : Que pensez-vous de votre formation initiale à ce sujet ?

E6 : Rien, à l'époque, je ne savais pas même pas que ça existait.

MP : Que pensez-vous de la diffusion des informations liant kinésithérapie et endométriose ?

E6 : Je suis à fond pour la diffusion sur des réseaux sociaux ! J'ai un compte Instagram et y'en a pleins qui viennent me demander des conseils de kiné et de personnes atteintes d'endométriose.

MP : **Des kinés vous demandent des conseils pour cette pathologie ?**

E6 : Ils me demandent conseil sur tout maintenant. Dès que ça concerne mon domaine, on me demande mon avis.

MP : **Qu'avez-vous à ajouter pour conclure cet entretien ?**

E6 : Que c'est un très bon sujet ! Pour une fois que quelqu'un s'intéresse à ça !

Entretien N°7

MP : Quel est votre âge et votre nombre d'années d'exercice ?

E7 : J'ai 32 ans et j'en suis à 10 années d'exercice.

MP : Quelles étaient les sujets des formations que vous avez suivies en pelvi-périnéologie ?

E7 : J'ai réalisé un DU de rééducation pelvis-périnéale à Bruxelles comprenant troubles liés aux hommes, aux femmes, aux enfants. Ça portait sur les troubles génitaux, urinaires, sexuelles et anorexie-rectaux. J'ai réalisé la formation de l'EIRRP (École Internationale de Rééducation du Plancher Pelvien) sur la rééducation périnéale pédiatrique. Par la suite, je me suis formée en rééducation périnéale et médecine chinoise, en técarthérapie en rééducation périnéale. J'ai aussi participé aux congrès de l'AFU (Association Française d'Urologie), aux congrès EIRPP et aux JFK (Journées Françaises de Kinésithérapie). Et puis, j'essaie d'approfondir mes connaissances en rééducation périnéale.

MP : Quel est en moyenne votre part de prise en charge en pelvi-périnéologie dans une semaine ?

E7 : De 40% je dirais.

MP : Que vous évoque l'endométriose ?

E7 : Ça m'évoque des douleurs menstruelles, douleur profonde lors des rapports sexuels. En fait, je pense surtout à des douleurs diffuses. Je sais qu'il peut y avoir des troubles digestifs associés.

MP : Quelles sont les caractéristiques de ces douleurs ?

E7 : Je dirais que pour les dyspareunies, ce ne sont pas des douleurs à la pénétration ou superficielles mais plus des douleurs profondes. Ce sont des douleurs qui sont peu calmées par les antalgiques classiques. C'est des patientes se plaignant de douleurs à divers endroits sans qu'on ait une cause connue.

MP : Que pouvez-vous me dire sur le diagnostic de cette pathologie ?

E7 : Le temps de diagnostic est très long. Ça peut s'étaler sur plusieurs années. Je sais que la prévalence de femme diagnostiquée est énorme comme 60% des femmes. Non ça me paraît beaucoup quand même.

MP : Elle est d'environ 10%. Que pensez-vous de ce chiffre ?

E7 : Je pense que très peu de femmes sont réellement diagnostiquées, encore trop souvent prises de haut par des médecins et avec un entourage qui trouve cela normal d'avoir mal pendant ces règles. En plus, je pense que trop peu de praticiens sont formés au diagnostic spécifique de l'endométriose par imagerie spécifique. Quand je dis ça, je parle de l'IRM par Gel.

MP : D'accord et comment avez-vous été sensibilisé à l'endométriose ?

E7 : C'est au congrès de l'AFU que j'en ai entendu parler la première fois.

MP : En moyenne, combien recevez-vous de prescriptions pour la prise en charge par an ?

E7 : Pour l'endométriose directement, j'en ai une qu'une seule. Par contre, nous avons beaucoup de patientes en traitement mais dont l'objet de la prescription n'est pas l'endométriose. C'est notre bilan qui nous amène dessus, voir c'est nous qui poussons les femmes à se faire diagnostiquer

MP: Pourquoi n'y a-t-il pas plus de prescription pour cette pathologie ?

E7 : Je dirais que c'est dû déjà à la méconnaissance de la pathologie par les médecins ainsi que d'une méconnaissance du travail possible par les kinésithérapeutes.

MP : Et d'après vous, quelles sont les techniques permettant d'améliorer la qualité de vie des patientes atteintes d'endométriose ?

E7 : Moi, j'utilise le travail manuel et le biofeedback pour intégrer une bonne prise de conscience du périnée. Puis je réalise un travail interne sur les éventuels contractures présentes. Le travail abdomino-respiratoire est aussi très important pour libérer le diaphragme. J'utilise aussi la técarthérapie. Ça permet la mise en route de la micro-circulation qui peut calmer l'état inflammatoire et lever les adhérences liées à la fibrose des lésions d'endométriose. Voilà à peu près tout.

MP : Pour quelles prescriptions viennent-elles en général ?

E7 : Eh bien, c'est vraiment hyper variables. Ca peut être pour des cervicalgies, des douleurs de dos mais aussi pour de la constipation ou des fuites urinaires par exemple.

MP : Dans quels contextes vous semble-t-il pertinent de rechercher cette pathologie associée lors de votre bilan ?

E7 : Si la patiente a des douleurs sans diagnostic posé, des douleurs aux règles ou des dyspareunies profondes. Moi, je le recherche systématiquement quand une patiente diagnostiquée fibromyalgique se présente.

MP : D'après vous, que recommande la Haute Autorité de Santé sur une prise en charge en kinésithérapie ?

E7 : J'avoue ne pas m'être renseignée mais je ne suppose pas grand-chose hormis la gestion de la douleur...

MP : D'accord et que savez-vous sur les recherches actuelles liant endométriose et kinésithérapie ?

E7 : Je ne sais pas s'il y a des études validant l'efficacité

MP : Pensez-vous que la kinésithérapie a sa place dans la prise en charge de l'endométriose et pourquoi ?

E7 : Oui, je pense qu'elle a sa place parce que nous sommes des thérapeutes de choix dans ce type de prise en charge. Nous pouvons prendre en charge les problématiques liés à la région pelvienne ainsi que de toute autre partie du corps.

MP : Pensez-vous qu'une prise en charge médicale est suffisante et pourquoi ?

E7 : Non, le traitement ne peut pas être purement médicamenteux même si c'est souvent le cas. Les patientes peuvent avoir des problématiques qui ne sont pas guérissables pas des médicaments.

MP : Que pensez-vous de votre formation initiale au sujet de l'endométriose ?

E7 : Elle est clairement insuffisante.

MP : Que pensez-vous de votre formation en pelvi-périnéologie à ce sujet ?

E7 : Je trouve les formations de rééducation périnéale en France trop restrictives. J'ai choisi de faire mon DU en Belgique car il fallait aborder l'ensemble des pathologies et cela me semble indispensable pour prendre correctement un patient en charge dans le cadre d'un dysfonctionnement pelvien. Je m'explique : la plainte du patient peut être une insuffisance urinaire d'effort mais le problème peut-être une constipation chronique. Ça me paraît compromis de réaliser une rééducation complète sans prendre en compte l'ensemble de la structure. Alors que beaucoup de kinés se limitent à la rééducation vésicale chez la femme.

MP : Que pensez-vous de la diffusion des informations autour du lien entre cette pathologie et la kinésithérapie ?

E7 : Inexistante. Il y a beaucoup de diffusions sur l'endométriose et c'est très bien mais aucune diffusion grand public sur les bienfaits de la kinésithérapie.

Marie : Qu'avez-vous à ajouter pour conclure cet entretien ?

E7 : Rien de spécial.

ANNEXE III : Guide d'entretien pour Docteur Mézan de Malartic

Numéro du thème	Thèmes	(Q) = Question ; (R) = Relance
N°1	Présentation générale du médecin	(Q) Pouvez-vous vous présenter ?
N°2	Organisation du parcours de soin	<p>(Q) Avez-vous déjà prescrits de la kinésithérapie à des patientes atteintes d'endométrioses ? Dans quels cas ? (R1) Avec quels professionnels de santé travaillez-vous ? (R2) Dans quel cas travailleriez-vous avec des kinésithérapeutes ? (R3) Pourquoi n'y a-t-il pas de kinésithérapeutes à la maternité attirée à ces patientes ?</p> <p>(Q) En quoi consiste la prise en charge de l'endométriose à la maternité de Nancy ? (R1) Qui compose l'équipe pluridisciplinaire ? (R2) Quels sont les différents traitements préconisés ? (R3) Combien recevez-vous de patientes pour ce parcours par mois ?</p> <p>(Q) Comment améliorer actuellement le parcours de soin de ces patientes ?</p>
N°3	La prise en charge des patientes atteintes d'endométriose en masso- kinésithérapie	<p>(Q) Pensez-vous que les kinésithérapeutes peuvent avoir leur place dans la prise en charge de cette pathologie ?</p> <p>(Q) Que pourrait apporter une prise en charge masso-kinésithérapique à ces femmes ? (R1) Quels peuvent être les liens entre kinésithérapie et endométriose selon vous ? (R2) Sur quels aspects de la pathologie, la kinésithérapie pourrait avoir un effet sur ces patientes d'après vous ?</p> <p>(Q) Quelles limites observez-vous dans la prise en charge masso-kinésithérapique ?</p> <p>(Q) Pourquoi pensez-vous que la kinésithérapie est si peu prescrite pour prendre en charge l'endométriose ? (R1) Certains kinésithérapeutes se demandent si les médecins connaissent tous leur champ de compétence et donc ne prescrivent pas de kinésithérapie à ces patientes. Quelles seraient les raisons selon vous ?</p>
N°4	Conclusion	(Q) Qu'avez-vous à ajouter pour conclure cet entretien ?

ANNEXE IV : Retranscription de l'entretien avec le Docteur Mézan de Malartic

Pour l'entretien suivant, « MP » représente l'enquêteur et « CM » au docteur Mézan de Malartic.

MP : Pouvez-vous vous présenter ?

CM : Je suis le docteur Mezan De Malartic, je suis praticienne hospitalier, je suis à la fois gynécologue et chirurgienne en gynécologie. Dans ce cadre-là, je suis pas mal de patientes qui ont de l'endométriose à la fois pour le traitement médical et à la fois quand il y a des interventions à prévoir. On essaye aussi d'organiser une prise en charge global de ces patientes avec d'autres collègues, une prise en charge la plus globale possible que ce soit sur la sexologie, la douleur, traitement médical, infertilité. C'est une prise en charge très globale qu'on propose aux patientes.

MP : Depuis combien de temps travaillez-vous ici ?

CM : Depuis 8 ans à peu près.

MP : Et depuis combien de temps le parcours endométriose existe-t-il ?

CM : Un parcours dédié, ça doit faire 4-5 mois qu'on a réalisé un parcours de consultation dédié. Après, on recevait déjà des patientes avant cela.

MP : Avez-vous déjà prescrit de la kinésithérapie à des patientes atteintes d'endométriose ?

CM : Moi non. On travaille avec un médecin qui est en charge des douleurs notamment neuropathiques. Il s'occupe du diagnostic des neuropathies associées parfois à l'endométriose ou des problèmes d'hypersensibilité pelvienne et syndromes myofasciaux. Elles, par son intermédiaire, ont recours à la kinésithérapie. Moi directement, non.

MP : Vous redirigez les patientes au besoin.

CM : Oui, quand on voit qu'on est hors du cadre "douleur mécanique inflammatoire" qui est lié à l'endométriose pure et qu'il peut y avoir d'autres composantes neuropathiques ou myofasciales notamment. En général, c'est vu par ce médecin.

MP : De manière générale, avec quels professionnels de santé travaillez-vous hormis les médecins gynécologues ?

CM : Il y a la sexologie, la chirurgie digestive, les médecins de la douleur, il y a aussi les médecins d'hypno-analgésie. On a le docteur Henri qui s'occupe de ce qui est neuropathie. On a les centres anti-douleur, la procréation médicalement assistée et la radiologie bien sûr.

MP : **Dans quel cadre travaillez-vous avec des kinésithérapeutes ?**

CM : C'est vraiment pour la gestion de la douleur quand on suspecte des neuropathies, quand on suspecte des maladies qui ne sont pas directement liées à l'endométriose : les hypersensibilités pelviennes, les syndromes myofasciaux.

MP : **Donc vous prescrivez de la kinésithérapie pour des patientes atteintes d'endométriose mais pour d'autres pathologies. Par exemple, en cas d'incontinence urinaire d'effort ?**

CM : Oui on peut être amené à prescrire pour cela.

MP : **Ca ne vous est jamais arrivé de prescrire pour des symptômes directement liés à l'endométriose tels que les dyspareunies ?**

CM : Non.

MP : **Pourquoi n'y a-t-il pas de kinésithérapeutes à la maternité alloués à ces patientes ?**

CM : Parce qu'on n'a pas pensé à développer cette offre (rires). On essaye petit à petit d'avoir un maximum d'intervenants différents. Mais oui, je pense que ce serait une offre intéressante à développer. Après, on a développé récemment l'hypno-analgésie ce qui est aussi une offre qui va en complément du traitement médical et chirurgical. On aurait songé effectivement à savoir si des ostéopathes, des kinésithérapeutes, d'autres spécialités étaient intéressés par cette prise en charge.

MP : **C'est un médecin qui s'occupe de l'hypno-analgésie ?**

CM : C'est un médecin et on a un infirmier anesthésiste qui se sont formés là-dessus.

MP : **En quoi consiste le parcours dédié à ces femmes atteintes d'endométriose ?**

CM : Elles sont reçues pour faire le point. Au niveau diagnostique on peut affiner les choses en prescrivant des examens radiologiques plus spécifiques. Après, dans la prise en charge, la première chose c'est le traitement médical. Il y a le traitement hormonal en numéro 1 pour le traitement médical. Quand il n'est pas suffisant, on peut l'associer à d'autres choses comme de la sexologie, de l'hypno-analgésie comme on l'a dit. On les oriente vers la chirurgie uniquement quand il y a un échec du traitement médical. Et parallèlement, on fait le point en ce qui concerne leur projet de grossesse et une infertilité éventuelle. On peut si nécessaire les orienter vers une technique de fécondation in vitro si elles sont en projet de grossesse ou dans

la préservation de la fertilité chez celles qui ont des atteintes ovariennes notamment. On essaye vraiment d'avoir les deux aspects : le traitement de la douleur et le pronostic concernant la fertilité, les mesures éventuelles à donner et l'aide à avoir un enfant s'il y a des problèmes d'infertilité.

MP : Quand ces patientes viennent-elles en consultation ?

CM : C'est le plus souvent ... Enfin c'est moitié moitié : c'est des patientes qui nous sont adressées avec un diagnostic suspecté ou avéré par des confrères ou il y en a beaucoup qui viennent parce qu'elles ont des symptômes douloureux et qu'elles s'inquiètent car elles ont entendus parler de l'endométriose et qu'elles se sont reconnus dans certaines description. Après, pour celles qui ont des problèmes d'infertilité, généralement la porte d'entrée c'est directement le service d'AMP. Celles-là, on les voit généralement secondairement quand une prise en charge chirurgicale est nécessaire pour compléter.

MP : Qui compose cette équipe pluridisciplinaire ?

CM : On est 4 gynécologues à recevoir ces patientes pour les consultations dédiées après n'importe qu'elle gynécologue est capable de les recevoir. Au niveau chirurgical gynécologique, on est 2 qui spécifiquement font ça mais d'autres chirurgiens de l'équipe peuvent le faire. Après, on a un référent en chirurgie digestive, un référent en chirurgie urologique et un référent en radiologie. Après, c'est du partenariat avec le centre de santé sexuelle de Lunéville ou de Nancy, avec les hypno-thérapeutes. Les autres ne s'occupent pas spécifiquement de l'endométriose mais on peut les solliciter facilement cela.

MP : Au niveau du traitement, vous m'avez dit faire en premier lieu donner un traitement médical puis si échec un traitement chirurgical et autour de cela proposer des professionnels qui peuvent intervenir pour différents symptômes. J'aimerais revenir sur le traitement chirurgical. Comment cela se passe en pratique ?

CM : Cela peut être très simple ou très compliqué : tout dépend de la lésion d'endométriose. Le plus simple c'est quand on a de l'endométriose superficielle, quand on a ce qu'on appelle des granulations millimétriques. Ca c'est très facile à prendre en charge. Alors ça ne se voit pas beaucoup à l'imagerie, c'est un diagnostic qu'on suspecte et si les patientes ne sont pas soulagées par le traitement hormonal on fait une cœlioscopie pour vérifier le diagnostic. Il suffit alors de les détruire. C'est très simple, ça se fait en ambulatoire, les patientes ressortent et généralement ça suffit. Après, en fonction de l'atteinte, ça peut être plus compliqué. Si vous avez une atteinte sur un ovaire, sur un kyste, ça peut rester relativement simple. Le but c'est toujours de ne pas ouvrir et de faire ce qu'on appelle une cœlioscopie. Après, parfois on est obligé de faire des incisions dans les cas complexes. Et puis s'ajoutent les problèmes adhérences parce que c'est souvent une inflammation avec l'adhérence des organes les uns contre les autres et l'accessibilité aux lésions qui peuvent être difficiles. Cela ajoute de la complexité et si vous avez des grosses atteintes qui vont infiltrer les organes qui sont sous-jacents, cela peut demander une intervention qui demande plusieurs spécialistes. Par exemple

nous on opère des patientes qui ont des nodules qui au départ étaient en arrière du vagin et qui ont progressivement infiltré la paroi rectale et qui nécessitent une résection digestive à ce moment-là. Plus ça va profondément plus ça touche des organes plus c'est complexe. On va essayer de la faire au maximum par coelioscopie mais parfois on est obligé de faire en ouverture pour aider.

MP : Et pour ces patientes, qu'est-ce qui est proposé en post-opératoire ? Vous m'avez notamment parlé du risque d'adhérences notamment.

CM : Il n'y a rien spécifiquement. On a des choses pour prévenir les adhérences en cours d'intervention notamment des barrières anti-adhérences, mais pas de kinésithérapie des choses comme ça qui sont données par la suite.

MP : Combien recevez-vous de patientes pour ce parcours par mois ?

CM : Sur les consultations dédiées, je pense qu'on doit avoir entre 30 et 40 patientes par mois. Après, on en a beaucoup ... Moi j'en vois facilement en consultation 10 par semaine.

MP : Comment améliorer ce parcours de soin ? Aviez-vous pensé à des choses en particulier ?

CM : C'est ce que je vous ai dit. Ce serait d'améliorer le côté traitement non-chirurgical mais hors médicamenteux. On a vu les effets d'hypno-analgésie par exemple et donc on voudrait développer la sophrologie. La kinésithérapie, ça tombe bien que vous veniez car je ne sais pas ce que pourrait être l'offre éventuelle pour ces patientes-là. On n'a pas encore fait la démarche mais on souhaiterait rencontrer des professionnels pour voir ce qu'ils pourraient proposer. Dans d'autres équipes d'autres villes, c'est tout un panel de spécialiste, ça peut aller du naturopathe à l'ostéopathe, à la kinésithérapie, à l'acupuncture. C'est les patientes qui vont voir ce qui leur convient le plus. Je pense que c'est une offre beaucoup plus sympathique. Nous, on a pas beaucoup de spécialités présentes au sein de l'hôpital pour ça. On a surtout développé l'hypno-analgésie parce qu'on avait quelqu'un qui s'occupait de ça. L'acupuncture, on pourrait essayer de voir car on a des médecins qui s'occupent de ça mais on n'a pas eu le temps d'en parler avec eux. Ça fait partie de nos projets de réunir des spécialistes pour en discuter mais je vous avouerais qu'on fait les choses progressivement et que pour le moment ce n'est pas encore ... Et puis il faut trouver les spécialistes intéressés !

MP : Pensez-vous que les kinésithérapeutes peuvent avoir leur place dans ce milieu hospitalier mais aussi en libéral pour les patientes atteintes d'endométriose ?

CM : Bien sûr, après je pense même que s'il y a une prise en charge de ce type, c'est une prise en charge répétée pour laquelle la proximité du domicile et quand même importante donc les patientes si on peut ne pas leur imposer de venir à l'hôpital rien que pour ça c'est quand même mieux pour elles. Après, il faut avoir l'offre aussi mais on est tout à fait ouvert à une coopération avec la médecine libérale ou avec n'importe quelle activité libérale à côté.

MP : Que pourrait apporter une prise en charge kinésithérapique pour ces patientes ?

CM : Il y a deux parties. Il y a d'abord tout ce qui est troubles spécifiques mais indirectement liés à l'endométriose : les neuropathies qui peuvent être consécutives à l'endométriose elle-même ou à la chirurgie, les hypersensibilités pelviennes, les syndromes posturaux, les syndromes myofasciaux. On les oriente vers des médecins spécifiques ou des centres antidouleurs. Ensuite, je pense qu'il y a aussi pour les dyspareunies, je pense qu'il y a des choses qui peuvent être faite parce que j'imagine que c'est très certainement des origines assez diverses. Pour le reste, je ne sais pas trop mais je pense que ça peut être exploré et que ça peut leur apporter quelque chose.

MP : Quels peuvent être les liens entre kinésithérapie et endométriose selon vous ?

CM : je pense que c'est plus des causes indirectes. Ce n'est pas l'endométriose en elle-même qui va provoquer des tensions musculaires. C'est plus des réactions à la douleur chronique. Je ne suis pas la meilleure personne pour vous en parler parce que généralement je ne m'en occupe pas. Mais je pense que c'est des conséquences à la douleur ou à la chirurgie très certainement. Peut-être qu'il y a des adhérences, peut-être qu'il y a des tensions musculaire sur des séquelles chirurgicales. Mais sur l'endométriose, pour des douleurs situées juste sur un nodule inflammatoire, là je pense que la kinésithérapie est un petit peu plus discutable.

MP : Sur quels aspects de la pathologie la kinésithérapie pourrait avoir un effet ?

CM : Je pense que ce serait surtout pour les douleurs basses, les douleurs vaginales, les douleurs périnéales. Après, je n'en sais pas vraiment plus.

MP : Quelles limites observez-vous dans la prise en charge masso-kinésithérapique ?

CM : Je pense que quand vous avez des douleurs menstruelles vraisemblablement hautes dans les implants endométriosiques, je ne suis pas qu'il y ait une composante musculaire. Après, ces lésions-là sont des lésions qui sont facilement soulagés par des traitements médicaux. Je pense que ce qu'on a du mal à soulager c'est peut-être justement tout ce qui est à côté et consécutifs aux douleurs chroniques.

MP : Suite aux entretiens que j'ai effectués auprès de kinésithérapeutes spécialisé en pelvi-périnéologie, il en est ressorti que la kinésithérapie était très peu prescrite. La plupart n'en avait jamais eu de prescriptions ou alors 1 ou 2 au cours de leurs carrières. Pourquoi pensez-vous que la kinésithérapie est si peu prescrite pour ce type de prise en charge ?

CM : Parce qu'on ne connaît pas les bienfaits que ça peut apporter tout simplement. Après nous, dans les situations d'échec, on essaie de collaborer avec des médecins un peu plus spécifiques, plus expérimenter dans le diagnostic des neuropathies ou autres. Je dirais par

méconnaissance. Mais on n'a pas non plus de retour des kinésithérapeutes sur leur expérience des pathologies-là. C'est pour ça que c'est intéressant de rencontrer des gens comme vous. On ne sait pas si on adresse les patientes s'ils auront quelque chose à proposer, une expérience...

MP : Effectivement, certains kinésithérapeutes se demandaient si ce n'était pas un manque de connaissance d'une part et d'autres des compétences de chacun. Quels seraient les autres raisons selon vous du manque de prescriptions ?

CM : Je ne pense pas qu'il y ait la moindre réticence à au moins essayer la kinésithérapie. Je pense qu'on est tous ouvert à éviter la chirurgie. Je pense que c'est essentiellement un problème de méconnaissance et d'indication ainsi que des effets potentiels avec le sentiment aussi que c'est pas forcément une pathologie qui est connue des kinésithérapeutes. On ne sait pas trop non plus ce qui pourrait être proposé par eux. C'est un manque d'échange je dirais.

MP : Au cours de mes entretiens, un point qui était ressorti était le manque de connaissance de la part des kinésithérapeutes de cette pathologie. Est-ce que vous pensez qu'il pourrait y avoir des moyens de passer outre cette lacune de connaissance ?

CM : Je pense qu'il faut échanger ! Ça me semble primordial, c'est pour ça que j'étais très contente de vous recevoir ! Échanger et j'espère que ça pourrait intéresser de faire des séances d'informations pour les professionnels, entre professionnel et trouver des bonnes volontés pour diffuser cela au sein de nos spécialités.

MP : Qu'avez-vous à ajouter pour conclure cet entretien ?

CM : J'espère que ce sera le début d'échanges fructueux !

RÉSUMÉ

Endométriose : étude qualitative de la place de la kinésithérapie dans la prise en charge de la pathologie

INTRODUCTION : L'endométriose touche 1 femme sur 10 en âge de procréer. Même si les symptômes de cette pathologie sont soulagés grâce aux traitements médicaux et chirurgicaux, des douleurs peuvent subsister. Les patients ont tendance à s'orienter vers des options thérapeutiques non-médicamenteuses. Celles-ci sont encore trop peu éclairées par des preuves scientifiques. La kinésithérapie, faisant partie de ces options, ne possède pas de recommandation au sujet de cette pathologie. Se pose alors la question suivante : quelle place a la kinésithérapie dans la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose ?

MÉTHODE : Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de kinésithérapeutes libéraux pratiquant la rééducation pelvi-périnéologique. Pour se faire, une grille d'entretien a été élaborée. L'analyse a été effectuée par indexation notionnelle et thématique.

RÉSULTATS : Au total, 7 kinésithérapeutes ont répondu aux entretiens. Parmi eux, 5 n'ont jamais eu de prescription pour la prise en charge de l'endométriose. Quatre expliquent cela par le fait que les médecins ne prescrivent pas suffisamment. Tous pensent que la kinésithérapie a sa place dans la prise en charge de la pathologie.

DISCUSSION : La pluridisciplinarité est essentielle dans la prise en charge de cette pathologie chronique. Les kinésithérapeutes sont peu sollicités et ne reçoivent pas de prescription pour cette pathologie. Ils pensent avoir leur place dans cette équipe mais ne se sentent pas assez formés à cette prise en charge. La littérature n'est pas suffisamment fiable pour conclure à un bénéfice avéré mais s'accorde à dire qu'une amélioration de la qualité de vie est probable. Il serait intéressant d'étudier cela à plus grande échelle et sur différentes populations pour recueillir l'avis des principaux acteurs présents.

CONCLUSION : La kinésithérapie est une option thérapeutique intéressante à développer dans le cadre de la prise en charge de l'endométriose. Elle semble y avoir sa place mais les kinésithérapeutes doivent être plus formés pour y prétendre. Il est nécessaire de développer l'offre de formation et la communication avec les autres professionnels de santé sur leurs compétences.

MOTS-CLÉS : endométriose, kinésithérapie, réadaptation, qualité de vie

Endometriosis: A qualitative study on the role of physiotherapy in pathology management

INTRODUCTION : Endometriosis affects 1 out of 10 women who menstruate. Even if medications and/or surgeries relieve the symptoms, the pain can still subsist. Patients have a tendency to move toward non-medicated treatments and are less informed by scientific evidence. Among these options, there is physiotherapy. Guidelines on this specialty and endometriosis do not exist. We can, therefore, pose the following question : what is the place of physiotherapy in the management of patients with endometriosis ?

METHOD : Semi-direct interviews were performed with liberal physiotherapists who practice perineal rehabilitation. For the interviews, we developed an interview grid. Analyses of the interviews were performed with indexation.

RESULTS : Finally, 7 physiotherapists were interviewed. Among them, 5 have never prescribed physiotherapy to treat endometriosis. All of them think that physiotherapy plays an important role in health care while 4 of the physiotherapists explained that a lack of patients is due to the fact that doctors do not provide referrals to patients to engage in physical therapy.

DISCUSSION : Multidisciplinary approaches are essential for the medical treatment and care of chronic pathologies. Physiotherapists are not solicited and are unable to provide prescriptions for endometriosis. They think they have an important role in the treatment of this pathology but do not feel adequately trained in this area. Studies are not reliable to concluded with a proven benefit but the improvement of the quality of life is possible. It would be interesting to study this on a larger scale with different populations to understand the opinions of the main actors involved in this process.

CONCLUSION : Physiotherapy is an interesting therapeutic option to develop as part of the management of endometriosis. It appears to have its place but physiotherapists must obtain more training to be competent and encourage doctor referrals to physical therapy. It is necessary to develop training possibilities and communication with other health professionals.

KEYWORDS: endometriosis, physiotherapy, rehabilitation, quality of life