Mémoire d'initiation à la recherche et d'ingénierie en Masso-Kinésithérapie

(Unité d'Enseignement 28)

2ème Cycle 2022-2024

Étude qualitative : Intérêt d'une approche kinésithérapique dans l'amélioration de la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose

Nora CORNEILLE

Mémoire dirigé par : GALLIAC ALANBARI Sandrine

Résumé :

Introduction : L'endométriose, souvent réduite à sa dimension gynécologique, est une pathologie inflammatoire chronique complexe, multisystémique, polygénique, et touchant plus d'une femme sur dix en âge de procréer. En plus de provoquer des douleurs invalidantes, elle altère la qualité de vie des patientes sur les plans physique, psychologique et social. Dans ce contexte, la kinésithérapie représente une approche prometteuse, encore trop peu connue ou structurée dans les parcours de soins. L'objectif de ce mémoire est d'explorer comment la kinésithérapie peut contribuer à soulager les patientes atteintes d'endométriose et améliorer leur qualité de vie.

Méthodologie : Une étude qualitative a été menée auprès de kinésithérapeutes spécialisés dans l'endométriose. Quatre entretiens semi-directifs ont été réalisés, puis retranscrits et analysés à l'aide d'une grille thématique. Cette démarche s'est appuyée sur les recommandations SRQR et COREQ afin de garantir la rigueur et la pertinence méthodologique.

Résultats : Les résultats révèlent que les kinésithérapeutes considèrent leur rôle comme central dans l'accompagnement des patientes. Plusieurs axes d'intervention sont mis en avant : gestion de la douleur chronique, mobilisation douce, techniques respiratoires, travail actif et éducatif. La prise en soin se veut globale, individualisée et adaptée à la variabilité des symptômes. L'éducation, l'écoute et la coordination interprofessionnelle apparaissent comme des leviers essentiels pour favoriser l'autonomie et renforcer l'alliance thérapeutique. Toutefois, un manque d'information, et d'intégration dans les parcours pluridisciplinaires est également souligné.

Conclusion : La kinésithérapie, contribue de manière significative à améliorer la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose. Ce travail souligne l'importance de renforcer la formation initiale et continue sur cette pathologie, de structurer les réseaux de soins et de favoriser la reconnaissance du rôle du kinésithérapeute dans cette prise en soin encore trop peu valorisée.

Avertissement

Ce document est le fruit d'un long travail de formation et d'initiation à la recherche en vue de l'obtention de l'UE 28, Unité d'enseignement intégré à la formation initiale de masseur kinésithérapeute.

L'École Nationale de Kinésithérapie et Rééducation, en tant qu'IFMK, n'est pas garant du contenu de ce mémoire mais le met à la 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@enkre.fr et enkre@ght94n.fr

Liens utiles

Code de la propriété intellectuelle. Article L 122.4.
Code de la propriété intellectuelle. Article L 335.2 – L 335.10.http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
https://www.service-public.fr/professionnels-entreprises/vosdroits/F23431

École Nationale de Kinésithérapie et RÉéducation
12-14 rue du Val d'Osne 94410 Saint Maurice tel : 01 43 96 64 64secretariat@enkre.fr et enkre@gth94n.fr
http://www.hopitaux-saint-maurice.fr/Presentation/2/142

Version 25/11/2020

Remerciements

Pour commencer, je souhaite remercier ma directrice de mémoire, Galliac Alanbari Sandrine, pour son accompagnement, son temps, ses conseils mais aussi et surtout sa bienveillance durant ce travail de recherche.

Merci à Jean-Baptiste, de partager mon quotidien avec tant d'amour, de m'épauler toujours, pour tout, et à tout moment. Merci, c'est un bonheur de vivre avec toi chaque jour, je t'aime.

Merci à Léa, mon second amour italien, que j'ai rencontré grâce à ses superbes études de kiné et avec qui j'ai habité durant 3 ans. Léa tu es la meilleure des meilleures amies au monde, merci d'être là et merci d'être toi.

Merci à mes amis que j'aime profondément, vous êtes géniaux, petite pensée pour Nicolas, Mathilde, Virgile, Matthieu, Emma, Cécile, et Tristan.

Merci à ma famille, d'avoir été présente et de me soutenir, merci Mathilde, merci maman, merci Pierre-Côme, et merci à cette nouvelle famille géniale que j'ai pu découvrir depuis 2 ans, c'est un plaisir de passer du temps avec vous. Merci à Pascal, Cécile, Christine, Alain, Audrey, Stéphane, Paulo, et Clara.

Merci à Boo, mon troisième amour, allias le meilleur petit chat de l'univers, merci pour tes ronronnements, l'amour que tu m'apportes tous les jours, et ses après-midis de travail avec ta fourrure posée sur mes genoux.

Merci à Sophie mon ancienne tutrice de stage de deuxième année de m'avoir permis de découvrir la kinésithérapie pelvi-périnéale et plus particulièrement l'endométriose.

Merci à l'ENKRE pour ces magnifiques années de formation en kinésithérapie c'était génial, merci particulièrement à Mme. Buthiaux pour sa gentillesse, et sa patience !

Enfin, merci aux quatre participants, d'avoir pris le temps de s'entretenir avec moi pour ce travail de recherche, et d'avoir gentiment répondu à mes questions.

UE 28 - MEMOIRE

DECLARATION SUR L'HONNEUR CONTRE LE PLAGIAT

(A compléter et positionner après la page des remerciements

et del'avertissement au lecteur)

Je soussigné(e), Corneille Nora,

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 l'origine et que les citations intégrales sont signalées entre guillemets.

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

Dans la mesure où je souhaiterai publier, ou inscrire pour un concours, le présent travail, je m'engage à en demander l'autorisation à l'ENKRE qui en est le partenaire.

Fait à Saint Maurice, le 27 novembre 2023

Signature :

Table des matières

1 INTRODUCTION 5

1.1 Situation d'appel 5

1.2 Question de départ 5

2 CADRE THEORIQUE 6

2.1 Anatomie et physiologie pelvienne dans le contexte de l'endométriose 6

2.1.1 Structures pelviennes et appareil génital 6

2.1.2 Plancher pelvien et périnée 6

2.1.3 Cycle menstruel et régulation hormonale 7

2.1.4 Physiologie de l'endomètre 8

2.2 Endométriose 8

2.2.1 Définition 8

2.2.1 Épidémiologie 9

2.2.2 Physiopathologie et théories des endométrioses 10

Théories étiologiques 10

Mécanismes physiopathologiques des lésions 12

Mécanismes physiopathologiques de la douleur 13

Typologie des lésions 13

2.2.3 Symptômes 14

2.2.4 Diagnostic tardif 16

2.2.5 Traitement médical et chirurgical de l'endométriose 17

2.2.1 Autres approches thérapeutiques et recommandations de la Haute Autorité de Santé 18

2.3 Qualité de vie et endométriose 19

2.3.1 Définition et concept de la qualité de vie 19

2.3.2 Impact de l'endométriose sur la qualité de vie 19

2.3.3 Échelles et évaluation de la qualité de vie 20

2.4 Place du kinésithérapeute et prise en soin de l'endométriose 20

2.4.1 Importance du modèle Biopsychosocial 20

2.4.1 Techniques kinésithérapiques 21

2.4.2 Le kinésithérapeute : un acteur de l'éducation 22

3 PROBLEMATIQUE ET QUESTION DE RECHERCHE 23

4 PROJET DE METHODOLOGIE ET MATERIELS 25

4.1 Chronologie de la méthodologie 25

4.2 Choix de la méthode 26

4.2.1 Normes et recommandations méthodologiques 26

4.2.2 Approche qualitative 26

4.2.3 Entretiens semi-directifs 27

4.3 Stratégie de l'échantillonnage : sélection des participants 27

4.3.1 Critères d'inclusion 27

4.3.2 Critères de non-inclusion 27

4.3.3 Critères d'exclusion 28

4.3.4 Taille de l'échantillon et Seuil de saturation 28

4.4 Questions éthiques : Respect des exigences règlementaires 28

4.4.1 Respect des principes éthiques 28

4.4.2 Cadre juridique : exclusion du champ de la loi Jardé 29

4.5 Méthodes de recueil des données 29

4.5.1 Prise de contact 29

4.5.2 Cadre de la collecte des données 29

4.5.3 Type de données 30

4.5.4 Durée des entretiens 30

4.5.5 Retranscriptions et entretiens répétés 30

4.5.6 Sécurisation des données et anonymat 30

4.6 Matériels de recueil des données : Instruments et outils 31

4.6.1 Instruments de recueil 31

4.6.2 Outils utilisés 31

4.7 Traitement et analyse des données 32

4.7.1 Méthode d'analyse thématique 32

4.7.2 Codage et organisation des données 32

4.7.3 Gestion des données et anonymisation 33

4.7.4 Validité de l'analyse et réflexivité 33

5 RESULTATS 33

5.1 Présentation des participants **33**

5.2 Analyse verticale **35**

5.3 Résultats de l'analyse horizontale des entretiens **36**

5.3.1 Thème 1 : Prise en soin kinésithérapique de l'endométriose 36

Sous-thème 1 : Spécificités de la prise en soin kinésithérapique 36

Sous-thème 2 : Principes, objectifs et critères de rééducation 37

Sous-thème 3 : Techniques et approches kinésithérapiques 39

5.3.2 Thème 2 : Impact de la kinésithérapie sur la qualité de vie des patientes 41

Sous-thème 1 : Informations, attentes et motivation des patientes 41

Sous-thème 2 : Perception et satisfaction des patientes vis-à-vis de la kinésithérapie 42

Sous-thème 3 : Qualité de vie et évaluation des bénéfices thérapeutiques 44

Sous-thème 4 : Développement de l'autonomie 45

5.3.3 Thème 3 : Éducation et accompagnement des patientes 46

Sous-thème 1 : Rôle de l'éducation dans la prise en soin 46

Sous-thème 2 : Outils et supports pédagogiques 47

Sous-thème 3 : Conseils pratiques et adaptations du quotidien 48

Sous-thème 4 : Implication de l'entourage et soutien psychologique 50

5.3.4 Thème 4 : Place du kinésithérapeute dans l'endométriose 51

Sous-thème 1 : Formation, évolution des connaissances et mise à jour des pratiques 51

Sous-thème 2 : Multidisciplinarité et collaboration 54

Sous-thème 3 : Le kinésithérapeute en tant qu'acteur de santé publique 56

6 DISCUSSION **57**

6.1 Mise en perspective avec la littérature scientifique **58**

6.2 Limites de l'étude **63**

7 CONCLUSION **65**

8 BIBLIOGRAPHIE **67**

9 ANNEXES **79**

9.1 Annexe 1 : Guide d'entretien **79**

9.2 Annexe 2 : Prise de contact des participants **82**

9.3 Annexes 3 : Questionnaire préalable et consentement 83

9.4 Annexe 4 : Analyse verticale 85

9.5 Annexe 5 : Retranscription MK1 86

9.6 Annexe 6 : Retranscription MK2 100

9.7 Annexe 7 : Retranscription MK3 118

9.8 Annexe 8 : Retranscription MK4 133

9.9 Annexe 9 : Tableau d'analyse horizontale des entretiens 148

1 Introduction

1.1 Situation d'appel

Dès la deuxième année de mes études, le choix du sujet de mémoire s'est naturellement porté sur l'endométriose. La kinésithérapie pelvi-périnéale, tout comme la médecine gynécologique, ont toujours suscité chez moi un vif intérêt. C'est dans cette optique que j'ai recherché un terrain de stage spécialisé, ce qui m'a permis d'effectuer mon quatrième stage auprès d'une kinésithérapeute expérimentée dans la prise en soin de l'endométriose.

Avant ce stage, mes connaissances sur la rééducation pelvi-périnéale étaient limitées, et je connaissais peu l'endométriose. Cette expérience m'a amenée à mener des recherches personnelles pour mieux comprendre cette pathologie encore trop méconnue. Touchant plus de 10 % des femmes en âge de procréer, l'endométriose se manifeste par des douleurs chroniques, parfois invalidantes, et une diminution significative de la qualité de vie. Malgré sa prévalence, elle reste souvent mal diagnostiquée et insuffisamment prise en soin. Ce constat n'a fait que renforcer mon intérêt pour cette pathologie.

1.2 Question de départ

Lors de mon stage, j'ai eu l'opportunité d'observer et de participer à la prise en soin de nombreuses patientes atteintes d'endométriose, venues consulter spécifiquement pour des séances de kinésithérapie. Au fil des consultations, j'ai été frappée par la fréquence de cette pathologie, mais surtout par les retours positifs exprimés par les patientes sur les bénéfices ressentis grâce à la rééducation. Certaines évoquaient une diminution de leurs douleurs, une amélioration de leur qualité de vie ou encore un mieux-être global.

Ces témoignages m'ont progressivement amenée à m'interroger sur le rôle réel du kinésithérapeute dans la prise en soin de cette maladie chronique, encore trop souvent mal connu et sous-estimé. De là est née ma question de départ :

Quelle est la place du kinésithérapeute dans la prise en soin de l'endométriose ?

2 Cadre théorique

2.1 Anatomie et physiologie pelvienne dans le contexte de l'endométriose

2.1.1 Structures pelviennes et appareil génital

L'appareil génital féminin comprend des structures internes (utérus, trompes, ovaires, vagin) et externes (vulve, clitoris). L'utérus, situé dans le petit bassin entre la vessie et le rectum, est un organe musculaire creux dont la paroi est constituée de trois couches : le périmétrium, le myomètre et l'endomètre. Ce dernier est une muqueuse hormonodépendante, dont la croissance cyclique et la desquamation mensuelle sont sous le contrôle des œstrogènes et de la progestérone (França et al., 2022). Dans l'endométriose, du tissu semblable à l'endomètre est présent en dehors de la cavité utérine, où il réagit aux stimulations hormonales de manière similaire, entraînant des réactions inflammatoires et douloureuses (França et al., 2022).

L'utérus est relié aux ovaires par les trompes utérines, permettant le passage de l'ovocyte vers la cavité utérine. Le vagin, conduit musculo-membraneux extensible mesurant entre 7 et 10 cm, permet le passage des menstruations, du pénis et de l'enfant lors de l'accouchement. L'urètre, situé en avant du vagin, est le conduit terminal du système urinaire. Enfin, l'anus, en arrière, est l'orifice terminal du tube digestif, soulignant la proximité anatomique des systèmes souvent impliqués dans les douleurs pelviennes associées à l'endométriose (Bulun et al., 2019).

2.1.2 Plancher pelvien et périnée

Le plancher pelvien est constitué d'un ensemble de muscles et d'aponévroses qui soutiennent les organes pelviens et assurent des fonctions essentielles telles que la continence, le soutien postural et la fonction sexuelle. Les principaux muscles impliqués sont l'élévateur de l'anus (pubococcygien et iliococcygien) et le muscle coccygien, innervés par les racines sacrées S2 à S4. (Yiou et al., 2009)

Le périnée, situé en dessous du plancher pelvien, comprend une partie superficielle et

une partie profonde, organisées en deux triangles : le triangle antérieur urogénital et le triangle postérieur anal. Ces structures jouent un rôle crucial dans la statique pelvienne et peuvent être directement altérées dans le contexte de douleurs pelviennes chroniques, notamment en lien avec l'endométriose. La statique pelvienne est assurée par l'action conjuguée de ces différentes structures permettant un support antérieur aussi appelé le « hamac périnéal », mais aussi moyen, grâce au ligaments utérosacrés et cardinaux, et postérieur par le centre tendineux du périnée et le fascia rétro vaginal. (Yiou et al., 2009)

Des études ont montré que les douleurs pelviennes chroniques pouvaient entraîner des troubles du tonus musculaire du plancher pelvien, avec apparition d'hypertonies, de trigger points ou de dyssynergies (S. Hansen et al., 2021). Le travail interne en kinésithérapie sur ces structures est donc particulièrement indiqué dans la prise en soin de l'endométriose.

2.1.3 Cycle menstruel et régulation hormonale

Le cycle menstruel féminin est régulé par l'axe hypothalamo-hypophyso-ovarien, qui contrôle la sécrétion cyclique des gonadotrophines (FSH, LH) et des hormones stéroïdiennes ovariennes, principalement les œstrogènes et la progestérone. Ces fluctuations hormonales provoquent des modifications structurales et fonctionnelles de l'endomètre, qui se prépare à l'implantation embryonnaire. En l'absence de fécondation, une chute hormonale entraîne sa desquamation : ce sont les menstruations (Jabbour et al., 2006; Reed & Carr, 2000; Thiyagarajan et al., 2025).

Le remodelage de l'endomètre, incluant prolifération, différenciation, puis dégradation, s'accompagne d'un processus inflammatoire physiologique, impliquant la libération de cytokines, de prostaglandines, et l'infiltration de cellules immunitaires. Ce phénomène transitoire est indispensable au déroulement normal du cycle menstruel (Maybin & Critchley, 2015)

Dans l'endométriose, cependant, ce processus devient pathologique. Les implants ectopiques d'endomètre réagissent également aux variations hormonales cycliques, mais de manière inappropriée : ils génèrent une inflammation chronique, une sécrétion accrue de cytokines pro-inflammatoires (IL-1β, IL-6, TNF-α), une néoangiogenèse désorganisée et une croissance anormale de fibres nerveuses sensitives (Gruber & Mechsner, 2021; Maybin &

Critchley, 2015; Zondervan et al., 2020). Ces mécanismes sont directement liés à la genèse des douleurs pelviennes et à la chronicisation des symptômes.

2.1.4 Physiologie de l'endomètre

L'endomètre est une muqueuse dynamique composée de cellules épithéliales, stromales, immunitaires et vasculaires. Il subit des modifications structurelles et fonctionnelles au cours du cycle menstruel pour se préparer à une éventuelle implantation embryonnaire (Maybin & Critchley, 2015).

Dans le cadre de l'endométriose, cette même muqueuse ectopique devient le siège d'une activité inflammatoire anormale, modulée par un environnement hormonal particulier et des réponses immunitaires altérées. Ainsi, l'endomètre perd cette régulation, et participe aux dérèglement inflammatoires et immunitaires, à l'origine des symptômes de l'endométriose (França et al., 2022).

2.2 Endométriose

2.2.1 Définition

L'endométriose est une maladie gynécologique chronique, hormono-dépendante et inflammatoire, touchant environ 10 à 15 % des femmes en âge de procréer (Bulun et al., 2019). Elle se manifeste par la présence de tissu semblable à l'endomètre en dehors de la cavité utérine, formant des lésions qui réagissent aux fluctuations hormonales du cycle menstruel. Ces lésions provoquent de l'inflammation, des douleurs souvent cycliques, et peuvent affecter la fertilité. ((CNGOF), Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, 2021)

Elle est aujourd'hui reconnue comme une pathologie multisystémique et multifactorielle. Son développement résulte d'interactions complexes entre des facteurs génétiques, hormonaux, immunitaires et environnementaux (Laganà et al., 2019; Zondervan et al., 2020). Plusieurs études évoquent l'implication de nombreux gènes, susceptibles de prédisposer certaines femmes à la maladie, notamment en cas d'antécédents familiaux. Ainsi, pour les femmes apparentées au premier degré, le risque de développer une endométriose est multiplié par cinq par rapport à la population générale ((CNGOF), Collège National des

Gynécologues et Obstétriciens Français, 2021). Ces facteurs génétiques agiraient aussi, selon des influences environnementales, telles que l'exposition à des perturbateurs endocriniens ou des déséquilibres du microbiote (Adilbayeva & Kunz, 2024; Zondervan et al., 2020)

Selon la haute Autorité de Santé, et d'autres études scientifiques, il existe trois formes d'endométrioses principales : l'endométriose superficielle qui est limitée au péritoine, l'endométriose profonde infiltrante atteignant le tissu sous-péritonéal ou les viscères (organes digestifs ou urinaires) et enfin l'endométriome ovarien correspondant à un kyste endométriosique de l'ovaire (Adilbayeva & Kunz, 2024; Chapron et al., 2019; Gourbail, 2017).

2.2.1 Épidémiologie

De nos jours, l'endométriose touche environ 190 millions de femmes dans le monde. Cependant, son épidémiologie est directement affectée par l'absence de tests spécifiques permettant un diagnostic simple et rapide. En effet, en 2014, en France, on estime entre 2,1 et 4,2 millions le nombre de femmes concernées, soit une prévalence comparable à celle du diabète ou de certains cancers (CNGOF), Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, 2021).

D'après Zondervan et al., (2020), environ 70 % des femmes de moins de 22 ans souffrant de douleurs pelviennes chroniques résistantes aux anti-inflammatoires et à la contraception hormonale sont finalement atteintes d'endométriose. Elle représente environ 20 % des motifs de consultation pour infertilité et 25 % pour des douleurs pelviennes chroniques (CNGOF), Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, 2021).

Parmi les symptômes les plus fréquemment observés : 90 % des femmes rapportent des dysménorrhées, 77 % des douleurs pelviennes chroniques, 76 % des dyspareunies, 66 % des troubles digestifs de type dyschésie (constipation terminale), et 15 % présentent une hématochézie. L'infertilité concerne près d'une femme sur deux atteintes d'endométriose (França et al., 2022).

Les conséquences psychologiques sont également importantes : près de 87 % des patientes souffrent de symptômes dépressifs ou anxieux liés à la chronicité de la douleur et aux limitations fonctionnelles associées (França et al., 2022). De plus, aux États-Unis, l'endométriose constitue la troisième cause d'hospitalisation gynécologique. Enfin, on

remarque une augmentation du pourcentage de femmes atteintes d'endométriose au cours des dernières décennies. ((CNGOF), Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, 2021)

La Haute Autorité de Santé (HAS) souligne cependant les difficultés à estimer précisément la prévalence, les études disponibles étant très hétérogènes. Celle-ci varierait de 2 à 74 % chez les femmes présentant des douleurs pelviennes chroniques, et de plus de 33 % en cas de douleurs aiguës (Gourbail, 2017).

2.2.2 Physiopathologie et théories des endométrioses

La physiopathologie de l'endométriose reste encore aujourd'hui incomplètement élucidée. Il n'existe pas une unique cause mais bien une multitude de mécanismes pouvant coexister, expliquant ainsi la grande variabilité des formes cliniques. On parle désormais des endométrioses, tant la maladie se manifeste de façon hétérogène d'une femme à une autre (Zondervan et al., 2020).

Théories étiologiques

La théorie du reflux menstruel rétrograde de Sampson (1927), longtemps considérée comme la plus solide, constitue encore aujourd'hui un socle explicatif central. Elle propose que des fragments d'endomètre s'échappent de l'utérus via les trompes lors des menstruations, s'implantent dans la cavité péritonéale et y forment des lésions sous l'influence hormonale. Toutefois, cette hypothèse ne permet pas d'expliquer certaines localisations extra pelviennes, ni la survenue de la maladie chez des patientes sans utérus (Adilbayeva & Kunz, 2024; Smolarz et al., 2021).

De ce fait, d'autres théories complémentaires permettent de mieux cerner la diversité des formes d'endométriose (Adilbayeva & Kunz, 2024) :

- **La métaplasie cœlomique** : elle suggère que le mésothélium péritonéal pourrait se transformer en tissu endométrial sous l'effet de stimulations hormonales ou immunitaires. Ce mécanisme pourrait expliquer la présence de lésions superficielles sur le péritoine.

- **L'induction de résidus embryonnaires müllériens** : selon cette théorie, des cellules issues du canal de Müller, vestiges du développement embryologique, pourraient persister dans le péritoine et se différencier en tissu endométrial sous l'effet des œstrogènes.

- **La théorie des métastases bénignes** : elle propose que des cellules endométriales puissent se disséminer à travers les systèmes lymphatique ou sanguin, expliquant des localisations distantes (poumon, cerveau, peau, etc.).

- **La théorie des cellules souches endométriales** : elle suggère que des cellules souches provenant de la couche basale de l'endomètre utérin, capables de régénérer l'endomètre après les menstruations, pourraient migrer via les trompes vers la cavité pelvienne, où elles s'implanteraient de manière aberrante.

- **La théorie des cellules souches extra-utérines** : cette hypothèse plus récente, renforcée par des techniques de biologie moléculaire avancée, suppose que des cellules souches mésenchymateuses issues de la moelle osseuse pourraient migrer, se différencier et former des lésions endométriosiques en réponse à des signaux hormonaux locaux.

- **Facteurs génétiques et environnementaux** : enfin, l'endométriose est désormais reconnue comme une affection polygénique. En effet, des mutations génétiques somatiques, notamment au niveau des gènes KRAS, PIK3CA, ou ARID1A, ont été identifiées dans certaines lésions endométriosiques, suggérant un rôle dans leur survie et leur prolifération (Adilbayeva & Kunz, 2024; Zondervan et al., 2020). Couplées à une exposition à des perturbateurs endocriniens (comme les dioxines ou les phtalates), ces mutations pourraient favoriser l'implantation et la persistance des cellules ectopiques.

Ainsi cette interaction complexe entre prédisposition génétique et facteurs environnementaux pourrait expliquer pourquoi seules certaines femmes exposées au reflux menstruel développent des formes actives d'endométriose. Elle pourrait aussi éclairer la grande variabilité phénotypique observée, allant de formes asymptomatiques à des formes profondes, douloureuses ou associées à l'infertilité (Adilbayeva & Kunz, 2024; Rumph et al., 2020; Zondervan et al., 2020).

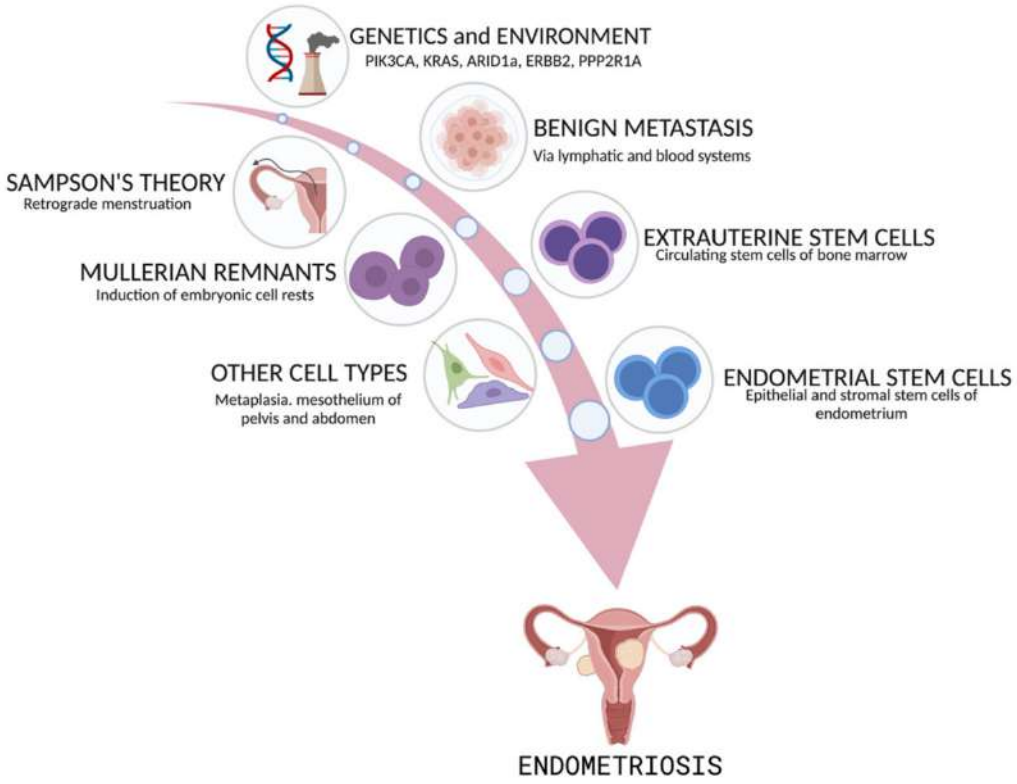


Figure 1 : Theories regarding the pathogenesis of endometriosis (Adilbayeva & Kunz, 2024)

Mécanismes physiopathologiques des lésions

Au-delà de l'origine, plusieurs processus biologiques participent à la persistance et à la progression des lésions :

- Une inflammation chronique, alimentée par la libération de cytokines pro-inflammatoires comme l'IL-1β, l'IL-6 et le TNF-α (Adilbayeva & Kunz, 2024).
- Une angiogenèse désorganisée, qui assure la vascularisation des implants ectopiques (Maybin & Critchley, 2015).
- Une croissance nerveuse anormale**,** expliquant des douleurs souvent disproportionnées à la taille ou la localisation des lésions (Zondervan et al., 2020).

Sous l'effet des œstrogènes, ces foyers suivent une activité cyclique, entraînant hémorragies, inflammation et formation d'adhérences, en l'absence de mécanisme d'élimination comme dans la cavité utérine. Cela contribue à la fibrose, aux nodules profonds, et à de possibles douleurs chroniques.

Mécanismes physiopathologiques de la douleur

Enfin la douleur associée à l'endométriose implique des mécanismes physiopathologiques complexes (Aredo et al., 2017; Brawn et al., 2014; (CNGOF), Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, 2021; Gruber & Mechsner, 2021; Morotti et al., 2017).

Outre l'inflammation, la production locale de prostaglandines, les lésions nerveuses et la néo-innervation contribuent à une hypersensibilité viscérale. La sensibilisation périphérique et centrale du système nerveux majore la perception de la douleur, même en l'absence de lésions visibles (Brawn et al., 2014; (CNGOF), Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, 2021). En effet, la sensibilisation centrale, induite par une activation prolongée du système nerveux central, augmente la réponse douloureuse même en l'absence de stimuli nocifs majeurs (Aredo et al., 2017; Brawn et al., 2014). Enfin, la neuroangiogenèse, soit la croissance conjointe de fibres nerveuses et de vaisseaux, favorisée par l'environnement hormonal et inflammatoire est aussi pourvoyeuse de douleurs (Maybin & Critchley, 2015).

Ainsi, ces mécanismes expliquent pourquoi certaines patientes présentent des douleurs diffuses, parfois persistantes même après chirurgie ou traitement médical.

Typologie des lésions

Les lésions d'endométriose peuvent se présenter sous différentes formes, dont les caractéristiques influencent directement les symptômes cliniques. On distingue trois types de lésions principales ((CNGOF), Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, 2021):

- **Les lésions superficielles péritonéales** : elles sont généralement de petites tailles et sont rouges, hémorragiques, mais il peut s'agir aussi de tâches brunâtres, de microkystes noirs, de défauts péritonéaux.
- **Les lésions kystiques ovariennes** : celles-ci proviennent d'une invagination dont le point de départ est à la surface de l'ovaire. Elles contiennent du liquide visqueux de couleur marron constitué de cellules détruites et de sang dégradé.
- **Les nodules profonds sous péritonéaux** : il s'agit de lésions fibreuses composées en supériorité de fibres musculaires face au tissu endométrial. Celles-ci se comportent comme des tumeurs bénignes infiltrant les organes pelviens comme les ligaments utéro sacrés, le vagin, le tube digestif, la vessie, les uretères, les racines sacrées de la paroi

abdominale.

Ces lésions aboutissent à la formation d'adhérences intra-pelviennes et intra-abdominales mais aussi à des modifications de l'architecture du pelvis et des organes. Elles sont ainsi, à l'origine de phénomènes douloureux ou d'infertilité. ((CNGOF), Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, 2021)

2.2.3 Symptômes

L'endométriose se manifeste par une grande hétérogénéité de symptômes, tant dans leur type que dans leur intensité. Elle peut être asymptomatique, mais se traduit le plus souvent par des douleurs cycliques, évoluant parfois vers une douleur chronique. Aucun signe n'est pathognomonique, ce qui complique le diagnostic ((CNGOF), Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, 2021)

La douleur peut être pelvienne, abdominale, lombaire ou irradiée dans les jambes, et résiste souvent aux antalgiques de première ligne. Elle est souvent exacerbée en période menstruelle et s'accompagne de troubles digestifs ou urinaires, selon les localisations ((CNGOF), Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, 2021; Gourbail, 2017)

On parle des « 6 D » caractéristiques (Panel & Renouvel, 2007):

- **Dysménorrhées** (règles douloureuses) : souvent le premier symptôme, elles apparaissent dès les premières menstruations. Elles se manifestent par des douleurs pelviennes sourdes irradiant vers les flancs ou le bas du dos. Bien que partiellement soulagées par les anti-inflammatoires, ces douleurs révèlent un mécanisme inflammatoire sous-jacent. Elles s'accompagnent fréquemment de ménorragies, traduisant un flux menstruel anormalement abondant. ((CNGOF), Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, 2021)

- **Douleurs pelviennes chroniques** (DPC) : elles sont définies comme des douleurs persistantes dans la région pelvienne durant au moins six mois. Chez les femmes atteintes d'endométriose, les DPC sont fréquentes et peuvent irradier vers le bas du dos, les cuisses ou la région périnéale, affectant significativement la qualité de vie.

- **Dyspareunies profondes** : elles désignent des douleurs survenant lors des pénétrations sexuelles, souvent localisées au niveau du cul-de-sac postérieur. Elles sont généralement liées à une endométriose profonde des ligaments utérosacrés ou des culs-de-sac vaginaux, mais peuvent aussi être causées par des formes superficielles. ((CNGOF), Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, 2021)

- **Dysurie** : définie comme une douleur ressentie lors de la miction, elle peut être un signe d'endométriose urinaire. Elle peut s'accompagner d'hématurie et est souvent liée à une atteinte de la vessie ou des structures adjacentes ((CNGOF), Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, 2021)

- **Dyschésie** : elle désigne une douleur ressentie au moment de la défécation. Chez les patientes atteintes d'endométriose, elle est généralement liée à la présence de lésions profondes dans la cloison recto-vaginale ou sur le rectum. Cette localisation entraîne une inflammation locale et une adhérence des structures, provoquant une douleur cataméniale (rythmée par les règles), souvent postérieure, à type de crampes ou de tiraillements (Fauconnier & Chapron, 2005)

- **Dysfertilité** : L'endométriose peut compromettre la fertilité par l'intermédiaire de divers mécanismes. L'inflammation chronique peut nuire à la fécondation ainsi qu'à l'implantation embryonnaire. Par ailleurs, l'obstruction tubaire, la présence de kystes endométriosiques pouvant perturber la croissance folliculaire et l'ovulation, ainsi qu'une diminution de la réserve ovarienne, sont autant de facteurs qui créent un environnement défavorable à la conception (Inserm, 2021).

Cependant, l'endométriose ne se limite plus à une atteinte pelvienne isolée. Elle est désormais reconnue comme une maladie **multisystémique** à expressions variées, pouvant toucher d'autres organes et systèmes :

Le système neurologique peut être atteint. En effet, de nombreuses études ont mis en évidence une association significative entre endométriose et migraines, notamment cataméniales. Cette comorbidité pourrait s'expliquer par une sensibilité accrue aux fluctuations hormonales, un terrain inflammatoire commun, ou encore des phénomènes de sensibilisation

centrale impliquant le système nerveux (Ferrero et al., 2004; Lechowicz et al., 2025; Yang et al., 2012).

De plus, les symptômes peuvent également être **respiratoires**. La douleur chronique ainsi que l'atteinte du nerf phrénique peuvent engendrer syndromes respiratoires restrictifs et douleurs thoraciques. Aussi, bien que plus rare, l'endométriose thoracique est une manifestation désormais reconnue, souvent droite, en lien avec la circulation du liquide péritonéal. Elle peut parfois, se manifester par des pneumothorax cataméniaux, des hémoptysies (présence de sang dans les expectorations) ou encore des nodules pleuraux (Nezhat et al., 2019).

Par ailleurs, plusieurs études suggèrent une prévalence accrue d'asthme chez les patientes atteintes d'endométriose, probablement liée à un terrain inflammatoire commun ou à des modifications du microbiote respiratoire (Makoui et al., 2025).

Enfin, on retrouve aussi des atteintes du système musculosquelettique. En effet, certaines patientes présentent des douleurs référées dans des zones plus ou moins éloignées du pelvis, comme les genoux, le dos, les hanches, la ceinture scapulaire, et notamment l'épaule droite. Cela peut être lié à des atteintes du nerf phrénique dans le cadre d'une endométriose diaphragmatique. Ces douleurs sont parfois confondues avec des pathologies rhumatologiques ou neurologiques, contribuant à l'errance diagnostique. L'endométriose peut également être à l'origine de douleurs articulaires migrantes, mimant des tableaux inflammatoires (Naem et al., 2024; Zippl et al., 2022).

2.2.4 Diagnostic tardif

Le diagnostic de l'endométriose demeure complexe en raison de l'absence de test spécifique, ce qui contribue à un retard moyen de 7 à 10 ans entre l'apparition des symptômes et la confirmation du diagnostic ((CNGOF), Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, 2021). Ce délai s'explique en partie par la variabilité des manifestations cliniques et la banalisation des douleurs menstruelles.

L'interrogatoire est une étape essentielle de l'examen clinique. Il permet de repérer les douleurs cycliques, les dyspareunies et l'impact des traitements hormonaux. Le toucher vaginal, bien que parfois difficile à réaliser, peut orienter le diagnostic en cas d'endométriose profonde. Les examens d'imagerie de référence sont l'échographie pelvienne endovaginale et l'IRM pelvienne, à condition qu'ils soient réalisés par des professionnels formés à la pathologie.

Toutefois, un bilan normal n'exclut pas une endométriose, en particulier en cas de formes superficielles.

Le diagnostic est souvent posé lors d'un bilan d'infertilité, d'un arrêt de contraception, ou même de manière fortuite au cours d'une chirurgie ou d'un examen d'imagerie pour un autre motif ((CNGOF), Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, 2021).

2.2.5 Traitement médical et chirurgical de l'endométriose

La prise en soin de l'endométriose repose sur une stratégie thérapeutique individualisée, qui doit s'adapter à l'âge de la patiente, à ses symptômes, à la localisation des lésions, à son désir de grossesse et à sa réponse aux traitements précédents. Cette approche personnalisée est d'autant plus importante, car il s'agit d'une maladie hétérogène, dont les manifestations ne sont pas toujours corrélées à l'étendue des lésions observées. L'objectif est double : soulager les douleurs, et limiter la progression des lésions en préservant, lorsque cela est nécessaire, le potentiel de fertilité. Deux grands axes thérapeutiques sont principalement mobilisés : le traitement médicamenteux et la chirurgie, parfois associés ((CNGOF), Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, 2021).

Le traitement médical repose sur l'administration d'antalgiques et d'anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), destinés à soulager les douleurs liées au processus inflammatoire. De plus, un traitement hormonal est primordial, afin d'induire une aménorrhée thérapeutique, c'est-à-dire une suppression des règles dans le but de réduire l'activité ovarienne, freiner la stimulation hormonale des lésions, et donc, la progression de la pathologie. Ces traitements comprennent notamment les contraceptifs œstroprogestatifs en continu, les progestatifs seuls (sous forme de pilules ou d'implants), ou encore les agonistes de la GnRH, qui provoquent une mise au repos des ovaires. Le choix du traitement dépendra des préférences de la patiente, de la tolérance au traitement, de ses projets de grossesse et du profil de la maladie. Ces traitements ont montré leur efficacité dans la réduction des douleurs, bien qu'ils n'éliminent pas les lésions elles-mêmes ((CNGOF), Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, 2021).

Lorsque les traitements médicaux sont insuffisants, mal tolérés, ou dans le cas de formes sévères avec atteinte d'organes, la chirurgie peut être envisagée. L'intervention vise à retirer les

lésions d'endométriose, à rétablir l'anatomie pelvienne et à traiter les complications telles que les adhérences ou les atteintes digestives, urinaires ou nerveuses. En cas d'endométriome ovarien, la chirurgie doit être prudente car elle peut altérer la réserve ovarienne, ce qui peut avoir un impact sur la fertilité.

De plus, la chirurgie des formes profondes infiltrantes est complexe et doit être réalisée par des équipes spécialisées, expérimentées en endométriose, afin de minimiser les risques et d'assurer une prise en soin optimale. Après une chirurgie, un traitement hormonal est souvent prescrit en complément, afin de limiter les récidives et maintenir les bénéfices à long terme ((CNGOF), Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, 2021).

Plusieurs sociétés savantes, telles que l'ESHRE, la World Endometriosis Society ou encore les collèges de gynécologie nationaux (France, Allemagne, Canada, États-Unis), ont émis des recommandations concernant la prise en soin de l'endométriose. Ces lignes directrices reconnaissent globalement l'efficacité des traitements hormonaux dans la gestion des douleurs.

En revanche, certaines divergences persistent quant aux indications précises du traitement chirurgical, notamment dans les contextes d'infertilité, ainsi qu'en ce qui concerne les stratégies de deuxième ou troisième ligne (França et al., 2022).

2.2.1 Autres approches thérapeutiques et recommandations de la Haute Autorité de Santé

Ces dernières années, l'endométriose a bénéficié d'un regain d'intérêt médiatique et scientifique, encourageant une révision des recommandations cliniques. Toutefois, en raison du manque d'essais contrôlés randomisés concernant certaines pratiques, notamment les approches non médicamenteuses, les recommandations actuelles reposent en partie sur des avis d'experts et sur des données de la littérature encore limitées (Gourbail, 2017). Les difficultés méthodologiques liées à l'évaluation de traitements physiques, comme l'impossibilité d'utiliser un placebo crédible ou de maintenir un double aveugle, expliquent en partie cette situation.

La Haute Autorité de Santé (HAS) souligne l'importance d'une approche pluridisciplinaire pour optimiser la qualité de vie des patientes, et recommande une évaluation globale et régulière de la douleur. Les thérapies complémentaires citées comprennent la neurostimulation transcutanée (TENS), les techniques de relaxation, les exercices de

contraction-décontraction musculaire, le yoga, l'ostéopathie ou encore l'acupuncture. Ces interventions, bien qu'encore insuffisamment évaluées par des études de haut niveau de preuve, sont jugées pertinentes lorsqu'elles s'inscrivent dans un parcours de soin structuré et individualisé (Gourbail, 2017).

2.3 Qualité de vie et endométriose

2.3.1 Définition et concept de la qualité de vie

La qualité de vie liée à la santé (QVRS) est définie par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) en 1993 comme « la perception qu'a un individu de sa position dans la vie, dans le contexte de la culture, et des systèmes de valeurs dans lesquels il vit, et par rapport à ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses préoccupations. Il s'agit d'un concept très large qui dépend de manière complexe de la santé physique, de l'état psychologique, du niveau d'indépendance, des relations sociales et de la relation de la personne avec les éléments marquants de son environnement ». La QVRS est un concept multidimensionnel, spécifiquement lié à la santé. (« Study Protocol for the World Health Organization Project to Develop a Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL) », 1993)

2.3.2 Impact de l'endométriose sur la qualité de vie

L'endométriose, pathologie chronique, affecte profondément l'intimité et la qualité de vie des femmes à divers niveaux. Elle modifie leur relation avec leur corps, souvent source de douleurs insupportables. Le retard du diagnostic, qui peut prendre jusqu'à 10 ans, aggrave cette situation, laissant les patientes dans l'incertitude face à la banalisation de leurs souffrances par leur entourage et les professionnels de santé. Les traitements, bien qu'essentiels, entraînent de nombreux effets secondaires tels que la diminution de la libido, impactant la vie sexuelle, souvent marquée par la dyspareunie, et créant tensions et frustrations au sein des couples et surtout des patientes (Chapron, C., & Candau, Y., 2020).

Sur le plan socio-professionnel, l'endométriose limite les relations sociales et engendre des craintes liées à l'absentéisme ou à l'aménagement du travail. L'impact psychologique est aussi important, notamment en lien avec la douleur ou encore l'infertilité, affectant la capacité des patientes à se projeter dans un projet parental. Cette pathologie requiert une prise en soin

globale, tant physique que psychologique, car vivre avec l'endométriose impose une forte capacité d'adaptation et de résilience. (Chapron, C., & Candau, Y., 2020)

2.3.3 Échelles et évaluation de la qualité de vie

L'évaluation de la qualité de vie est essentielle dans la prise en soin de l'endométriose, pathologie chronique souvent marquée par une douleur fluctuante et invalidante. Plusieurs outils sont disponibles, chacun avec ses spécificités. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) propose une échelle structurée en six domaines : physique, psychologique, niveau d'indépendance, relations sociales, environnement, et spiritualité (Apolone & Mosconi, 1998). D'autres questionnaires généraux comme le SF-36 sont également utilisés, mais leur manque de spécificité peut limiter leur pertinence dans le contexte de l'endométriose (Daraï et al., 2009).

Des outils plus ciblés ont été développés, comme le Feminine Sexual Function Index (FSFI), qui explore la fonction sexuelle féminine sur plusieurs plans : désir, satisfaction, douleurs, intimité, etc. (Giuliano, 2013) (Rosen et al., 2000). Le plus spécifique reste toutefois l'Endometriosis Health Profile (EHP-30) et sa version abrégée EHP-5, conçus pour évaluer l'impact de la maladie sur la vie quotidienne, les émotions, la sexualité, ou les relations sociales (HAS, 2017).

La douleur étant un symptôme central, son intensité est souvent corrélée à une baisse significative de la qualité de vie. Si les échelles visuelles sont utiles pour quantifier la douleur, elles restent insuffisantes pour saisir l'ensemble du retentissement de la maladie. De ce fait, une évaluation multidimensionnelle et régulière de la qualité de vie est recommandée, afin d'ajuster au mieux les stratégies thérapeutiques et de soutenir l'autonomie des patientes (Daraï et al., 2009).

2.4 Place du kinésithérapeute et prise en soin de l'endométriose

2.4.1 Importance du modèle Biopsychosocial

Face à la complexité de l'endométriose, touchant à la fois les sphères biologique, psychologique et sociale, une approche globale s'impose. Le modèle biopsychosocial, aujourd'hui largement reconnu dans les soins en santé, s'avère particulièrement pertinent pour

les patientes atteintes de cette pathologie ((CNGOF), Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, 2021).

Introduit par Engel, ce modèle ne consiste pas simplement à ajouter des facteurs psychosociaux au biologique, mais à replacer la personne dans son entièreté au cœur du processus de soin (Engel, 1997; Guêné, 2018). Il invite le professionnel à relier les symptômes à l'histoire de vie de la patiente, en intégrant ses émotions, ses croyances, ses comportements et son environnement social (Lugg, 2022).

Sur le plan clinique, il repose sur deux piliers : l'élargissement des perspectives thérapeutiques, qui combine soins biomédicaux et interventions psychosociales ; et l'engagement actif de la patiente, dont les représentations et attentes peuvent influencer les résultats du traitement. Cela implique une relation thérapeutique fondée sur l'écoute, la communication, et l'éducation (Berquin, 2010).

2.4.1 Techniques kinésithérapiques

La kinésithérapie constitue un pilier essentiel dans la prise en soin multidimensionnelle de l'endométriose. Elle repose sur un ensemble de techniques complémentaires visant à réduire la douleur, restaurer la mobilité pelvienne, améliorer la fonction musculaire, et favoriser le bien-être général des patientes.

Les techniques manuelles, notamment la libération myofasciale, le massage intravaginal, le travail des ligaments du plancher pelvien, ont démontré leur efficacité pour soulager la dyspareunie et les douleurs pelviennes chroniques en favorisant la détente musculaire, la circulation locale et la conscience corporelle (Del Forno et al., 2021; Ghaderi et al., 2019; Muñoz-Gómez et al., 2023). Une attention particulière est portée aux tensions musculo-fasciales profondes, souvent impliquées dans la chronicisation des douleurs.

D'autres modalités thérapeutiques, comme la stimulation nerveuse transcutanée (TENS), la tecarthérapie ou les champs électromagnétiques pulsés, sont également utilisées en complément pour moduler la douleur et diminuer l'hypertonie musculaire (Fortún-Rabadán et al., 2022; Mira et al., 2015; Wójcik et al., 2022). Le biofeedback, qu'il soit manuel ou numérique, permet d'améliorer la proprioception périnéale et de renforcer l'autonomie des

patientes dans la gestion de leur plancher pelvien (Ghaderi et al., 2019).

Au-delà des techniques localisées, la kinésithérapie intègre une approche globale avec un travail postural, abdominal, respiratoire et lombo-pelvien. Les patientes présentant une perte de mobilité abdominale ou des troubles fonctionnels digestifs peuvent bénéficier de techniques spécifiques visant à restaurer la dynamique viscérale et diaphragmatique. Parmi ces techniques, on retrouve, la thérapie manuelle, le travail actif, les mobilisations, les massages, le travail des points gâchettes, ainsi que la rééducation posturale, respiratoire et abdominale. (Ordre des masseurs-kinésithérapeutes, 2019).

Par ailleurs, certaines approches douces comme le yoga, associées à des techniques psycho-corporelles ou cognitivo-comportementales, permettent d'agir sur les dimensions émotionnelles, le stress et la perception douloureuse, contribuant ainsi à une amélioration globale de la qualité de vie (Gonçalves et al., 2017; Mikocka-Walus et al., 2021).

Enfin, les programmes de rééducation actifs structurés, incluant des exercices thérapeutiques multimodaux sur plusieurs semaines, ont montré des effets positifs durables sur la douleur, la force musculaire, la stabilité lombo-pelvienne et les troubles sexuels, en particulier dans les formes sévères d'endométriose (Salinas-Asensio et al., 2022).

Ainsi, au-delà des techniques thérapeutiques spécifiques, le rôle du kinésithérapeute ne se limite pas à une intervention physique. Il s'inscrit également dans une démarche éducative globale, visant à accompagner la patiente vers une meilleure compréhension de sa pathologie, une autonomie dans la gestion de ses symptômes, et une reprise active de son pouvoir d'agir sur sa santé. C'est dans cette perspective que l'éducation thérapeutique prend toute sa place.

2.4.2 Le kinésithérapeute : un acteur de l'éducation

Au-delà de ses interventions techniques, le kinésithérapeute joue un rôle dans l'éducation des patientes atteintes d'endométriose, à travers deux volets complémentaires : l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et l'éducation à la santé.

L'ETP, reconnue par la loi (loi HPST, 2009) et encadrée par la HAS, vise à aider les

patientes à acquérir les compétences nécessaires pour mieux comprendre leur pathologie, gérer les symptômes au quotidien, prévenir les complications et renforcer leur autonomie (HAS, 2022 ; OMS, 2023). Le kinésithérapeute y contribue en apportant des savoirs pratiques, en guidant les patientes dans l'appropriation de leur schéma corporel, et en les accompagnant vers une meilleure gestion de la douleur, du stress ou encore de l'activité physique.

Des initiatives comme le programme d'ETP lancé par EndoFrance et le CHU de Montpellier en 2016, avec l'ARS Occitanie, ont montré des effets positifs sur l'appropriation des soins par les femmes atteintes d'endométriose. Ce type d'approche confirme que l'implication active des patientes passe autant par la transmission de savoirs que par une écoute bienveillante et une posture de co-construction des soins.

Mais au-delà des programmes structurés, le kinésithérapeute participe aussi à une éducation à la santé plus informelle mais tout aussi précieuse, au fil des séances. Il joue un rôle de pédagogue de proximité, en déconstruisant les croyances erronées, en expliquant les mécanismes de la douleur, en prodiguant des conseils, en encourageant les comportements favorables à la santé, et en renforçant la confiance corporelle. Cette posture éducative, intégrée à la relation thérapeutique, contribue activement à améliorer la qualité de vie des patientes, en les rendant actrices de leur parcours (Ordre des masseurs-kinésithérapeutes, 2019).

3 Problématique et question de recherche

La kinésithérapie, en complément du traitement médical, apporte des bénéfices notables dans la gestion des douleurs liées à l'endométriose. Bien que les études cliniques restent limitées et que les résultats ne soient pas toujours concluants, de nombreuses patientes rapportent une amélioration significative de leur bien-être grâce à cette approche. Toutefois, malgré ces retours positifs concernant la réduction des douleurs pelviennes et l'amélioration de la qualité de vie, il existe un manque de recherches rigoureuses, avec peu de grandes études cliniques incluant des méthodologies précises et standardisées.

Selon Wójcik et al. (2022), « en raison du petit nombre de publications, il semble que l'utilisation de la kinésithérapie dans le traitement de l'endométriose soit sous-estimée et sous-publiée ». Plusieurs facteurs peuvent expliquer ce manque de recherches. La normalisation de la douleur menstruelle, la stigmatisation des règles, et les tabous autour de la sexualité et de

l'appareil génital féminin freinent la progression scientifique. Bien que l'endométriose ait récemment gagné en visibilité, elle reste mal connue du grand public.

En parcourant la littérature scientifique, à la recherche de données justifiant l'intérêt de la kinésithérapie dans la gestion des symptômes de l'endométriose, une constatation s'est imposée : malgré une prévalence élevée et pourtant sous-estimée, peu d'études sont disponibles dans les bases de données. Cette absence est étonnante, d'autant que l'endométriose est reconnue dans la nomenclature médicale depuis 1927.

Plusieurs raisons peuvent expliquer ce décalage. Tout d'abord, l'étiologie de l'endométriose reste encore partiellement élucidée, à ce jour. Par ailleurs, cette pathologie n'a été introduite dans le programme de formation initiale en médecine qu'en 2020, à la suite d'un arrêté ministériel visant à renforcer la formation des futurs médecins. Ceci, explique son intégration au Collège national des gynécologues et obstétriciens français en 2020. Cette entrée tardive dans les cursus universitaires peut donc, contribuer à un manque de sensibilisation des professionnels de santé. Enfin, l'absence de recommandations spécifiques de la Haute Autorité de Santé (HAS) concernant la kinésithérapie dans la prise en soin de l'endométriose reflète un manque de reconnaissance institutionnelle. Et ce, malgré des bénéfices cliniques souvent rapportés par les praticiens et les patientes, mais qui demeurent encore peu documentés par des études de grande envergure.

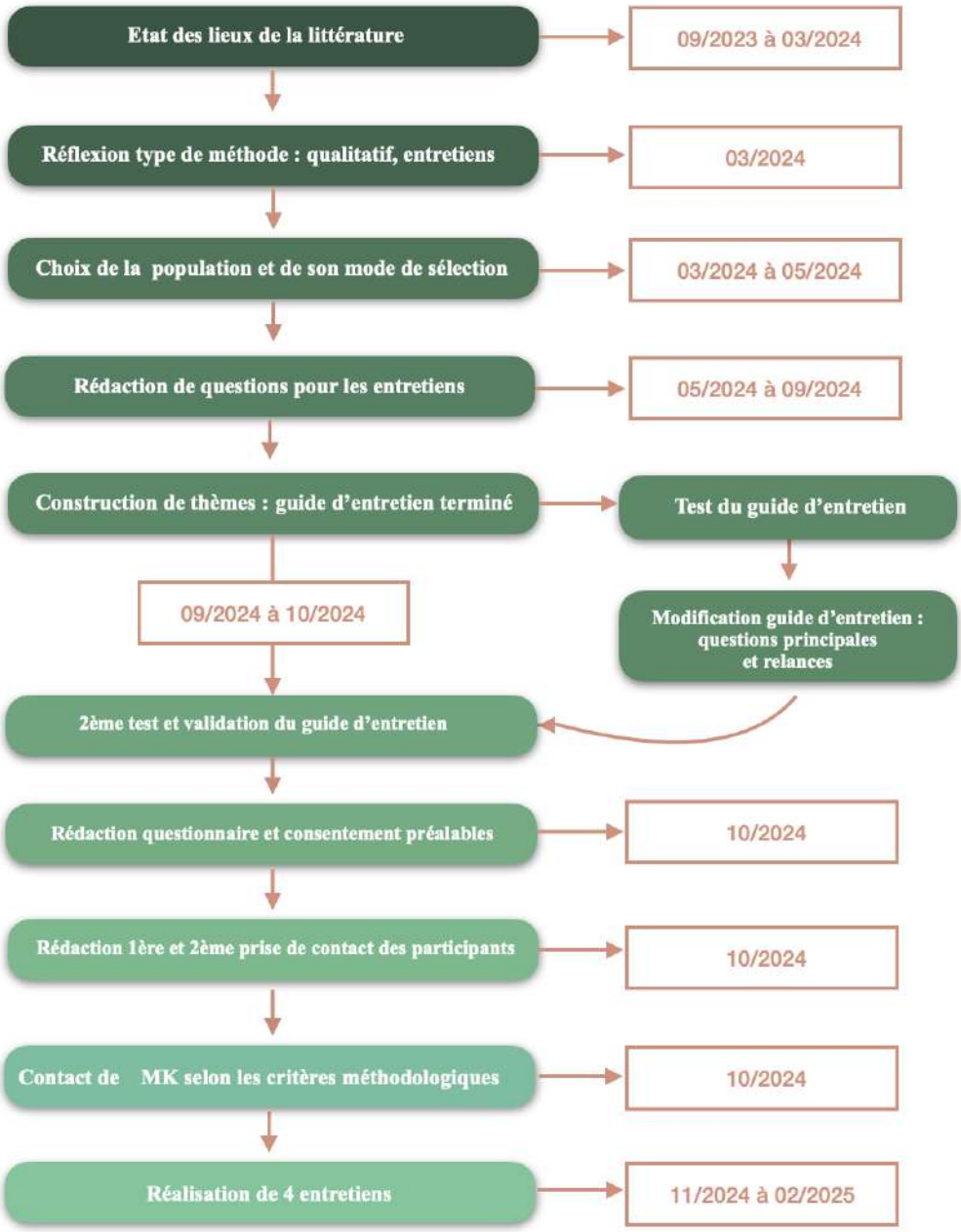
Ce décalage, entre pratiques cliniques et preuves scientifiques disponibles reste important. Certaines études suggèrent des effets positifs de la kinésithérapie sur plusieurs symptômes de l'endométriose, notamment la douleur ou les limitations fonctionnelles. Toutefois, leur portée reste limitée en raison de biais méthodologiques fréquents : absence de groupes témoins, taille réduite des échantillons ou difficultés liées à l'absence de placebo dans ce type d'intervention. À ce jour, le nombre encore restreint d'essais contrôlés randomisés rigoureux ne permet pas à la kinésithérapie de faire l'objet de recommandations spécifiques de la part de la Haute Autorité de Santé (HAS) dans le cadre de l'endométriose.

Face à ce manque de données solides, plusieurs interrogations ont émergé : quels sont les défis spécifiques posés par l'endométriose pour les kinésithérapeutes ? Quelles techniques ou outils semblent les plus adaptés pour soulager les patientes ? Quelle place doit être accordée à l'éducation ? Et, en l'absence de recommandations formelles, comment orienter au mieux les choix de rééducation ? Ces réflexions ont conduit à la formulation de la question de recherche de ce mémoire :

Comment la kinésithérapie peut-elle contribuer à soulager les patientes atteintes d'endométriose et à améliorer leur qualité de vie ?

4 Projet de méthodologie et matériels

4.1 Chronologie de la méthodologie



4.2 Choix de la méthode

4.2.1 Normes et recommandations méthodologiques

Ce mémoire s'appuie sur les normes méthodologiques SRQR (Standards for Reporting Qualitative Research), conçues pour encadrer la rigueur et la transparence des recherches qualitatives en santé. Publiées en 2014 et traduites en français en 2023, ces recommandations regroupent 21 items qui facilitent la structuration, la publication et l'évaluation critique des études qualitatives. Elles couvrent l'ensemble des méthodologies qualitatives et s'organisent selon le modèle IMRaD (Introduction, Méthodes, Résultats, Discussion), largement utilisé dans les sciences de la santé. En complément, les recommandations COREQ ont été intégrées pour approfondir certains aspects spécifiques aux entretiens semi-directifs (Thébaud & Dargentas, 2023).

En effet, dans un souci de rigueur et de transparence, cette étude qualitative s'est aussi appuyée sur les recommandations du référentiel COREQ (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research). Ce cadre méthodologique reconnu propose 32 critères permettant de structurer l'ensemble des étapes d'une recherche par entretiens, de la sélection des participants à l'analyse des données. L'intégration de ces lignes directrices a permis de clarifier les choix méthodologiques, de préciser les conditions de réalisation des entretiens, et d'assurer la confidentialité des échanges. Elle contribue ainsi à renforcer la crédibilité des résultats et leur transférabilité dans la pratique professionnelle des kinésithérapeutes (Gedda, 2015).

4.2.2 Approche qualitative

L'objectif de ce mémoire est d'explorer comment la kinésithérapie peut contribuer à améliorer la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose. Pour cela, une approche qualitative a été choisie afin d'étudier en profondeur les pratiques, perceptions et expériences de kinésithérapeutes impliqués dans la prise en soin de cette pathologie. Cette méthode permet de comprendre la manière dont ils interviennent sur les différents symptômes, ainsi que les outils et techniques qu'ils mobilisent dans leur pratique quotidienne.

Il ne s'agit pas ici de vérifier une hypothèse, mais de recueillir des données détaillées et contextualisées afin de mieux cerner les réalités du terrain. Cette démarche vise à faire émerger

des éléments utiles à la réflexion et à l'évolution des pratiques, en particulier dans un domaine où les recommandations officielles restent encore limitées (Uribelarrea, 2016).

4.2.3 Entretiens semi-directifs

Des entretiens semi-directifs ont été retenus comme méthode de recueil des données. Cette approche, fondée sur des thèmes préalablement définis, permet d'encadrer l'échange tout en laissant aux participants la liberté d'exprimer leurs expériences et opinions. Elle favorise l'émergence de contenus riches et nuancés, en s'adaptant à la singularité des parcours professionnels, sans restreindre les réponses. Ce format permet ainsi de maintenir un équilibre entre rigueur méthodologique et spontanéité, tout en assurant une cohérence dans l'analyse comparative des différents entretiens (Imbert, 2010).

4.3 Stratégie de l'échantillonnage : sélection des participants

Contrairement aux études quantitatives, la recherche qualitative ne cherche pas à atteindre une représentativité statistique, mais à recueillir des données riches et détaillées sur les expériences des participants (Uribelarrea, 2016). L'échantillonnage repose ainsi sur la pertinence des profils sélectionnés en lien avec la problématique étudiée. Des critères d'inclusion, de non-inclusion et d'exclusion ont été définis afin d'identifier des kinésithérapeutes pouvant apporter un éclairage approfondi sur la prise en soin de l'endométriose (Imbert, 2010).

4.3.1 Critères d'inclusion

La sélection des participants s'est appuyée sur plusieurs critères d'inclusion. Les kinésithérapeutes devaient être titulaires d'un diplôme d'État, avoir suivi une formation spécifique en pelvi-périnéologie, et endométriose, et justifier d'une expérience clinique dans la prise en soin de patientes atteintes d'endométriose. La participation à l'étude nécessitait un consentement libre, éclairé et révocable, donné avant la réalisation des entretiens.

4.3.2 Critères de non-inclusion

Les critères de non-inclusion ont été établis en opposition avec les critères d'inclusion. Ainsi, ne sont pas inclus dans l'étude, les professionnels ne remplissant pas les conditions précitées. C'est-à-dire, les kinésithérapeutes ne prenant actuellement pas en soin de patientes atteintes d'endométriose ou ayant cessé d'intervenir auprès de ce type de patiente sont exclus de l'étude. De même, les professionnels n'ayant pas suivi de formation spécifique en pelvi-périnéologie et endométriose, sont également écartés.

4.3.3 Critères d'exclusion

Enfin, sont exclus les professionnels ayant initialement accepté de participer, mais qui se désistent avant ou pendant l'entretien, ou dont le discours ne permet pas d'alimenter l'analyse thématique en lien avec la problématique étudiée (hors sujet manifeste, refus de répondre aux questions principales).

4.3.4 Taille de l'échantillon et Seuil de saturation

La taille de l'échantillon a été déterminée selon le principe de saturation des données, un critère important en recherche qualitative. Ce seuil est considéré comme atteint lorsque les entretiens n'apportent plus d'informations nouvelles ni d'éléments pertinents supplémentaires à la compréhension du phénomène étudié. Dans le cadre de cette étude, le seuil de saturation n'a pas été totalement atteint, en raison du nombre restreint d'entretiens réalisés. Toutefois, l'analyse a permis d'identifier des thèmes récurrents et suffisamment riches pour éclairer la question de recherche. De plus, la diversité des profils de kinésithérapeutes rencontrés et la richesse des entretiens menés, ont renforcé la pertinence des résultats, permettant de dégager des thématiques solides et d'apporter des éléments de compréhension significatifs sur leurs pratiques et représentations (Gedda, 2015).

4.4 Questions éthiques : Respect des exigences règlementaires

4.4.1 Respect des principes éthiques

Conformément aux recommandations méthodologiques en recherche qualitative (Imbert, 2010), une attention particulière a été portée à l'éthique tout au long de cette étude. Le

consentement libre, éclairé et révocable des participants a été recueilli en amont des entretiens, à l'aide d'un formulaire précisant les conditions de participation, les droits des intervenants, ainsi que la possibilité de se retirer à tout moment sans justification.

Par ailleurs, les principes éthiques et déontologiques régissant la profession ont été scrupuleusement respectés. L'article R.4321-55 du Code de la santé publique encadrant le secret professionnel s'applique pleinement dans ce contexte. L'anonymat des participants a été garanti et aucune information permettant d'identifier les patientes mentionnées au cours des entretiens ne figure dans les résultats. L'identité des kinésithérapeutes est également strictement confidentielle dans l'ensemble des données recueillies et analysées.

4.4.2 Cadre juridique : exclusion du champ de la loi Jardé

Ce mémoire s'inscrit dans une démarche d'analyse des pratiques professionnelles de kinésithérapeutes dans la prise en soin de patientes atteintes d'endométriose. Aucune intervention thérapeutique ni recueil de données auprès des patientes n'a été réalisée. À ce titre, cette recherche n'entre pas dans le champ d'application de la loi Jardé, telle que définie dans le Code de la santé publique, qui encadre les recherches impliquant la personne humaine, (*Article L1121-1 - Code de la santé publique)*.

4.5 Méthodes de recueil des données

4.5.1 Prise de contact

Sept kinésithérapeutes répondant aux critères de sélection ont été contactés par messagerie téléphonique à l'aide d'un message de présentation du projet (Annexe 2). Quatre ont donné une réponse favorable. Ils ont ensuite reçu par courriel un dossier comprenant le formulaire de consentement, les conditions de participation et un questionnaire de vérification des critères d'inclusion, incluant des questions sur la proportion de patientes atteintes d'endométriose dans leur pratique. Les entretiens ont été programmés après réception des documents complétés (Annexe 3), (Gedda, 2015).

4.5.2 Cadre de la collecte des données

Les entretiens ont été réalisés entre le 8 novembre 2024 et le 25 janvier 2025. Afin de respecter les contraintes de temps et de localisation des participants, les échanges ont eu lieu en visioconférence. Ce format a facilité la participation tout en garantissant l'anonymat et la confidentialité des professionnels interrogés (Gedda, 2015; Thébaud & Dargentas, 2023).

4.5.3 Type de données

Les données recueillies sont de nature qualitative. Elles reposent sur les discours des participants lors des entretiens semi-directifs et sont complétées par un cahier de terrain, incluant des observations contextuelles telles que le ton de la voix ou les expressions non verbales (Thébaud & Dargentas, 2023).

4.5.4 Durée des entretiens

Chaque entretien a duré entre 40 et 60 minutes, une durée jugée suffisante pour explorer les thématiques prévues tout en laissant la place à des développements spontanés. Ce format visait à préserver la richesse des échanges tout en respectant la disponibilité des professionnels (Gedda, 2015).

4.5.5 Retranscriptions et entretiens répétés

Aucun retour des retranscriptions n'a été effectué, les entretiens ayant été jugés suffisamment clairs et complets dès la première analyse. De même, aucun entretien complémentaire n'a été nécessaire. Chaque professionnel a pu s'exprimer librement sur l'ensemble des thèmes abordés (Gedda, 2015).

4.5.6 Sécurisation des données et anonymat

Toutes les données personnelles ont été anonymisées dès leur collecte. Les fichiers audios et les retranscriptions ont été stockés sur un support sécurisé, protégé par mot de passe, accessible uniquement à l'auteur du mémoire. Aucune donnée identifiable n'a été conservée lors de l'analyse. Cette procédure respecte les obligations de confidentialité et le secret professionnel tel que défini à l'article R.4321-55 du Code de la santé publique (Thébaud &

Dargentas, 2023).

4.6 Matériels de recueil des données : Instruments et outils

4.6.1 Instruments de recueil

Plusieurs supports ont été élaborés pour assurer une collecte de données rigoureuse. Un document de présentation a tout d'abord été transmis aux participants, incluant une introduction au projet, les conditions de participation, un formulaire de consentement, et un questionnaire préliminaire destiné à confirmer les critères d'inclusion. Les kinésithérapeutes sélectionnés devaient retourner ces documents complétés avant la tenue des entretiens (Thébaud & Dargentas, 2023).

Un guide d'entretien semi-directif a ensuite été construit pour structurer les échanges. Organisé en cinq axes en lien avec les objectifs de l'étude, il abordait : l'expérience clinique des praticiens, les techniques utilisées, l'impact de la prise en soin sur la qualité de vie, la collaboration, et le rôle éducatif du kinésithérapeute. Des questions de relance y étaient intégrées afin de faciliter l'approfondissement des réponses lorsque cela s'avérait pertinent (Thébaud & Dargentas, 2023).

Avant leur mise en œuvre définitive, les entretiens ont fait l'objet d'une phase de test, à l'aide d'un entretien exploratoire. Cet entretien « zéro », a permis d'évaluer la pertinence et la fluidité du guide d'entretien. L'analyse de ce premier essai a mis en évidence un excès de questions, donnant parfois une impression d'interrogatoire. Le guide a donc été ajusté. Certaines questions ont été supprimées ou synthétisées, et une meilleure organisation thématique a été adoptée, privilégiant des questions principales accompagnées de relances plus ciblées. Ces ajustements ont contribué à renforcer la clarté et la cohérence de l'outil, tout en favorisant un climat d'échange plus naturel et plus riche avec les participants.

4.6.2 Outils utilisés

Pour garantir la fiabilité des données, plusieurs outils ont été mobilisés lors de la conduite des entretiens. Les échanges ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone numérique,

afin de permettre une retranscription fidèle et complète. Parallèlement, un cahier de terrain a été utilisé pour noter des éléments contextuels comme les émotions exprimées, les attitudes corporelles ou les silences, enrichissant ainsi l'analyse (Gedda, 2015; Thébaud & Dargentas, 2023).

La majorité des entretiens ont été réalisés en visioconférence, facilitant la participation des professionnels malgré les contraintes géographiques ou logistiques. L'ensemble de ces outils – enregistrements audio, notes de terrain, format numérique – a permis de documenter de manière complète et diversifiée les propos recueillis, répondant ainsi aux exigences de rigueur de la recherche qualitative (Thébaud & Dargentas, 2023).

4.7 Traitement et analyse des données

4.7.1 Méthode d'analyse thématique

Les données issues des entretiens ont été analysées selon une méthode d'analyse thématique inspirée des travaux de Paillé et Mucchielli (2012). Cette approche vise à faire émerger des thématiques à partir des discours des participants, sans hypothèse préétablie. Elle permet d'identifier des régularités, des nuances et des divergences dans les propos recueillis. Cette approche rejoint également les principes proposés par Braun et Clarke (2006), qui décrivent l'analyse thématique comme une méthode souple, permettant d'identifier et d'interpréter des motifs récurrents dans les discours, (Braun & Clarke, 2006; Paillé & Mucchielli, 2021).

4.7.2 Codage et organisation des données

L'analyse s'est déroulée en deux temps. Dans un premier temps, une lecture verticale de chaque entretien a été effectuée, permettant de repérer les éléments pertinents propres à chaque participant. Un codage manuel a été réalisé à l'aide d'un système de couleurs pour mettre en évidence les segments de discours correspondant à différentes thématiques émergentes.

Dans un second temps, une lecture horizontale a permis de croiser les entretiens et d'identifier des régularités, des différences ou des tensions autour des thèmes dégagés. Un

tableau de synthèse a été construit pour regrouper les extraits de verbatim par thématique, facilitant l'analyse comparative.

4.7.3 Gestion des données et anonymisation

Les fichiers audios ont été retranscrits manuellement et anonymisés dès cette étape. Chaque participant a été identifié par un code : MK1, MK2, MK3 et MK4, selon l'ordre chronologique de réalisation des entretiens. Les données ont été stockées sur un support sécurisé protégé par mot de passe, conformément aux engagements éthiques décrits précédemment.

4.7.4 Validité de l'analyse et réflexivité

Afin de limiter les biais interprétatifs, une attention particulière a été portée à la fidélité des retranscriptions. Un journal de bord a permis de consigner les choix d'analyse et les interrogations méthodologiques afin de renforcer la rigueur et la transparence du raisonnement.

5 Résultats

5.1 Présentation des participants

Participants	**MK1 (Femme)**	**MK2 (Femme)**	**MK3 (Homme)**	**MK4 (Femme)**
Date du diplôme d'état	2020	2000	1995	2010
Établissement de formation	IFMK Strasbourg	Haute École André Vésale	ADERF	EFOM
Formations	Cursus complet	Fondamentaux	IPPP avec	EIRPP, IPPP- niveau

suivies en pelvi-périnéologie	ITMP, pré-post partum, troubles sexuels féminins, IPPP	Sismed 2002, et au moins 1 formation par an (INK, IPPP, Congrès Sirepp)	Sandrine Galliac Alanbari	1, 2, troubles sexo, TM, DPC, MOOC violences sexuelles
Formations suivies en endométriose	Endométriose et congestion pelvienne ITMP	Formation Rodolphe Benoit Lévy- IPPP	Fondateur de la 1ère formation, formateur	IPPP- MOOC congrès
Nombre d'années de pratique en pelvi-périnéologie	5 ans	24 ans	29 ans	10 ans
% de patientèle atteinte d'endométriose	80 %	30 à 40 %	90 %	50 %
Durée de suivi de patientes atteintes d'endométriose	4 ans	10 ans	20 ans	5 ans
% de patientèle atteinte d'endométriose ayant une QDV altérée	95 %	100 %	100 %	100 %
Mode d'exercice	Libéral	Libéral	Libéral	Libéral

5.2 Analyse verticale

L'analyse des différents entretiens a permis de faire émerger quatre grands thèmes (cf Annexes 4,5,6,7 et 8) :

Thème 1 : La prise en soin kinésithérapique de l'endométriose
Sous-thème 1 : Spécificités de la prise en soin
Sous-thème 2 : Principes, objectifs et critères de rééducation
Sous-thème 3 : Techniques et approches kinésithérapiques
Thème 2 : Impact de la kinésithérapie sur la qualité de vie des patientes
Sous-thème 1 : Attentes, information, besoins et motivation des patientes
Sous-thème 2 : Perception et satisfaction des patientes vis-à-vis de la kinésithérapie
Sous-thème 3 : Évaluation des bénéfices thérapeutiques, et qualité de vie
Sous-thème 4 : Développement de l'autonomie
Thèmes 3 : L'éducation thérapeutique et l'accompagnement des patientes
Sous-thème 1 : Rôle de l'éducation thérapeutique dans la prise en soin
Sous-thème 2 : Outils et supports pédagogiques utilisés en kinésithérapie
Sous-thème 3 : Conseils pratiques et adaptations du quotidien
Sous-thème 4 : Implication de l'entourage et soutien psychologique
Thème 4 : Endométriose et place du kinésithérapeute
Sous-thème 1 : Formation, évolution des connaissances et mise à jour des pratiques
Sous-thème 2 : Collaboration avec d'autres professionnels de santé
Sous-thème 3 : Le kinésithérapeute en tant qu'acteur de santé publique

5.3 Résultats de l'analyse horizontale des entretiens

5.3.1 Thème 1 : Prise en soin kinésithérapique de l'endométriose

Sous-thème 1 : Spécificités de la prise en soin kinésithérapique

La prise en soin kinésithérapique de l'endométriose, d'après l'ensemble des praticiens interrogés, nécessite une approche globale et multidimensionnelle. En effet, elle ne peut se limiter à une action locale sur la zone pelvienne. Tous s'accordent sur le fait que l'endométriose est une pathologie multisystémique, impliquant des interactions complexes entre la douleur, l'inflammation et le système nerveux. **MK1** souligne que cette prise en soin demande une vision élargie, intégrant l'ensemble du corps : *« Ça demande des connaissances très globales, et ça demande aussi de faire beaucoup de liens avec tout le corps. Donc, pas seulement se centrer sur la gynécologie ou sur les douleurs de ventre, c'est beaucoup plus large que ça. »* (6-8). Cette vision est partagée par **MK3**, qui insiste sur le caractère diffus de l'endométriose. Selon lui, cette pathologie ne peut être envisagée comme une simple affection gynécologique, mais plutôt comme un phénomène qui s'étend bien au-delà du bassin et qui impacte plusieurs systèmes du corps : *« L'endométriose, il faut comprendre que ça ne touche pas que la sphère pelvienne. L'endométriose n'est absolument pas du tout un entonnoir mais bien au contraire un diabolo ouvert sur énormément de choses.* » (1186-1188). De la même manière, **MK2** met en avant la complexité de cette prise en soin, en insistant sur le facteur douleur, qui est selon elle, l'élément central du traitement : *« Ce sont des patientes, qui sont non seulement douloureuses, mais depuis longtemps, et qui ont souvent malheureusement même atteint une centralisation de la douleur. Moi, je dirais la douleur, vraiment, le point principal à gérer. »* (480-482).

Aussi, dans les différents entretiens, la douleur est au cœur de la problématique de l'endométriose. Si **MK2** met en avant l'ancienneté et la chronicité de cette douleur (480-482), **MK3** explique lui, les mécanismes neurologiques et inflammatoires sous-jacents qui rendent cette douleur persistante. Il met en évidence le cercle vicieux entre douleur, stress et inflammation : *« Le cercle vicieux de l'endométriose. C'est-à-dire, que le cercle de l'inflammation génère une nociception qui stimule l'axe du stress qui à son tour va devenir pro-inflammatoire. »* (1175-1177). De plus, **MK1** rejoint cette idée en expliquant que la prise en

soin ne peut pas se limiter à une simple gestion mécanique des symptômes, mais doit intégrer une compréhension fine des interactions entre le corps, le stress et la perception de la douleur (8-10). **MK3** va plus loin en affirmant que la connaissance en neurologie est indispensable pour comprendre l'évolution de la douleur dans l'endométriose : *« Il est nécessaire de connaître des notions de neurologie qui, dans la douleur, sont absolument essentielles à comprendre. »* (1132-1133). Ce point est implicite chez **MK2**, qui insiste sur la centralisation de la douleur chez ces patientes (480-482). Autrement dit, il ne suffit pas de traiter uniquement les zones douloureuses, mais il faut aussi rééduquer le système nerveux central, qui a parfois mémorisé et amplifié la douleur au fil des années.

Enfin, un autre point, retrouvé dans les entretiens, est l'importante variabilité des symptômes d'une patiente à l'autre. En raison du caractère imprévisible de la maladie, la prise en soin kinésithérapique doit être individualisée et adaptée en fonction des douleurs, de l'état inflammatoire et du niveau de fatigue de chaque patiente. **MK1** met en avant l'approche personnalisée qu'elle adopte avec ses patientes : *« C'est finalement assez global comme prise en charge. »* (4-5). **MK3** précise que cette individualisation est indispensable, car l'endométriose n'évolue pas de la même manière chez toutes les patientes, et ses répercussions sur le corps sont multiples. Il explique que l'inflammation et les douleurs peuvent irradier dans tout le corps, nécessitant une rééducation complète qui ne se limite pas à la région pelvienne : *« Les voies de la nociception, quand elles arrivent au niveau du cerveau, encore plus renforcées par les œstrogènes, vont aller toucher plein de structures. »* (1188-1190).

Sous-thème 2 : Principes, objectifs et critères de rééducation

La rééducation des patientes atteintes d'endométriose repose sur des principes fondamentaux partagés par l'ensemble des kinésithérapeutes interrogés. Tous s'accordent sur l'importance d'une prise en soin globale, individualisée et évolutive, visant à libérer les adhérences, restaurer la mobilité, apaiser la douleur et renforcer l'autonomie. Toutefois, chacun déploie des stratégies et priorités légèrement différentes, révélant une richesse de pratiques et de sensibilités. Tous les praticiens insistent sur la nécessité de libérer les tissus, redonner de la mobilité et restaurer une physiologie fonctionnelle. **MK1** souligne ainsi l'importance de « *détendre ces adhérences, redonner de la mobilité entre les organes, drainer le liquide péritonéal qui est inflammé* » (49-53), tout en considérant le rôle du stress dans le maintien de l'inflammation. Cette perspective est partagée par **MK2**, qui parle de « *défibroser des*

adhérences » (554), « *drainer* » (535) et « *vascularisier* » (522) pour briser le cercle de la douleur chronique. **MK3** insiste sur une approche encore plus systémique : « *La thérapie manuelle va libérer, redonner de la mobilité, et bien sûr le rôle de la kiné c'est de rééduquer* » (1297-1299). Il insiste sur le fait que « *l'endométriose n'est pas qu'une douleur pelvienne » et que la rééducation doit « désacraliser* » cette vision segmentée du corps (1213-1216). **MK4**, de son côté, ajoute une dimension perceptive forte : « *Si elle ne l'a pas ressentie, en fait, ce ne sera pas pérenne* » (1701-1702), insistant sur la nécessité que le corps retrouve ses repères pour maintenir les effets du soin. Tous visent une restauration de la mobilité, mais **MK1 et MK2** sont davantage centrés sur l'effet mécanique. Tandis que **MK3 et MK4** insistent sur la perception, le ressenti, et la réappropriation corporelle comme garants de l'efficacité thérapeutique dans la durée.

De plus, l'inflammation est désignée par tous les praticiens, comme un facteur central à combattre. Pour **MK2**, la rééducation doit commencer par « *faire de l'anti-inflammatoire* » afin de « *réduire cet effet de bain bouillonnant inflammatoire* » (519-521). **MK1** relie cette inflammation au système nerveux autonome, en expliquant l'importance de « *réguler le système nerveux* » (49-53). **MK3** adopte un regard biologique et critique : *« Toute cette inflammation présente dans l'endométriose est influencée par l'axe du stress [...] et absolument pas à psychologiser* » (1170-1173). Il met en garde contre une mauvaise interprétation des douleurs : « *Le gros point, c'est ne pas psychologiser [...] ça fait partie de ce qu'on appelle la douleur genrée* » (1580-1582). **MK4**, quant à elle, replace cette lutte contre l'inflammation dans la gestion des crises : « *On refait des choses très calmes, principalement, justement, la respiration, la mobilité* » (1768-1771). Tous visent la réduction de l'inflammation comme levier thérapeutique. **MK2** priorise l'action physiologique directe, tandis que **MK3** met en avant les causes épigénétiques et l'importance de sortir des interprétations genrées ou purement psychologiques. **MK4** privilégie l'autorégulation par le calme, la respiration et l'accompagnement du ressenti émotionnel.

Aussi, la réintroduction du mouvement et de la respiration constitue un pilier du traitement, mais chaque praticien en fait un usage distinct. **MK2** en fait un point de départ : « *L'idée, c'est de pouvoir les remettre au mouvement aussi petit soit-il dès le début* » (589), avec comme première intention : « *travail respiratoire* » (767-771). Elle insiste sur l'importance de sortir de l'inertie : *« On essaye de remettre un cercle vertueux en place* » (591). **MK4**, elle, refuse les découpages rigides : « *Ce n'est pas une rééducation où il y a court terme, moyen*

terme, long terme [...] libérer, sentir, tenir » (1780-1783). Elle propose un retour progressif au mouvement. **MK3** intègre le mouvement dans une logique plus large de « *physiologie retrouvée* », avec des techniques variées et progressives. Enfin, **MK1** adapte ses techniques en fonction du bilan : « *Je vais plutôt choisir cette technique ou plutôt une autre* » (70-72), en s'appuyant sur les ressentis récents de la patiente : « *Je lui demande toujours, là, aujourd'hui, quelles sont vos douleurs ?* » (116-118).

Enfin, les kinésithérapeutes interrogés placent l'adaptation au cas par cas au centre de leur pratique. **MK3** le résume ainsi : « *Ne jamais mettre en échec nos patientes lorsqu'on propose* » (1221-1224). Il défend un « *triptyque fondamental » : imagination thérapeutique, consentement éclairé et évitement de l'échec*. **MK1**, pour sa part, crée des bilans personnalisés en début de chaque séance (116-118), tandis que **MK4** insiste sur le fait de « *recentrer sur le ressenti de la patiente* » (1703) et de « *leur apprendre à gérer au mieux leurs crises* » (1768-1771). **MK2** valorise fortement l'engagement actif de ses patientes : « *Qu'elles soient dynamiques sur leur traitement, qu'elles soient actrices de leur vie* » (1006-1008). Tous valorisent une posture thérapeutique de co-construction. **MK3 et MK4** insistent davantage sur le respect du ressenti et la gestion de l'échec. **MK2 et MK1** valorisent l'adaptation aux besoins et capacités, en lien avec une évaluation régulière du corps et de la douleur. Tous aspirent à un objectif partagé : rendre les patientes plus autonomes, moins douloureuses, et capables de se réapproprier leur corps. Comme le dit **MK3** : *« Le but, comme je le dis souvent, c'est de ne plus revoir mes patientes* » (1268-1269).

Sous-thème 3 : Techniques et approches kinésithérapiques

A travers les entretiens, une diversité d'approches ont été présentées par les praticiens. Entre techniques manuelles, outils, travail interne, respiration, mouvements, les kinésithérapeutes croisent leurs savoir-faire pour offrir une rééducation globale, personnalisée et évolutive. L'ensemble des kinésithérapeutes relèvent l'importance du travail manuel pour libérer les adhérences et redonner de la mobilité aux tissus. **MK1** met en avant le *« travail au niveau des viscères* » (47), qu'elle combine avec « *stretching, des étirements, de la mobilité, en travaillant la respiration* » (53-58). Elle définit clairement la sphère viscérale comme une priorité : « *le viscéral toujours, plus ou moins de l'interne, parce que c'est le nerf de la guerre* » (119-121). **MK4** adopte une organisation en trois familles : « *technique manuelle, de libération ou d'assouplissement des adhérences* », associée à de l'actif aidé et à de l'activité physique

(1699-1712). **MK2** souligne que la thérapie manuelle s'intègre souvent à l'usage de la tecarthérapie : « *je fais de la thérapie manuelle en même temps* » (547). **MK3**, de son côté, intègre ces techniques dans une rééducation globale, musculosquelettique, thoracique et respiratoire : « *il faut savoir prendre en charge tous les syndromes restrictifs thoraciques* » (1205-1206). Le travail interne (intravaginal ou rectal) fait l'objet de positions nuancées. **MK1** en fait un pilier : « *le travail intravaginal et/ou intra-rectal pour venir travailler des adhérences [...] entre le vagin et le rectum, avec la vessie, et pour atteindre le col* » (53-58). **MK3** le situe surtout dans le bilan : « l'interne *pour moi d'abord, il fait partie du bilan* » (1246-1248), afin d'évaluer la contribution de l'endométriose à la douleur pelvienne (1251-1252). **MK2** précise qu'elle n'y a pas toujours recours, sauf dans certains cas pour le « biofeedback *négatif* » (624-626).

La Tecarthérapie est utilisée par plusieurs praticiennes. **MK2** la place en « *première intention* » (517-520), y voyant un levier anti-inflammatoire essentiel. **MK4** l'utilise quand « *un travail manuel serait trop agressif* » (1818-1820), notamment en cas d'endobélie. **MK1** la cite (101), mais ne possède pas l'appareil, en revanche il lui arrive de conseiller aux patientes d'aller voir une consœur kinésithérapeute l'utilisant, si besoin. Par ailleurs, **MK2** mobilise d'autres outils : le Stando (pulsothérapie, 597-602), le Winnerflow (sifflet de respiration, 660-662), et le biofeedback. **MK1**, elle, recommande le TENS pour un usage à domicile : « pour les douleurs de règles, les douleurs lombaires, et aussi pour la vessie » (108-110).

Aussi, la respiration est au cœur des pratiques, mais sa forme varie. **MK1** présente la respiration diaphragmatique, le stomach vacuum et l'automassage viscéral (78-79). **MK2** commence toujours par la respiration avant tout : « c'est la première intention » (556-557). Elle utilise la cohérence cardiaque (563) et des outils comme le Winnerflow. **MK4** adapte ses techniques selon les patientes : « cohérence cardiaque, respiration carrée, costale latérale, abdominale » (1718-1723). **MK3** parle plus généralement de « techniques de gestion du stress ou de relaxation » qu'il enseigne également en cours (1268).

Enfin, l'activité physique et le mouvement constituent un des axes principaux. Cependant, le mouvement est introduit à différents moments selon les praticiens. **MK1** s'appuie sur le yoga pour proposer « des postures de relaxation, inclure la respiration dedans, montrer des étirements » (82). **MK2** préfère attendre un certain seuil de décontraction avant d'intégrer l'activité physique : « elles sont tellement douloureuses, que ce n'est pas du tout ma première

intention » (569-574). **MK4** propose « des cours d'activité physique pour douleurs pelviennes chroniques » (1712) et insiste sur l'adaptation quotidienne : « voir quels sont les mouvements qu'il faut qu'on voie » (1712). **MK3**, dans une logique globale, affirme que « tout est possible » (1218) sans préciser les formats utilisés.

Les techniques kinésithérapiques de l'endométriose varient d'un professionnel à l'autre, tout en reposant sur des fondements communs : travail manuel, gestion de la douleur, respiration, renforcement, mobilité et individualisation. **MK1** combine manuels, internes, respiration, yoga et recommandations à domicile. **MK2** structure sa pratique autour de la tecarthérapie, de la respiration guidée et d'un travail progressif. **MK3** aborde la rééducation comme un tout global et diagnostique, insistant sur la compréhension du corps. **MK4** articule manuel, autonomie et accompagnement adapté au quotidien. Tous, poursuivent le même objectif : rendre leurs patientes plus libres, plus conscientes et plus actrices de leur santé.

5.3.2 Thème 2 : Impact de la kinésithérapie sur la qualité de vie des patientes

Sous-thème 1 : Informations, attentes et motivation des patientes

L'expérience des kinésithérapeutes met en évidence une diversité dans les attentes, les besoins et la motivation des patientes atteintes d'endométriose. Si certaines sont bien informées et prêtes à s'engager pleinement dans leur traitement, d'autres arrivent en consultation sans connaissance préalable de la kinésithérapie et de son impact. Cette hétérogénéité influence la manière dont les praticiens adaptent leur prise en soin.

Les kinésithérapeutes constatent une disparité dans les connaissances des patientes sur l'endométriose et la kinésithérapie. **MK1 et MK4** notent une évolution récente de l'information grâce à la médiatisation et aux associations de patientes. **MK1** : *« Avant, il y avait peut-être une patiente sur dix qui voyait à peu près ce qu'on allait faire. [...] Cette année, en 2024, je trouve qu'il y a vraiment beaucoup plus d'informations. Avec les centres de la douleur aussi, la promotion de l'endométriose qui a été faite par le président il y a deux ans, je trouve qu'elle a quand même débloqué pas mal la parole et l'information dessus. »* (186-190). **MK4** : *« Il y a les patientes qui vont être surinformées. Qui sont un peu les patientes expertes. [...] Et j'en ai qui ne recherchent pas d'informations. Donc, en fait, il y a de tout. »* (1829-1836) **MK2** : *« Non, souvent, elles ne savent pas du tout à quoi s'attendre. »* (799). Cependant, **MK2** et **MK4**

observent aussi, des patientes peu informées, mais **MK4** souligne l'existence de patientes expertes, parfois mieux renseignées que les soignants.

Concernant les attentes principales des patientes**,** elles consultent principalement pour la gestion de la douleur et l'amélioration de leur qualité de vie. **MK1** : *« Souvent, la réponse, c'est de diminuer les douleurs. C'est de ne plus avoir de douleurs au rapport. Il y en a pour qui, c'est du coup de pouvoir pratiquer le sport qu'elles veulent. »* (200-203). **MK4** : *« Leurs attentes principales : ça va être la gestion de la douleur et après, leurs objectifs plus spécifiques vont dépendre de leurs symptômes. Dyspareunies, douleurs pelviennes chroniques, troubles urinaires. »* (1875-1878). **MK1 et MK4** identifient la gestion de la douleur comme demande prioritaire, avec des variations selon les patientes : douleurs lors des rapports sexuels (dyspareunies), douleurs pelviennes, impact sur l'activité physique. **MK3 et MK2** n'expriment pas explicitement ce point mais confirment la quête de solutions par les patientes.

A propos de la motivation et de l'adhésion des patientes au traitement, il s'agit chez les kinésithérapeutes interrogés, d'une condition essentielle. En effet, la motivation des patientes est un facteur décisif pour l'efficacité du traitement. **MK1** : *« Effectivement, si elle n'est pas motivée pour faire quatre séances sur un mois, ça ne fonctionnera pas. »* (235). **MK2** : *« Il est essentiel qu'elles adhèrent au traitement. »* (715-716). **MK1** : *« Si vous avez un mode de vie catastrophique, vous aurez beau aller faire du kiné, ça ne fonctionnera pas. Il faut un mode de vie sain pour un corps sain. »* (239-240). **MK2** : *« Si elles sont très observantes des conseils hygiéno-diététiques, qu'elles font de l'activité physique [...], elles vont aller plutôt pas mal. »* (678-681). **MK1 et MK2** insistent sur l'importance de l'implication des patientes.

Enfin, **MK1** met un accent particulier sur l'hygiène de vie, considérant qu'un mode de vie sain est indispensable. Aussi, le kinésithérapeute ne se limite pas à un travail mécanique, il joue un rôle de soutien et d'adaptation au parcours de la patiente. **MK1** met en avant l'aspect psychologique et le besoin d'un espace de parole : *« La séance, c'était un endroit où elle pouvait parler de sa maladie à quelqu'un qui écoutait et qui connaissait. C'était un peu sa « safe place »* (145-146). **MK2** insiste sur l'importance de l'écoute pour une meilleure adhésion : *« Je prends le temps de les écouter et je prends le temps de les traiter. »* (743). **MK4** adopte une approche plus ludique et positive pour motiver ses patientes : *« On va faire un truc un peu délire, un peu fun, pour trouver du plaisir. »* (1773).

Sous-thème 2 : Perception et satisfaction des patientes vis-à-vis de la kinésithérapie

La satisfaction des patientes vis-à-vis de la kinésithérapie apparaît comme un élément crucial dans la qualité de la prise en soin. Les retours exprimés aux kinésithérapeutes, permettent de mesurer l'impact de la kinésithérapie sur le vécu des patientes atteintes d'endométriose. Si les formes d'expression de la satisfaction varient, tous les praticiens interrogés relèvent des retours positifs et une reconnaissance du rôle important qu'ils jouent dans le parcours de soin. Les praticiens recueillent la satisfaction des patientes de manières diverses, que ce soit à travers des retours directs, des évolutions physiques visibles ou des signes plus symboliques comme l'émotion ou la demande de suivi dans le temps.

MK1 recueille des retours verbaux directs, centrés sur la compréhension de la maladie et l'autonomisation dans la gestion de la douleur : *« Je leur demande de me faire un retour sur ce que la kiné leur a apporté cette dernière année [...] qui disaient que la kiné leur avait permis de comprendre leur maladie, de voir où étaient les lésions, de comprendre comment fonctionnait la douleur, de savoir aussi comment gérer la douleur chez soi lorsqu'il y a une crise. »* (132-137). **MK2** s'appuie sur des changements comportementaux visibles : autonomie retrouvée, posture, état émotionnel : « Tu constates qu'elles viennent à pied au cabinet et plus en ambulance [...] elles ont le sourire, alors que les premières séances, elles sont limites en pleurs. » (695-700). **MK4** observe une reconnaissance à travers la sollicitation post-traitement, signe que la kinésithérapie a laissé une empreinte durable : « Le top du top, c'est quand j'arrive à ne plus voir les patientes et qu'elles me rappellent au bout d'un an que ça ne va plus trop [...] est-ce qu'on peut se revoir ? » (1850-1851). **MK3** perçoit l'importance de son rôle à travers la demande pressante des patientes à obtenir un rendez-vous : « J'ai des patientes en larmes au téléphone parce qu'elles n'ont pas réussi à avoir rendez-vous. » (1513).

Au-delà du simple soulagement physique, la kinésithérapie peut transformer le rapport à la maladie des patientes, en favorisant une meilleure compréhension du corps et une acceptation de l'endométriose. **MK1** souligne l'impact psychologique positif, avec des patientes qui trouvent du sens à leur parcours de soins : « Une patiente me disait que ça lui a permis d'accepter sa maladie. » (144). **MK2** insiste sur le cercle vertueux entre progrès physique, bien-être et assiduité au traitement : « Comme elle voit qu'elle rentre dans ce cercle vertueux, j'ai envie de te dire que finalement, elles sont contentes de venir chez toi. » (829-830). **MK4** met en avant le rôle de soutien moral du kiné, au-delà du soin physique : « Globalement, elles sont contentes et elles sont aussi contentes du fait qu'on est aussi un soutien, une écoute. » (1855), « Le kiné, c'est aussi un rôle de soutien. » (1860). De plus, la satisfaction des patientes se manifeste aussi par la qualité du lien créé avec le kinésithérapeute. **MK1** installe un suivi basé

sur le dialogue et la réflexion partagée : « Je leur demande de me faire un retour [...] pour vraiment avoir leur ressenti. » (132). **MK4** entretient une relation de suivi dans le temps, même après la fin du traitement actif : « Refaire un débrief des réunions médicales. » (1857).

Sous-thème 3 : Qualité de vie et évaluation des bénéfices thérapeutiques

Les entretiens montrent également l'impact de la kinésithérapie sur la qualité de vie des patientes atteintes d'endométriose, ainsi que les stratégies mises en place par les praticiens, pour en évaluer les bénéfices. Si les outils d'évaluation standardisés sont parfois utilisés, les professionnels s'appuient également sur des observations cliniques, des retours verbaux ou l'amélioration du quotidien des patientes. Les kinésithérapeutes constatent que, pour de nombreuses patientes, la kinésithérapie permet de retrouver une certaine autonomie, de reprendre des activités physiques ou professionnelles et d'améliorer la gestion de la douleur. **MK1** : *« Et il y en a à qui ça permet, en fait, de pouvoir, par exemple, pratiquer un sport à impact [...] Et ça leur permet, en fait, la kiné, de pouvoir quand même continuer la course à pied sans que les douleurs ne soient non plus trop intenses. »* (140-143). **MK4** : *« Après, c'est elles qui me disent j'ai repris une activité, j'ai repris une activité sexuelle, là j'ai moins d'arrêt de travail. »* (1870). **MK1 et MK4** soulignent un effet tangible sur le quotidien, avec un retour à l'activité physique ou sexuelle, et une réduction des douleurs. **MK4** reconnaît toutefois le manque d'objectivation systématique de ces améliorations.

Les kinésithérapeutes utilisent des outils comme l'EVA, le questionnaire ENDOL4 ou l'EQ-5D, pour objectiver l'impact de la prise en charge, mais leur usage reste irrégulier. **MK1** tente d'objectiver les changements mais avoue oublier souvent les questionnaires, préférant comparer l'évolution au fil des bilans : *« Je leur fais remplir du coup un questionnaire qui s'appelle EQF5, je crois. [...] Donc, je l'analyse, en fait, par comparaison avec les séances d'avant. »* (156-161). **MK2** utilise l'ENDOL4 et l'EVA, mais relativise leur portée à cause de la variabilité des symptômes hormonodépendants. **MK2** : *« Je peux être sur une EVA de temps en temps, [...] j'utilise l'ENDOL4, le questionnaire. »* (725-729). **MK3** est le plus rigoureux dans l'utilisation des échelles d'évaluation, notamment au début de sa pratique pour mieux cerner les douleurs : *« Je donne toujours justement des échelles d'évaluation, [...] L'ENDOL4. »* (1524). Enfin, **MK4** reconnaît l'intérêt de ces outils mais ne les utilise plus, faute de régularité : *« Il faudrait que je le fasse [...] ce serait génial de le refaire et de le faire de manière régulière [...] Mais je ne le fais pas. »* (1867-1870).

De plus, Plusieurs kinés soulignent les limites des outils d'évaluation standardisés, notamment à cause de la variabilité des symptômes et de la dimension subjective de la douleur. **MK2** : *« Il y a aussi des côtés tellement fluctuants, malheureusement, hormono-dépendants, que bon bah c'est vrai qu'il y a des jours ou ça va pas du tout aller. »* (725-729). **MK2** et **MK3** relativisent l'utilité des questionnaires à cause de la complexité et de la fluctuation des symptômes. **MK3** défend l'usage initial de ces outils, notamment chez les débutants, mais estime qu'avec l'expérience clinique, l'observation suffit : *« Plus tu vas devenir [...] avec de l'expérience, moins tu en auras besoin de ces échelles. Parce que tu sais très bien. »* (1519-1522).

Sous-thème 4 : Développement de l'autonomie

Le développement de l'autonomie des patientes atteintes d'endométriose constitue un axe primordial. Les kinésithérapeutes interrogés insistent sur l'importance d'impliquer les patientes activement dans leur soin et de leur transmettre les outils nécessaires à une gestion plus autonome de leur pathologie. Cette autonomie passe par l'éducation, l'autodiagnostic, les exercices à domicile, le suivi d'objectifs, et l'adaptation des mouvements au quotidien. D'après **MK1** : *« Les séances de kiné, elles font du bien, mais vous n'allez pas aller chez la kiné toutes les semaines de votre vie [...]. Donc, je leur explique que je pense que c'est peut-être intéressant qu'on voit ensemble des moyens d'autosoins à la maison qu'elles peuvent mettre en place. »* (171-177), aussi : *« Il faut qu'elles aient des Tips pour la maison. »* (181). **MK2** : *« Je leur donne vraiment entre guillemets des devoirs à la maison. »* (755-756). **MK2** : *« Je leur demande de ne pas compter que sur la rééducation. [...] la cohérence cardiaque je leur demande de la faire tous les jours, trois fois par jour. »* (750-752). **MK2** formalise davantage cette autonomie avec des consignes claires et régulières « devoirs à la maison », tandis que **MK1** met l'accent sur une exploration conjointe des pratiques à mettre en place.

MK3 pousse plus loin l'autonomisation en formant les patientes à identifier elles-mêmes l'origine de leurs douleurs et à choisir les réponses appropriées : *« Tu les autonomises au max, le but du jeu c'est [...] de leur donner un maximum de moyens. »* (1270-1271), *« En fonction de l'autodiagnostic qu'elles font de leurs symptômes, elles puissent elles-mêmes mettre en face quel type de prise en charge. »* (1273-1274). Il ajoute : *« Vous avez mal là aujourd'hui, qu'est-ce que vous vous pensez que vous avez, quelle est la cause pour vous de votre douleur ? »* (1281-1283). Cela traduit une vision de la kinésithérapie comme un transfert de compétences

vers la patiente, allant au-delà de l'accompagnement ponctuel. **MK3** insiste sur la transmission ciblée d'exercices personnalisés.

Comme **MK3**, **MK4** cherche à rendre la patiente autonome dans l'interprétation de ses symptômes, mais en ajoutant une forte dimension éducative sur la biomécanique et les mouvements adaptés. **MK4** : *« Moi, je vais pouvoir vous aider au niveau de votre physiologie, de votre biomécanique et de votre autonomie, et de savoir comment vous pouvez comprendre vos douleurs et les gérer. »* (1908-1909). En effet, **MK4** s'attarde davantage sur la compréhension du fonctionnement corporel pour ajuster les postures et activités de manière préventive : *« Pour permettre à ces femmes-là [...] de pouvoir se réapproprier leur corps et [...] aller elles-mêmes vers une activité physique. »* (1709-1711), *« Qu'elles soient en capacité de comprendre toute seule comment un mouvement peut être adapté pour avoir moins mal. »* (1732-1734).

Enfin, **MK4** est la seule à formaliser le suivi par des bilans programmés, une véritable méthode de coaching structuré avec objectifs, obstacles, et ajustements. **MK4** : *« Je mets de plus en plus en place des techniques de suivi de freins et de suivi d'obstacles. [...] Quel est votre objectif ? [...] Et on se revoit dans 3 semaines et on fait un point sur les obstacles. »* (1884-1889). Cela contraste avec **MK1 et MK2**, plus centrés sur l'autogestion quotidienne, et **MK3**, qui favorise l'expérience corporelle comme guide principal.

5.3.3 Thème 3 : Éducation et accompagnement des patientes

Sous-thème 1 : Rôle de l'éducation dans la prise en soin

Lors des entretiens, les kinésithérapeutes interrogés s'accordent sur la place primordiale de l'éducation, bien que leurs manières de l'intégrer varient. Il est nécessaire de distinguer deux formes principales d'éducation : L'éducation à la santé, plus générale, qui concerne l'information sur le corps, la douleur etc. Et l'éducation thérapeutique du patient (ETP), plus spécifique, structurée et individualisée, ayant pour but de rendre le patient autonome dans la gestion de sa pathologie chronique.

Dans un premier temps, les praticiens reconnaissent l'éducation comme un élément fondamental de la prise en soin. **MK1** la conçoit comme part égale à la pratique et aux conseils : *« Il y a un tiers d'éducation, un tiers de mes mains et un tiers de tous les conseils qu'elles*

doivent mettre en place. [...] L'éducation, ça a vraiment une place prépondérante. » (327-330). **MK2** met l'accent sur l'explication comme levier d'engagement : *« C'est la base de mes prises en soins. C'est d'expliquer. [...] Parce que si elles comprennent, elles le font. »* (781-784). **MK3** et **MK4** parlent explicitement d'éducation thérapeutique (ETP), avec une approche plus structurée et ancrée dans une logique de parcours de soins. **MK4** : *« On ne peut pas se passer de cet axe-là. »* (1696), **MK3** : *« C'est vraiment l'ETP. C'est leur faire comprendre. »* (1324).

De plus, les professionnels insistent sur l'effet rassurant de l'éducation, permettant de réduire les angoisses et les croyances erronées sur la douleur. **MK1** et **MK4** insistent sur la compréhension comme outil d'acceptation face aux douleurs. **MK1** : *« Éduquer les femmes sur comment fonctionne leur corps, comment fonctionne la douleur [...] ça permet aussi d'accepter, je pense, quand on sait contre quoi on se bat. »* (332-337). **MK4** : *« L'éducation, ça permet vraiment de dédramatiser ce concept de la douleur et qu'elle comprenne mieux ce qui se passe, qu'il n'y ait plus de peur ou de fausses croyances. »* (1729-1730). **MK2** associe directement la compréhension à une meilleure gestion des symptômes : *« Plus elle comprend sa pathologie, plus elle la maîtrise, moins elle souffre et moins elle subit. »* (930-931). **MK3** introduit une grille de lecture scientifique (typologie des douleurs) pour favoriser la conscientisation et la stratégie adaptée : « *Qu'elles arrivent à bien comprendre la différence entre ces 3 douleurs : nociceptive, neuropathique et nociplastique. »* (1272).

Concernant l'éducation, **MK2** l'intègre naturellement dans sa pratique quotidienne : *« Je profite souvent des séances pour faire de l'éducation. »* (937). **MK1** reconnaît l'intérêt de l'éducation thérapeutique sans l'intégrer systématiquement, s'appuyant davantage sur les retours des patientes ayant participé à des programmes extérieurs. *« Je n'ai pas forcément le réflexe de leur en parler, mais je sais qu'à Paris, il y a plusieurs centres qui les font, et j'ai plein de patientes qui m'ont fait des retours très positifs. »* (428-431). **MK4** adopte une vision nuancée des différents niveaux d'éducation : *« Je différencie éducation à la santé, promotion à la santé et éducation thérapeutique aux patients, vraiment ETP. »* (2051) **MK4** semble bien intégrée à des dispositifs institutionnels proposant de l'éducation thérapeutique : *« Moi c'est Saint-Joseph, un de mes hôpitaux référents. Donc là, ils proposent typiquement les séances d'ETP qui sont super top et très appréciées. »* (2057-2058).

Sous-thème 2 : Outils et supports pédagogiques

Les praticiens utilisent de nombreux supports visuels et matériels pour accompagner les patientes dans la compréhension de leur pathologie et des mécanismes de la douleur. **MK1, MK3** et **MK4** utilisent activement des supports visuels (maquettes, schémas, vidéos) pour illustrer les explications et renforcer la compréhension anatomique. **MK1** : *« J'ai investi dans des planches anatomiques visuelles. J'ai acheté un bassin en 3D. »* (346). **MK3** : *« Je montre énormément de vignettes d'anatomie, de petites vignettes de mes cours pour leur faire comprendre exactement où elles en sont, ce qu'elles ressentent. »* (1325-1326). **MK4** : *« J'ai les fameux bassins 3D, machin, tout ça. J'ai un petit tableau. [...] Les vidéos 3D Lyon, les trucs comme ça, qu'on trouve facilement sur YouTube. »* (1991-2001). **MK1** précise intégrer des explications combinées à ses gestes pour aider les patientes à localiser et ressentir leur propre anatomie : *« Lorsque je pratique, j'explique toujours où je suis, qu'est-ce que je fais. »* (348), *« Ça leur permet d'avoir un feed-back sensoriel par rapport à une zone de leur corps. »* (351).

De plus, **MK1, MK2** et **MK4** proposent des ressources numériques et des fiches pédagogiques, comme des articles, podcasts, planches explicatives permettant aux patientes de prolonger l'apprentissage en dehors des séances. **MK1** : *« Je leur envoie à la première séance un e-mail avec plein de tips, par exemple des podcasts ou des livres ou des articles que j'ai bien aimés. »* (358-359). **MK4** : *« J'ai créé des petites planches pour expliquer l'anatomie [...] la fonction mictionnelle, les envies, le remplissage [...]. »* (2009-2010). En revanche, **MK1** nuance cette documentation en mettant en garde contre la surcharge d'information et la qualité variable de certains contenus : *« Je leur conseille aussi de prendre un tout petit peu de distance avec tout ça, parce qu'il y a beaucoup de choses. [...] Parfois aussi du faux. Donc je leur conseille quand même de pas trop s'investir dans certains comptes Instagram. »* (360-363). Aussi, **MK2** exprime une certaine réserve sur l'efficacité des supports à distance, préférant la répétition en présentiel : *« Faire un petit fascicule d'informations que je transfère par mail [...] mais le fait de répéter à chaque séance des choses aura plus d'impact, malheureusement. »* (949-951).

Sous-thème 3 : Conseils pratiques et adaptations du quotidien

Les kinésithérapeutes interrogés intègrent des recommandations ciblées sur la gestion de la douleur, le mode de vie, l'activité physique, l'intimité, l'alimentation et l'environnement. **MK3** valorise les aménagements du quotidien comme base essentielle : *« Des aménagements, des conseils (...) c'est le B.A.B.A de la prise en charge. »* (1386). **MK1** insiste sur la notion de

stimulation sensorielle alternative pour détourner la perception douloureuse : *« Par exemple, mettre du chaud, utiliser le TENS, faire de la mobilité douce, respirer, tous les conseils qu'on peut donner pour contrer la douleur. »* (139), *« Le travail musculaire va un peu détourner l'attention du cerveau de l'information de la douleur. »* (386-391), *« Vous pouvez mettre une bouillotte, du Tape [...] faire du mouvement doux. »* (393-394). Au contraire **MK2,** disposant d'un D.U. en cicatrisation ne conseille pas la bouillotte : *« La bouillotte, je suis un peu contre [...] je leur dis de prendre des douches pas trop chaudes, [...] que ça les détende. »* (970, 976-979), *« Je propose pas mal de choses, comme la musicothérapie qu'elles font à la maison. »* (563). **MK4** adopte une vision très complète, en abordant également les facteurs environnementaux (vêtements, sommeil, cosmétiques) : *« Le TENS, la crème à la lidocaïne quand c'est les douleurs vulvaires [...] Même au niveau du vestimentaire [...] des vêtements qui ne tirent pas au niveau du ventre. »* (2022-2032)

Concernant l'activité physique et les mouvements soulageant, **MK3** propose une diversité d'activités douces adaptées : *« APA, le yoga, le tai-chi, le pilates, le qi gong. »* (1166). **MK1** : *« Je vais avoir des conseils alimentaires, des conseils sportifs. »* (238). **MK4** : *« Moi, ça m'arrive de mettre de la danse tahitienne. »* (1772). **MK4** complète avec des propositions ludiques, et des programmes simples à intégrer : *« Des exercices de torsion ou de pilates au mur [...] à faire en anticipation de douleur ou au début de la crise. »* (2022-2032).

A propos de l'alimentation, du mode de vie et de leur impact sur la douleur, **MK1**, **MK2** et **MK3** abordent tous deux le rôle central de l'alimentation dans la gestion de la douleur. **MK2** : *« Je leur parle du régime anti-inflammatoire, je leur conseille des bouquins. »* (918). **MK3** : *« Vous avez fait énormément d'efforts au niveau de l'alimentation [...] vous augmentez toute cette charge nociceptive [...] le seuil de sensibilité diminue. »* (1339-1343). **MK2** oriente les patientes vers des ressources accessibles et vulgarisées. **MK3** propose une analyse plus scientifique, fondée sur les mécanismes de sensibilisation centrale et fluctuation du seuil douloureux.

Des conseils autour de l'intimité, et notamment de la sexualité ont été abordés durant les entretiens. **MK3** et **MK4** développent une approche décomplexée, éducative et féministe de la sexualité, remettant en question les normes traditionnelles. **MK3** : *« Proposer une routine pré-rapport, alors pénétratif ou pas. »* (1432), *« Une femme n'a pas besoin d'un mec pour*

jouir. » (1441). **MK4** propose des outils concrets pour aider les patientes à se réapproprier leur corps : *« Je vais leur parler soit des dilatateurs, soit des sex-toys [...] le miroir, l'automassage, la respiration. »* (2022-2032). **MK2** aborde la gestion de l'appréhension vis-à-vis des rapports sexuels, proposants différentes astuces comme l'utilisation d'huiles au CBD : *« Je leur explique le mouvement du bassin et le fait de ne pas appréhender le rapport. »* (1001), *« Je leur donne plein de petits sites MyLuby, avec des huiles au CBD. »* (996).

Sous-thème 4 : Implication de l'entourage et soutien psychologique

Les entretiens soulignent l'importance du soutien psychologique et de l'implication de l'entourage dans le parcours de soin des femmes atteintes d'endométriose. **MK1** intègre cette dimension dès le bilan : *« Le stress est un facteur inflammatoire [...] quelqu'un qui est stressé, il va avoir des tensions musculaires [...] sphère épaule, nuque, mâchoire. »* (212-217). **MK3** adopte un discours très complet sur l'anxiété corporelle, œstrogéno-dépendante, et en explique les bases biologiques (1559-1562) : *« Il y a la façon dont nos patientes vivent, leurs difficultés, qui pour certaines sont absolument traumatiques. »* (1167-1168). **MK4** s'attache à offrir un espace d'écoute et de soutien ponctuel, tout en rappelant qu'elle n'est pas psychologue (1896-1906), *« Il y a des patientes, quelquefois, qui arrivent en état de stress complet. Qui pleurent très souvent. »* (1761-1765). **MK2** valorise une posture d'empathie et de non-jugement, tout en mettant en garde contre le transfert émotionnel excessif (822-825), *« Il suffit d'être empathique et de l'écouter et de lui dire que tu comprends. »* (812-813).

Aussi, tous les praticiens ouvrent leurs séances à l'entourage (conjoint, famille, enfants), dans un objectif de compréhension, implication et désinvisibilisation de la maladie. **MK1** : *« Je propose toujours aux patientes de venir avec leur conjoint, une fois, s'ils veulent assister à une séance. »* (402-403). **MK3** : *« Je dis toujours à la patiente qu'elle vienne avec qui elle veut. »* (1409) *« J'encourage toujours. [...] Ça désinvisibilise ces douleurs. ».* **MK3** insiste sur l'impact de cette présence dans la légitimation de la douleur. (1414-1419). **MK4** : *« Je leur propose de venir en séance si les partenaires sont d'accord. [...] Ils viennent pour faire. »* (2042-2046). **MK2** insiste davantage sur la nécessité d'ouvrir le dialogue intra-familial, notamment pour sortir d'une posture d'indifférence ou de déni : *« Il faut vraiment parler dans la famille [...] pendant longtemps, c'était juste constaté. »* (1024-1027). **MK2** mise sur la communication, afin de mieux comprendre et soutenir au quotidien : *« Moi, je trouve intéressant qu'elles soient très*

en communication avec leurs conjoints. » (1018). **MK4** envisage également des ateliers collectifs pour proches et patientes, avec des rôles actifs pour les partenaires : *« J'aimerais bien mettre en place [...] des ateliers d'éducation à la douleur pour les patientes et les proches. »* (2042-2046). Enfin, **MK1** évoque les groupes de soutien en ligne, tout en soulignant leurs effets ambivalents : *« Rejoindre un groupe Facebook [...] il y a une espèce de sororité. »* (365-367).

Tous les professionnels reconnaissent certaines limites de leur rôle dans le soutien psychologique, mais adoptent une posture d'écoute bienveillante. **MK1** : *« Déjà, c'est très important. »* (400), **MK2** : *« C'est un peu comme un deuil [...] tu ne peux pas la forcer. »* (816, 822). **MK3 et MK4** posent clairement une frontière entre leurs compétences et celles du psychologue, tout en jouant un rôle de relais vers un accompagnement externe. **MK3** : *« Il faut aussi que vous ayez une prise en charge de psy. [...] Je ne suis pas psy. »* (1568-1576). **MK4** : *« Je peux vous aider, on peut en parler, mais je ne suis pas psychologue [...] Je leur propose des noms. »* (1896-1900).

5.3.4 Thème 4 : Place du kinésithérapeute dans l'endométriose

Sous-thème 1 : Formation, évolution des connaissances et mise à jour des pratiques

Les kinésithérapeutes interrogés soulignent à la fois l'impact des avancées scientifiques, la nécessité de s'informer régulièrement et d'adapter leurs pratiques. **MK1** insiste sur l'évolution rapide des connaissances : *« Il y a eu beaucoup d'évolutions »* (17), *« Quatre ans après, on va travailler l'épaule à cause de la plainte du nerf phrénique, on va travailler les douleurs de genou articulaires à cause du nerf obturateur ; il y a vraiment, pleins de liens qui ont été prouvés scientifiquement depuis. Par exemple le lien entre les migraines et l'endométriose, le lien entre le bruxisme et l'endométriose »* (19-22). Selon elle, l'actualisation des connaissances est une nécessité quotidienne, comme en témoigne sa démarche personnelle : *« Donc je me forme au moins minimum 2 fois par an »* (34), *« Il y a des revues littéraires, il y a des magazines, il y a maintenant aussi les réseaux sociaux, où il y a des patientes expertes qui relèvent l'information »* (36-37).

MK2 partage cette dynamique en précisant que son meilleur « diapason », reste le retour de ses patientes, tout en admettant un biais lié à sa spécialisation en tecarthérapie : *« Je dirai que je comprends mieux grâce à la science, pourquoi il y a des choses qui marchent et pourquoi*

il y a des choses qui ne marchaient pas. Mais je dirais que mon meilleur diapason ce sont les patientes » (488-489), *« Il y a peut-être un biais, dans ton questionnaire pour moi, c'est que moi je suis formatrice en tecarthérapie. »* (491).

MK4 souligne elle, l'évolution des connaissances en insistant sur l'importance de rendre ces apports accessibles : *« Il y a beaucoup plus de recherches qui ont été faites dessus ces dernières années. La grosse problématique, c'est que l'accès, en fait, à ces nouveaux apports de connaissances, est pour l'instant, je trouve, uniquement à destination des experts, entre guillemets. »* (1644-1649), *« Avant, les médecins ne prescrivaient pas du tout de kinésithérapie pour les patientes atteintes d'endométriose. Maintenant, on a des patientes avec des prescriptions spécifiques sur l'endométriose. »* (1651-1653).

Enfin, **MK3** offre une perspective nuancée sur la formation en soulignant ses limites dans certains domaines : *« Le problème c'est que vous êtes extrêmement, vous kiné, spécialisés dans la prise en charge de la rééducation périnéale. Mais malheureusement, très peu, voire incomplètement, à la prise en charge de la douleur périnéale [...] »* (1114-1122), *« Il faut se former, c'est clair ! En général, vous êtes extrêmement bien éduqués en termes de prise en charge d'une douleur dite nociceptive, mais moins concernant les douleurs neuropathiques et nociplastiques »* (1130-1131).

Ainsi, **MK1** et **MK2** soulignent la nécessité d'une formation régulière et s'appuient sur diverses sources d'information, pour se tenir à jour. **MK4** insiste sur le fait que, malgré de nombreuses avancées, l'accès aux nouvelles connaissances reste encore réservé à un panel restreint d'experts, ce qui l'amène à transmettre ces savoirs aux étudiants en kinésithérapie. **MK3** met en lumière les lacunes spécifiques dans certaines formations, notamment en ce qui concerne la douleur périnéale, et souligne comme les autres, l'importance d'une formation continue dans ce domaine.

Les évolutions récentes de la recherche influencent directement la pratique clinique des praticiens. **MK1** mentionne que les liens scientifiques entre l'endométriose et d'autres symptômes (migraines, bruxisme) ont modifié son approche : *« Quatre ans après, on va travailler l'épaule à cause de la plainte du nerf phrénique [...] »* (19-22). Pour **MK2**, la science permet de comprendre pourquoi certaines méthodes fonctionnent et d'ajuster les pratiques : *« Je dirai que je comprends mieux grâce à la science, pourquoi il y a des choses qui marchent et pourquoi il y a des choses qui ne marchaient pas. »* (488-489). **MK4** souligne que malgré des recherches, leur accessibilité reste limitée, ce qui freine une adoption large : *« Ces évolutions ne sont pas encore facilement ouvertes à n'importe quel kiné [...] Je donne des cours en IFMK*

pour que ce soit quelque chose que tous les kinés aient déjà entendu. » (1644-1649). **MK3** ajoute qu'un diagnostic précoce et une formation spécifique pourraient réduire l'errance thérapeutique : *« Dans le diagnostic, c'est dommage parce que ce serait diagnostiqué plus tôt. L'errance thérapeutique génère de la chronicité. »* (1056-1058).

Ainsi**, MK1** et **MK2** voient l'impact des nouvelles données scientifiques comme une opportunité d'améliorer la pratique clinique au quotidien. **MK4** déplore le manque de vulgarisation des avancées, estimant que cela limite la diffusion des nouvelles pratiques. **MK3** insiste sur l'importance d'une formation spécifique pour réduire l'errance diagnostique et améliorer le pronostic, en se basant sur des connaissances scientifiques actualisées.

Les kinésithérapeutes évoquent également la nécessité d'intégrer leurs compétences dans le circuit de soin global. **MK1** souligne sa conviction d'avoir « plein d'outils à disposition » et estime que les limites ne sont imposées que par l'imagination et la déontologie : *« La limite en kiné... Non, mais c'est bien, hein ? Non, je trouve qu'il n'y a pas de limite. Il y a que notre imagination qui nous limite et notre déontologie. »* (454-455), *« À mon échelle de kiné, je trouve qu'au contraire, j'ai plein de choses à apporter. »* (457). **MK2** s'appuie sur les retours de ses patientes pour orienter sa pratique, considérant que celles-ci sont son meilleur « diapason » (488-489). **MK4** met en avant son rôle de formatrice, précisant qu'elle donne des cours en IFMK et participe à des groupes de relecture de la Haute Autorité de Santé sur les nouvelles recommandations : *« Je fais partie du groupe de relecture de la Haute Autorité de Santé sur les nouvelles recommandations de l'endométriose. »* (1676-1677), *« Avant, les médecins ne prescrivaient pas du tout de kinésithérapie pour les patientes atteintes d'endométriose. Maintenant, on a des patientes avec des prescriptions spécifiques sur l'endométriose. »* (1651-1653). **MK1** et **MK2** démontrent une forte confiance en leurs outils et en leur capacité à évoluer, bien que **MK1** se montre plus optimiste quant aux possibilités offertes par la déontologie et l'imagination. **MK4** se distingue par son engagement dans la formation des futurs kinésithérapeutes et son rôle actif dans la diffusion des nouvelles recommandations, illustrant l'intégration de la pratique kiné dans le circuit de soin global.

Malgré ces avancées, des limites subsistent. **MK1** évoque la contrainte du temps en séance : *« La limite de temps de séance »* (439), et *« Enfin, 30 minutes, ça ne suffit pas. [...] Et du coup, ça veut dire que si on voit beaucoup une même patiente, on ne peut pas en prendre des nouvelles. »* (444-445). **MK2** rappelle que les données n'ont pas transformé la pratique de manière spectaculaire depuis 25 ans : *« Qu'il n'y a pas eu non plus des données extraordinaires*

qui ont révolutionné tout ça en 25 ans. » (505). **MK4** admet que, malgré son engagement, « ce n'est pas encore assez vulgarisé » et que les avancées demeurent réservées aux experts : *« Je trouve que ce n'est pas encore assez vulgarisé en termes des nouvelles avancées. Ça reste que pour un panel d'experts. »* (1665-1666). Enfin, **MK3** pointe du doigt la nécessité de réduire l'errance thérapeutique pour améliorer le diagnostic et la prise en charge globale : *« Dans le diagnostic, moins d'errance. L'errance thérapeutique génère de la chronicité. »* (1056-1058).

MK1 et **MK2** identifient la contrainte du temps et la lenteur d'évolution malgré des progrès scientifiques continus. **MK4** se focalise sur la diffusion et la vulgarisation des avancées pour que tous les kinés puissent en bénéficier. **MK3** insiste sur l'importance d'une meilleure formation pour réduire l'errance diagnostique et améliorer les prises en charge, soulignant ainsi un besoin de renforcer l'intégration des kinés dans le circuit de soin.

Sous-thème 2 : Multidisciplinarité et collaboration

La complexité de l'endométriose, impose une prise en soin qui dépasse le champ exclusif de la kinésithérapie. Tous les praticiens interrogés insistent sur la nécessité d'un travail collaboratif entre différents professionnels de santé, bien que les modalités et l'intensité de cette collaboration varient d'un kinésithérapeute à l'autre.

Pour **MK1**, la multidisciplinarité est avant tout un impératif thérapeutique. Elle précise : « *Oui, essentielle. Parce que, effectivement, il y a l'alimentation qui doit être dirigée vers l'anti-inflammatoire, donc là, ça va plutôt être diététicien, naturopathe. Pour le stress, du coup, ça peut être l'activité physique adaptée, la sophrologie, l'hypnose... Pour la douleur chronique, un psychologue. Pour les prescriptions de médicaments, un médecin de la douleur. Pour le suivi des lésions, le gynéc*o. » (255-263). De plus, elle alerte également sur le poids que cela représente lorsque le kiné devient le seul point d'ancrage thérapeutique : « *Il y a des patientes qui ne vont avoir que moi. Et c'est très lourd pour moi de porter toutes les questions, toutes les interrogations.* » (255-263). Même vision pour **MK2,** pour qui cette approche est « *indispensable* » (847). Elle insiste sur la richesse que lui apporte son environnement professionnel : « *J'ai la chance d'avoir aussi des équipes autour de notre cabinet qui sont très impliquées. Donc c'est cela aussi, c'est pluridisciplinaire.* » (732). Elle évoque notamment la présence d'une sophrologue et d'une psychologue : « *Elles ne sont pas spécialistes de l'endométriose, mais elles sont spécialistes de la douleur. Donc, je dirais que l'un dans l'autre... ça se rapproche.* » (852-854). **MK3** est encore plus catégorique : « *C'est une évidence. C'est même plus qu'une évidence, c'est ce que je prône.* » (1539). Il adopte une pratique très ciblée,

dans laquelle il intervient mais redirige ensuite rapidement vers les autres professionnels : « *Mon job, c'est de ventiler. Les patientes, je les vois deux fois, trois fois max. Une fois que j'ai bien libéré la physiologie, moi je réadresse tout de suite en kiné.* » (1541-1543). De son côté, **MK4** met en place un réseau personnel très structuré de professionnels, dans lequel elle oriente les patientes en fonction de leurs besoins spécifiques : « *J'ai un réseau pluriprofessionnel avec des sophrologues différents, avec des approches différentes. Et du coup, en fonction de la patiente, je vais lui conseiller plutôt un tel ou un tel.* » (1748-1750), « *Pour des patientes chroniques, je trouve ça hyper important en tant que professionnelle de ne pas être toute seule et de pouvoir échanger et décharger.* » (1757-1760).

Les kinés multiplient les stratégies pour renforcer les liens entre professionnels. **MK1** est inscrite dans une CPTS (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé) afin de faciliter les échanges locaux : « *On est tous les professionnels de santé du 11e, qui veulent bien y aller. On a des groupes de discussion. Donc on est plus facilement en connexion*. » (279-280). Elle est aussi impliquée dans des réseaux spécialisés tels que la « *FREP et Resendo* » (283). **MK4** se distingue par une initiative originale en créant un groupe WhatsApp privé, baptisé *Team Périnée* : « *Au départ, je l'ai créé que pour moi, où il y avait deux sage-femmes que j'adore. Et puis, petit à petit, on a rajouté d'autres sage-femmes, des ostéos, des kinés. Les rééducateurs...* » (1917-1923), « *On est 25 maintenant sur le groupe*. » (1934). Elle participe aussi à des « *soirées d'échange de pratiques* » (1940-1942), fréquente des congrès, et est active dans plusieurs associations comme EndoFrance, EndoSud, ou Résendo. Ainsi, **MK1** s'appuie sur des réseaux existants et structurés (CPTS, associations). **MK2** mise sur un environnement professionnel intégré, déjà multidisciplinaire. **MK4** prend l'initiative de créer des réseaux collaboratifs, en alliant approche communautaire et échange de terrain.

Les kinés sont également très attentifs à la qualité des professionnels vers lesquels ils orientent leurs patientes. **MK1**, en cas de doute, conseille systématiquement de consulter un spécialiste : « *Si je ne vois pas de lien, je leur redemande toujours d'aller consulter, que ce soit leur médecin généraliste ou, si c'est un doute un peu plus gynéco ou une mycose, aller voir un sage-femme, un gynécologue.* » (314-315). **MK2** utilise des courriers pour signaler une situation préoccupante ou attirer l'attention sur un point : « *Je fais des courriers quand il y a vraiment un truc qui ne va pas*. » (866). **MK4,** de son côté, se montre particulièrement prudente dans la sélection des professionnels de confiance : « *Les patientes en souffrance et en errance, je fais aussi très attention vers qui je les envoie. J'évite les personnes trop sectaires ou trop fermées.*

» (1992-1994). Elle pointe aussi une lacune structurelle : le manque de gynécologues de ville spécialisés qui acceptent de nouvelles patientes : « *Et ça, c'est vraiment un truc qui me manque dans mon secteur*. » (2074-2076). Elle réoriente même vers d'autres kinés quand nécessaire : « *Dans mon petit groupe, on est plusieurs kinés.* » (2070).

Sous-thème 3 : Le kinésithérapeute en tant qu'acteur de santé publique

La reconnaissance croissante de l'endométriose comme enjeu majeur de santé publique place le kinésithérapeute au cœur d'un rôle de plus en plus important. **MK1** livre une réflexion notamment sur la portée engagée et féministe de son métier. Initialement surprise par la vision d'une patiente, elle affirme désormais : « *L'endométriose était un problème de santé publique et le fait de venir en aide aux femmes atteintes, c'était pour elle un acte presque politique, féministe, une action pour la santé des femmes et la santé publique en général. Donc je dirais que oui, en tant que kinés, on est un acteur de la santé publique à travers notre action sur l'endométriose, et même sur toutes les autres pathologies en kiné, la prévention, la sédentarité, et les maladies chroniques*. » (299-304). **MK4** partage cette vision, en l'élargissant à des arguments économiques : « *Si, grâce à la kiné, on peut réduire les arrêts de travail, les prises de médicaments, c'est hyper important.* » (1956-1963). Elle insiste également sur le rôle fondamental de la prévention dans des familles à terrain endométriosique : « *Plus on fait de la prévention, moins on risque des symptômes et donc moins on risque d'être coûteux pour la société. Et je ne parle même pas du coût pour la personne*. » (1956-1963).

MK1 valorise l'engagement politique et féministe de sa pratique tandis que **MK4** adopte une approche plus pragmatique et économique, soulignant les effets systémiques positifs de la kiné sur les finances publiques et la santé globale. **MK4** va plus loin en articulant son argumentaire autour des coûts économiques de la maladie, à la fois pour la société et pour les patientes : « *Une femme paye par an pour traiter son endométriose, c'est énorme. Certaines ont dû arrêter de bosser à cause de leur pathologie.* » (1966-1973). Elle n'hésite pas à adopter une terminologie volontairement économique pour faire entendre sa voix :« *Si ces patientes-là, elles travaillent, non seulement elles rapportent de l'argent [...], mais elles coûtent moins pour la société. Et pour elles, c'est quand même sacrément plus avantageux. [...] Moi, évidemment que oui, la kiné, d'un point de vue préventif et thérapeutique, t'es pas petite, quoi.* » (1993-1997).

Pour **MK2**, comme **MK3**, le rôle de la kinésithérapeute est aussi essentiel dans l'identification précoce de symptômes, et donc dans la réduction de l'errance diagnostique, si

fréquente dans l'endométriose : « *Il y a des femmes, elles vont avoir mal au dos pendant des années. Sauf que si on questionne un tout petit peu plus [...] on se rend vite compte que c'est une douleur projetée. Ce n'est pas un mal de dos.* » (880-885). Elle insiste sur l'importance de la formation initiale des soignants, appelant à intégrer l'endométriose dans les cursus : « *Au moins savoir que ça existe [...] Qu'ils soient enseignés en école, même.* » (887-888). Mais surtout, comme **MK3**, elle dénonce les dérives qui assimilent trop vite les douleurs chroniques à des troubles psychologiques : « *Il ne faut pas se dire qu'elle est psy, la patiente. Il faut arrêter avec ça.* » (890-891). Elle positionne donc le kiné comme un acteur de repérage capable de réorienter, d'informer, et de légitimer la parole de patientes souvent décrédibilisées. Comme **MK3, MK2** insiste sur le rôle du kiné dans la lutte contre les préjugés genrés, la détection de signes et l'accès à un parcours de soin structuré. Tandis que **MK1** et **MK4** abordent une dimension plus systémique et sociétale, **MK2** recentre sur l'impact direct du kiné dans la reconnaissance et la légitimité du vécu des femmes.

6 Discussion

Cette étude qualitative a mis en évidence plusieurs points essentiels concernant la prise en soin kinésithérapique des patientes atteintes d'endométriose. En effet, tous les kinésithérapeutes interrogés insistent sur l'importance d'une prise en soin globale, individualisée, et surtout dépassant une vision exclusivement gynécologique. L'adaptation tout au long la rééducation, est systématiquement mise en avant, face à l'extrême variabilité des symptômes et des besoins des patientes. De plus, la gestion de la douleur apparaît comme centrale dans leur démarche. Elle se fonde sur la compréhension de mécanismes complexes, notamment inflammatoires, neurologiques, et liés au stress. La douleur apparaît comme le symptôme, à la fois moteur de la demande de soins et obstacle à la qualité de vie.

Ainsi, comme le soulignent les praticiens, la gestion de l'inflammation et des douleurs, la restauration du mouvement, l'autonomisation, et l'éducation des patientes, constituent des approches primordiales en kinésithérapie. Malgré des différences dans les outils mobilisés ou dans les priorités cliniques, un objectif commun ressort : permettre aux femmes de reprendre le contrôle sur leur corps et leur quotidien.

6.1 Mise en perspective avec la littérature scientifique

L'endométriose est-elle encore trop souvent réduite à une maladie strictement gynécologique ?

Cette vision demeure malheureusement fréquente, tant chez certains professionnels de santé que dans le grand public. Pourtant, les connaissances actuelles, soutenues par la littérature scientifique et les témoignages des kinésithérapeutes interrogés, nous rappellent qu'il s'agit d'une pathologie bien plus complexe. Loin d'être limitée à la sphère pelvienne, l'endométriose est désormais reconnue comme une maladie inflammatoire chronique, à composante multisystémique, pouvant affecter les organes et les fonctions digestives, urinaires, musculosquelettiques, et respiratoires (Chapron et al., 2019; Zondervan et al., 2018).

Cette dimension multisystémique soulève une question fondamentale : comment proposer une prise en soin efficace face à une pathologie aux manifestations aussi diverses et fluctuantes ?

La kinésithérapie, dans cette perspective, se positionne comme un levier précieux. Elle permet d'agir sur l'ensemble des répercussions de l'endométriose, en proposant des soins ajustés aux besoins fonctionnels, émotionnels et sociaux des patientes. Tous les professionnels interrogés ont souligné l'importance d'une approche individualisée, capable de s'adapter au parcours des patientes et à l'évolution de leurs symptômes.

Mais qu'implique réellement cette individualisation des soins ? Pourquoi est-elle si centrale dans cette pathologie ?

La littérature actuelle est unanime : l'efficacité thérapeutique repose largement sur la capacité à adapter les soins aux caractéristiques propres de chaque patiente : son vécu symptomatique, son histoire médicale, son rapport à la douleur, ses attentes (K. E. Hansen et al., 2013). MK2 illustre bien cette posture clinique en expliquant ajuster chaque séance « en fonction du vécu récent de la patiente », soulignant ainsi la nécessité de proposer une prise en soin réellement centrée sur la personne.

Cette individualisation se justifie par l'extrême variabilité des symptômes de l'endométriose. Ceux-ci diffèrent non seulement en intensité, mais aussi dans leur localisation, et leur retentissement (Nnoaham et al., 2011). L'endométriose d'une patiente ne ressemble donc pas à celle d'une autre, et cette hétérogénéité rend d'autant plus nécessaire une prise en soin flexible et évolutive.

Un autre facteur vient complexifier davantage le tableau : les récentes avancées en génétique suggèrent que l'endométriose est une maladie polygénique, impliquant de nombreux gènes à expression faible (Chiorean et al., 2023; Vassilopoulou et al., 2019; Zubrzycka et al., 2020). Comme le souligne MK3, ces gènes « modulent le milieu environnant », mais ils sont aussi influencés par lui. Cela crée une boucle interactive entre génétique et environnement, qui peut être vertueuse mais aussi délétère dans la plupart des cas. En d'autres termes, comme le souligne MK3 : « l'endométriose d'hier n'est pas celle d'aujourd'hui, et ne sera pas celle de demain ». Cette nature dynamique et contextuelle renforce la pertinence d'une prise en soin individualisée, capable de s'ajuster au fil du temps.

Dans ce cadre, une question se pose naturellement : parmi toutes les dimensions abordées, comment répondre au plus près de la plainte centrale exprimée par les patientes ? Car au-delà de la diversité des symptômes, la douleur reste souvent au premier plan de leur parcours. Dès lors, il semble essentiel de s'interroger sur la manière dont la kinésithérapie peut agir sur ces douleurs complexes et persistantes. Mais comment aborder au mieux ce qui constitue la plainte principale des patientes : la douleur ?

La littérature scientifique confirme qu'elle résulte de mécanismes physiopathologiques complexes, combinant inflammation chronique, sensibilisation centrale et périphérique, adhérences tissulaires, et composantes neuropathiques ou neurogènes (Aredo et al., 2017; Bulun et al., 2019; Coxon et al., 2018; Stratton & Berkley, 2011). Ces mécanismes, en particulier la sensibilisation centrale, expliquent pourquoi certaines patientes présentent des douleurs sévères alors que les lésions anatomiques visibles sont minimes (Vercellini et al., 2007 ; Brawn et al., 2014 ; Song et al., 2023). L'inflammation chronique facilite la libération de médiateurs pro-inflammatoires, qui entretiennent une neuro-inflammation persistante et modifient la transmission des signaux douloureux.

Dans ce contexte, comment la kinésithérapie peut-elle agir efficacement sur ces douleurs complexes ?

Les praticiens rencontrés évoquent l'intérêt de plusieurs techniques, qui visent à moduler l'activité du système nerveux, à apaiser les tissus en souffrance, et à restaurer un schéma corporel positif. Parmi elles, la mobilisation douce, le travail respiratoire, les techniques de relaxation, le mouvement, l'aérobie, et l'éducation à la douleur sont particulièrement mobilisés. Leur action combinée vise à réduire l'hypersensibilité du système nerveux, à améliorer la perception corporelle en brisant le cercle douleur–inactivité–anxiété souvent décrit chez ces patientes (Abril-Coello et al., 2023; Artacho-Cordón et al., 2023; Awad et al., 2017; S. Hansen et al., 2021; Muñoz-Gómez et al., 2023).

L'éducation à la douleur, en particulier, apparaît comme un levier fondamental. En aidant les patientes à comprendre les mécanismes de la douleur et à reprendre un rôle actif dans leur prise en soin, elle contribue à réduire l'anxiété associée aux symptômes chroniques (Moseley & Butler, 2015). Comme le souligne MK3, il s'agit de « leur faire comprendre la douleur pour mieux la gérer ». Ainsi, la kinésithérapie, participe à une modulation plus globale de la douleur, à la fois physique, cognitive et émotionnelle. Elle permet d'accompagner les patientes vers une meilleure autonomie et une qualité de vie restaurée.

Cela soulève une autre interrogation : face à la grande variabilité des symptômes, peut-on réellement définir une méthode unique en kinésithérapie pour accompagner les patientes atteintes d'endométriose ?

Les résultats de cette étude montrent que les professionnels privilégient la diversité et l'adaptabilité. Tous évoquent la nécessité d'une « boîte à outils » large, intégrant des techniques musculaires, articulaires, neurosensorielles, respiratoires, mais aussi pédagogiques (Facchin et al., 2017; S. Hansen et al., 2021). L'objectif n'est pas d'appliquer un protocole standardisé, mais d'ajuster les soins à chaque patiente, à chaque séance, selon son état du moment et ses attentes (Armour, Sinclair, et al., 2019).

Dans cette perspective, le mouvement s'impose comme un pilier central. L'activité physique adaptée, aide à diminuer l'inflammation, améliorer la mobilité pelvienne et réduire la sensibilisation centrale (Abril-Coello et al., 2023; Bonocher et al., 2014). Le yoga thérapeutique, les étirements doux ou la mobilisation articulaire, cités par MK1, s'inscrivent dans cette dynamique (Gonçalves et al., 2017; Ravins et al., 2023).

L'étude d'Artacho-Cordón et al. (2023) valide cette approche multimodale, montrant qu'un programme combinant renforcement, étirements, respiration et relaxation améliore nettement la qualité de vie et la douleur. D'autres auteurs soulignent l'intérêt d'approches globales associant techniques manuelles, exercices et travail respiratoire (Wójcik et al., 2022).

Le traitement des adhérences, souvent cité, est appuyé par l'essai contrôlé randomisé de Muñoz-Gómez et al. (2023), qui montre une réduction significative des douleurs et une meilleure mobilité. Toutefois, MK3, et MK4 précisent que ce travail de libération des adhérences, ne peut être pleinement efficace que si la patiente le ressent, une condition essentielle pour que les effets soient durables.

Les techniques respiratoires notamment, diaphragmatique, abdominale, costale, ou encore la cohérence cardiaque, sont aussi largement utilisées pour apaiser le système nerveux et réduire la douleur. Bien que peu d'études ciblent l'endométriose en particulier, des recherches sur la douleur chronique confirment leur efficacité (Busch et al., 2012; Jafari et al., 2017).

Enfin, l'éducation apparaît ainsi comme un fil conducteur primordial de la prise en soin. En aidant les patientes à mieux comprendre leur pathologie, à déconstruire certaines croyances erronées et à identifier des stratégies d'autogestion, elle favorise un engagement actif dans le processus de soin. Cette autonomisation, souvent citée par les kinésithérapeutes interrogés, est également soutenue par la littérature afin d'améliorer la qualité de vie et d'atténuer le sentiment d'impuissance face à des symptômes chroniques et imprévisibles (Armour et al., 2020; Moseley & Butler, 2015; Thompson et al., 2018). Elle permet, ainsi, de donner du sens à l'ensemble des techniques mobilisées, en les inscrivant dans une démarche cohérente, évolutive et centrée sur la patiente (Coxon et al., 2018).

Dès lors, une question essentielle se pose : la kinésithérapie peut-elle réellement améliorer la qualité de vie des patientes atteintes d'endométriose ?

Les retours des professionnels interrogés vont clairement dans ce sens. Ils évoquent des changements positifs sur plusieurs plans : diminution de la fréquence et de l'intensité des douleurs, reprise d'une activité physique adaptée, amélioration du sommeil, et meilleure intégration sociale et professionnelle. Ces observations rejoignent les conclusions de plusieurs

études montrant que l'endométriose affecte profondément la qualité de vie physique, psychologique et sociale des patientes, et que cet impact est proportionnel à l'intensité des douleurs ressenties (Facchin et al., 2015, 2017; K. E. Hansen et al., 2013; Nnoaham et al., 2011).

Mais cette amélioration ne repose pas uniquement sur la réduction de la douleur. Elle s'accompagne d'un processus d'autonomisation, rendu possible par l'éducation, qui permet aux patientes de mieux comprendre et gérer leur maladie (Armour, Sinclair, et al., 2019; Thompson et al., 2018). Enfin, tous les kinésithérapeutes insistent sur l'importance du soutien social et familial, qui, comme le montrent Facchin et al. (2015) et La Rosa et al., (2020), joue un rôle clé dans la diminution du stress et de l'anxiété, et dans l'amélioration du vécu global de la maladie.

Mais face à la complexité de l'endométriose, la kinésithérapie peut-elle agir seule ?

La littérature comme les entretiens montrent que non. L'endométriose exige une prise en soin multidisciplinaire, mobilisant non seulement des kinésithérapeutes, mais aussi des gynécologues, psychologues, nutritionnistes, ou encore médecins de la douleur (Becker et al., 2022; NICE Guidelines, 2017). MK1 et MK4 insistent sur l'importance de « travailler en réseau », afin de mieux répondre aux besoins complexes des patientes et d'éviter l'isolement professionnel.

Qu'apporte cette collaboration concrètement ?

Elle permet une meilleure coordination des soins, une continuité dans le suivi et un partage des responsabilités qui limite la surcharge émotionnelle des professionnels impliqués (Facchin et al., 2017). Pour les patientes, elle contribue à réduire l'errance thérapeutique et à améliorer la qualité de vie (Johnson et al., 2013).

Cependant, les kinésithérapeutes rencontrés soulignent aussi des obstacles : manque de structuration des parcours, faible intégration des rééducateurs dans certaines équipes. Cela montre que, malgré une reconnaissance croissante de leur rôle dans la gestion des douleurs chroniques (As-Sanie et al., 2019), leur place dans les dispositifs multidisciplinaires reste encore à renforcer.

Cette marginalisation dans les parcours de soins soulève une question importante : si l'apport des kinésithérapeutes est reconnu comme bénéfique, pourquoi leur intervention reste-

t-elle encore peu prescrite ou intégrée ?

Plusieurs freins sont identifiés par les professionnels eux-mêmes : la faible place de l'endométriose dans les formations initiales, l'absence de recommandations de la HAS concernant la kinésithérapie, mais aussi une vision encore biomédicale et localisée de la maladie. De nombreux kinésithérapeutes disent avoir découvert par eux-mêmes l'intérêt de ces soins, souvent par expérimentation, observation ou formation complémentaire.

Ce constat souligne la nécessité de renforcer les réseaux pluridisciplinaires, de mieux structurer les parcours de soins et d'inclure plus systématiquement les kinésithérapeutes dans les prises en soin coordonnées. Cela passe aussi par la production de nouvelles recherches, combinant données qualitatives et études quantitatives de qualité, pour valider scientifiquement l'efficacité des approches proposées. Enfin, sensibiliser davantage les professionnels de santé, les patientes et les institutions à l'intérêt de la kinésithérapie semble indispensable.

En conclusion, la kinésithérapie ne prétend pas guérir l'endométriose, mais elle offre des outils concrets et accessibles pour accompagner les femmes dans la gestion de leur maladie. Elle redonne du pouvoir d'agir, du sens et du lien au corps, autant d'éléments qui, pour de nombreuses patientes, représentent déjà un soulagement considérable.

6.2 Limites de l'étude

Cependant, cette recherche qualitative, présente certaines limites qu'il convient de souligner. Tout d'abord, l'échantillon est restreint. Celui-ci est composé exclusivement de quatre professionnels volontaires déjà sensibilisés à cette pathologie, ce qui peut introduire un biais de recrutement. Cette homogénéité pourrait limiter la diversité des perspectives recueillies et ne pas refléter l'ensemble des pratiques en kinésithérapie (Malterud et al., 2016). En effet, Malterud et al. (2016) soulignent que la taille et la composition de l'échantillon peuvent influencer la richesse des données qualitatives obtenues. De plus, 3 des 4 kinésithérapeutes sont formateurs en parallèle, ce qui peut également introduire des biais de techniques.

Par ailleurs, le fait de ne pas avoir confronté les données recueillies à l'expérience des patientes constitue une limite importante. Intégrer le point de vue des femmes concernées aurait

permis d'enrichir l'analyse et de mieux évaluer la pertinence des approches thérapeutiques proposées. Des études ont démontré l'importance de cette approche pour évaluer la qualité des soins et l'expérience des patients (Denny & Mann, 2008).

De plus, l'analyse qualitative repose sur l'interprétation des données par le chercheur, ce qui introduit une part inévitable de subjectivité. Même en appliquant une méthode de codage rigoureuse, les interprétations peuvent varier en fonction des perspectives individuelles des chercheurs, ce qui limite la reproductibilité des résultats (Lincoln et al., 1985). Selon Lincoln et Guba (1985), la rigueur en recherche qualitative ne repose pas sur les critères classiques de la recherche quantitative, mais sur des dimensions spécifiques comme la crédibilité, la transférabilité, la dépendabilité et la confirmabilité, qui permettent d'évaluer la qualité du processus interprétatif.

Afin de limiter les biais liés à la subjectivité en analyse qualitative, plusieurs stratégies recommandées auraient pu être utilisées, telles que la triangulation des données, le double codage par différents chercheurs ou encore la vérification des résultats auprès des participants. Par ailleurs, Bradbury-Jones, (2007) souligne l'importance d'une posture réflexive de la part du chercheur, notamment à travers l'utilisation de journaux de bord permettant de prendre conscience de l'impact de ses représentations personnelles sur l'interprétation des données.

Enfin, cette étude n'évalue pas directement l'efficacité clinique des techniques évoquées. Pour cela, des recherches complémentaires, notamment des études quantitatives et longitudinales, seraient nécessaires afin de valider les bénéfices spécifiques de la kinésithérapie sur les symptômes de l'endométriose. Des travaux tels que ceux de Muñoz-Gómez et al., (2023), de Del Forno et al., (2023), d'Artacho-Cordón et al., 2023), d'Abril-Coello et al., (2023), de Wójcik et al., (2022), ou encore de Frawley & Petersen, (2022) pourraient servir de base à de futures investigations dans ce domaine.

7 Conclusion

L'objectif principal de ce mémoire était de mieux comprendre comment la kinésithérapie peut contribuer au soulagement des patientes atteintes d'endométriose et à l'amélioration de leur qualité de vie. Pour cela, une méthodologie qualitative a été suivie, basée sur l'analyse d'entretiens semi-directifs, réalisés auprès de kinésithérapeutes expérimentés dans ce domaine. Cette approche a permis de recueillir des données directement issues de la pratique clinique, en s'appuyant sur l'expertise et l'expérience concrète des kinésithérapeutes interrogés.

Les résultats obtenus confirment que les kinésithérapeutes occupent une place significative dans la prise en soin de l'endométriose. Leur rôle dépasse la simple diminution des symptômes douloureux : il s'inscrit pleinement dans une démarche globale et individualisée. En effet, ils accompagnent les patientes dans leur quotidien, leur permettent de retrouver une confiance durable envers leur corps, et les aident à mieux comprendre et à gérer leur maladie. Les outils thérapeutiques mobilisés sont variés et adaptés aux spécificités de chaque patiente. Il peut s'agir du travail de mobilité, de respiration, d'éducation à la santé et la douleur, d'exercices actifs, de travail interne et ou sur les adhérences ou encore d'activité physique adapté.

Cependant, cette étude révèle aussi des limites importantes dans le contexte actuel de prise en soin. De nombreux kinésithérapeutes restent insuffisamment informés sur l'endométriose et méconnaissent leur potentiel d'action thérapeutique face à cette pathologie. Cette situation, associée à un manque de parcours de soins structurés, peut restreindre ou retarder l'accès des patientes atteintes d'endométriose à des soins kinésithérapiques adaptés. De plus, certains kinésithérapeutes soulignent la charge mentale que peut représenter la prise en soin de patientes atteintes d'endométriose lorsqu'ils interviennent seuls, sans coordination avec d'autres professionnels de santé.

Malgré ces freins, les témoignages recueillis mettent en évidence les bénéfices notables de la kinésithérapie. Celle-ci contribue alors significativement à améliorer la gestion des douleurs, favorise l'autonomie des patientes et limite concrètement l'impact quotidien de l'endométriose sur leur vie personnelle, sociale et professionnelle. Dans cette perspective, il semble essentiel à l'avenir de renforcer la formation des kinésithérapeutes dans le domaine de l'endométriose, de développer davantage les réseaux interprofessionnels de soins et d'inclure plus

systématiquement les kinésithérapeutes dans les équipes pluridisciplinaires spécialisées.

Enfin, de futures recherches, associant des méthodes qualitatives et quantitatives, pourraient également permettre de préciser davantage les bénéfices spécifiques de la kinésithérapie dans la gestion des symptômes de cette pathologie complexe. De plus, améliorer la diffusion et la vulgarisation des connaissances sur l'endométriose, auprès des professionnels de santé comme du grand public, constitue une priorité majeure. Ainsi, les kinésithérapeutes ont pleinement leur place pour promouvoir une prise en soin globale et mieux structurée, de l'endométriose, en apportant des réponses concrètes aux besoins physiques, fonctionnels et psychologiques des patientes.

8 Bibliographie

Abril-Coello, R., Correyero-León, M., Ceballos-Laita, L., & Jiménez-Barrio, S. (2023). Benefits of physical therapy in improving quality of life and pain associated with endometriosis : A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Gynaecology and Obstetrics: The Official Organ of the International Federation of Gynaecology and Obstetrics*, *162*(1), 233-243. https://doi.org/10.1002/ijgo.14645

Adilbayeva, A., & Kunz, J. (2024). Pathogenesis of Endometriosis and Endometriosis-Associated Cancers. *International Journal of Molecular Sciences*, *25*(14), Article 14. https://doi.org/10.3390/ijms25147624

Apolone, G., & Mosconi, P. (1998). Review of the concept of quality of life assessment and discussion of the present trend in clinical research. *Nephrology, Dialysis, Transplantation: Official Publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*, *13 Suppl 1*, 65-69. https://doi.org/10.1093/ndt/13.suppl_1.65

Aredo, J. V., Heyrana, K. J., Karp, B. I., Shah, J. P., & Stratton, P. (2017). Relating Chronic Pelvic Pain and Endometriosis to Signs of Sensitization and Myofascial Pain and Dysfunction. *Seminars in Reproductive Medicine*, *35*(1), 88-97. https://doi.org/10.1055/s-0036-1597123

Armour, M., Lawson, K., Wood, A., Smith, C. A., & Abbott, J. (2019). The cost of illness and economic burden of endometriosis and chronic pelvic pain in Australia : A national online survey. *PloS One*, *14*(10), e0223316. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0223316

Armour, M., Sinclair, J., Chalmers, K. J., & Smith, C. A. (2019). Self-management strategies amongst Australian women with endometriosis : A national online survey. *BMC Complementary and Alternative Medicine*, *19*(1), 17. https://doi.org/10.1186/s12906-019-2431-x

Armour, M., Sinclair, J., Ng, C. H. M., Hyman, M. S., Lawson, K., Smith, C. A., & Abbott, J.

(2020). Endometriosis and chronic pelvic pain have similar impact on women, but time to diagnosis is decreasing : An Australian survey. *Scientific Reports*, *10*(1), 16253. https://doi.org/10.1038/s41598-020-73389-2

Artacho-Cordón, F., Salinas-Asensio, M. D. M., Galiano-Castillo, N., Ocón-Hernández, O., Peinado, F. M., Mundo-López, A., Lozano-Lozano, M., Álvarez-Salvago, F., Arroyo-Morales, M., Fernández-Lao, C., & Cantarero-Villanueva, I. (2023). Effect of a Multimodal Supervised Therapeutic Exercise Program on Quality of Life, Pain, and Lumbopelvic Impairments in Women With Endometriosis Unresponsive to Conventional Therapy : A Randomized Controlled Trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *104*(11), 1785-1795. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2023.06.020

Article L1121-1—Code de la santé publique—Légifrance. (s. d.). Consulté 14 décembre 2024, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000046125746/2022-07-31/

As-Sanie, S., Black, R., Giudice, L. C., Gray Valbrun, T., Gupta, J., Jones, B., Laufer, M. R., Milspaw, A. T., Missmer, S. A., Norman, A., Taylor, R. N., Wallace, K., Williams, Z., Yong, P. J., & Nebel, R. A. (2019). Assessing research gaps and unmet needs in endometriosis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, *221*(2), 86-94. https://doi.org/10.1016/j.ajog.2019.02.033

Awad, E., Ahmed, H. A. H., Yousef, A., & Abbas, R. (2017). Efficacy of exercise on pelvic pain and posture associated with endometriosis : Within subject design. *Journal of Physical Therapy Science*, *29*(12), 2112-2115. https://doi.org/10.1589/jpts.29.2112

Becker, C. M., Bokor, A., Heikinheimo, O., Horne, A., Jansen, F., Kiesel, L., King, K., Kvaskoff, M., Nap, A., Petersen, K., Saridogan, E., Tomassetti, C., van Hanegem, N., Vulliemoz, N., Vermeulen, N., & ESHRE Endometriosis Guideline Group. (2022). ESHRE guideline : Endometriosis†. *Human Reproduction Open*, *2022*(2), hoac009.

https://doi.org/10.1093/hropen/hoac009

Berquin, A. (2010). Le modèle biopsychosocial : Beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. *Rev Med Suisse*, *258*(28), 1511-1513.

Bonocher, C. M., Montenegro, M. L., Rosa e Silva, J. C., Ferriani, R. A., & Meola, J. (2014). Endometriosis and physical exercises : A systematic review. *Reproductive Biology and Endocrinology : RB&E*, *12*, 4. https://doi.org/10.1186/1477-7827-12-4

Bradbury-Jones, C. (2007). Enhancing rigour in qualitative health research : Exploring subjectivity through Peshkin's I's. *Journal of Advanced Nursing*, *59*(3), 290-298. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04306.x

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*, 77-101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Brawn, J., Morotti, M., Zondervan, K. T., Becker, C. M., & Vincent, K. (2014). Central changes associated with chronic pelvic pain and endometriosis. *Human Reproduction Update*, *20*(5), 737-747. https://doi.org/10.1093/humupd/dmu025

Bulun, S. E., Yilmaz, B. D., Sison, C., Miyazaki, K., Bernardi, L., Liu, S., Kohlmeier, A., Yin, P., Milad, M., & Wei, J. (2019). Endometriosis. *Endocrine Reviews*, *40*(4), 1048-1079. https://doi.org/10.1210/er.2018-00242

Busch, V., Magerl, W., Kern, U., Haas, J., Hajak, G., & Eichhammer, P. (2012). The effect of deep and slow breathing on pain perception, autonomic activity, and mood processing—An experimental study. *Pain Medicine (Malden, Mass.)*, *13*(2), 215-228. https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2011.01243.x

Chapron, C., & Candau, Y. (2020). *Idees recues sur l'endometriose : 2e édition revue et augmentée.* (2e édition).

Chapron, C., Marcellin, L., Borghese, B., & Santulli, P. (2019). Rethinking mechanisms, diagnosis and management of endometriosis. *Nature Reviews Endocrinology*, *15*(11), 666-682.

https://doi.org/10.1038/s41574-019-0245-z

Chiorean, D. M., Mitranovici, M.-I., Toru, H. S., Cotoi, T. C., Tomuț, A. N., Turdean, S. G., & Cotoi, O. S. (2023). New Insights into Genetics of Endometriosis—A Comprehensive Literature Review. *Diagnostics*, *13*(13), 2265. https://doi.org/10.3390/diagnostics13132265

(CNGOF), Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français. (2021). *Gynécologie obstétrique* (5 ème). Elsevier Masson.

Coxon, L., Horne, A. W., & Vincent, K. (2018). Pathophysiology of endometriosis-associated pain : A review of pelvic and central nervous system mechanisms. *Best Practice & Research. Clinical Obstetrics & Gynaecology*, *51*, 53-67. https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2018.01.014

Daraï, E., Coutant, C., Bazot, M., Dubernard, G., Rouzier, R., & Ballester, M. (2009). [Relevance of quality of life questionnaires in women with endometriosis]. *Gynecologie, Obstetrique & Fertilite*, *37*(3), 240-245. https://doi.org/10.1016/j.gyobfe.2008.11.014

Del Forno, S., Arena, A., Pellizzone, V., Lenzi, J., Raimondo, D., Cocchi, L., Paradisi, R., Youssef, A., Casadio, P., & Seracchioli, R. (2021). Assessment of levator hiatal area using 3D/4D transperineal ultrasound in women with deep infiltrating endometriosis and superficial dyspareunia treated with pelvic floor muscle physiotherapy : Randomized controlled trial. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology: The Official Journal of the International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, *57*(5), 726-732. https://doi.org/10.1002/uog.23590

Del Forno, S., Cocchi, L., Arena, A., Pellizzone, V., Lenzi, J., Raffone, A., Borghese, G., Paradisi, R., Youssef, A., Casadio, P., Raimondo, D., & Seracchioli, R. (2023). Effects of Pelvic Floor Muscle Physiotherapy on Urinary, Bowel, and Sexual Functions in Women with Deep Infiltrating Endometriosis : A Randomized Controlled Trial. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, *60*(1), 67. https://doi.org/10.3390/medicina60010067

Denny, E., & Mann, C. H. (2008). Endometriosis and the primary care consultation. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, *139*(1), 111-115.

https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2007.10.006

Engel, G. L. (1997). Du biomédical au biopsychosocial : *Être scientifique dans le domaine humain*. *Psychosomatics*, *38*(6), 521-528. https://doi.org/10.1016/S0033-3182(97)71396-3

Facchin, F., Barbara, G., Dridi, D., Alberico, D., Buggio, L., Somigliana, E., Saita, E., & Vercellini, P. (2017). Mental health in women with endometriosis : Searching for predictors of psychological distress. *Human Reproduction (Oxford, England)*, *32*(9), 1855-1861. https://doi.org/10.1093/humrep/dex249

Facchin, F., Barbara, G., Saita, E., Mosconi, P., Roberto, A., Fedele, L., & Vercellini, P. (2015). Impact of endometriosis on quality of life and mental health : Pelvic pain makes the difference. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, *36*(4), 135-141. https://doi.org/10.3109/0167482X.2015.1074173

Fauconnier, A., & Chapron, C. (2005). Endometriosis and pelvic pain : Epidemiological evidence of the relationship and implications. *Human Reproduction Update*, *11*(6), 595-606. https://doi.org/10.1093/humupd/dmi029

Ferrero, S., Pretta, S., Bertoldi, S., Anserini, P., Remorgida, V., Del Sette, M., Gandolfo, C., & Ragni, N. (2004). Increased frequency of migraine among women with endometriosis. *Human Reproduction (Oxford, England)*, *19*(12), 2927-2932. https://doi.org/10.1093/humrep/deh537

Fortún-Rabadán, R., Sierra-Artal, B., & Jiménez-Sánchez, C. (2022). Effectiveness of intracavitary monopolar dielectric radiofrequency in women with endometriosis-associated pain : A case series. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, *46*, 101517. https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2021.101517

França, P. R. de C., Lontra, A. C. P., & Fernandes, P. D. (2022). Endometriosis : A Disease with Few Direct Treatment Options. *Molecules*, *27*(13), Article 13. https://doi.org/10.3390/molecules27134034

Frawley, H., & Petersen, K. (2022). Physiotherapy for Endometriosis. *The Global Library of*

Women's Medicine. https://doi.org/10.3843/GLOWM.418263

Gedda, M. (2015). Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie, la Revue*, *15*(157), 50-54. https://doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.005

Ghaderi, F., Bastani, P., Hajebrahimi, S., Jafarabadi, M. A., & Berghmans, B. (2019). Pelvic floor rehabilitation in the treatment of women with dyspareunia : A randomized controlled clinical trial. *International Urogynecology Journal*, *30*(11), 1849-1855. https://doi.org/10.1007/s00192-019-04019-3

Giuliano, F. (2013). Les questionnaires recommandés en médecine sexuelle. *Progrès en Urologie*, *23*(9), 811-821. https://doi.org/10.1016/j.purol.2013.01.006

Gonçalves, A. V., Barros, N. F., & Bahamondes, L. (2017). The Practice of Hatha Yoga for the Treatment of Pain Associated with Endometriosis. *Journal of Alternative and Complementary Medicine (New York, N.Y.)*, *23*(1), 45-52. https://doi.org/10.1089/acm.2015.0343

Gourbail, L. (2017). *Haute Autorité de santé*.

Gruber, T. M., & Mechsner, S. (2021). Pathogenesis of Endometriosis : The Origin of Pain and Subfertility. *Cells*, *10*(6), 1381. https://doi.org/10.3390/cells10061381

Guêné, V. (2018). Le modèle biopsychosocial : De quoi parle-t-on ? *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*, *79*(2), 161-167. https://doi.org/10.1016/j.admp.2018.02.009

Hansen, K. E., Kesmodel, U. S., Baldursson, E. B., Schultz, R., & Forman, A. (2013). The influence of endometriosis-related symptoms on work life and work ability : A study of Danish endometriosis patients in employment. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, *169*(2), 331-339. https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2013.03.008

Hansen, S., Sverrisdóttir, U. Á., & Rudnicki, M. (2021). Impact of exercise on pain perception in women with endometriosis : A systematic review. *Acta Obstetricia Et Gynecologica*

Scandinavica, *100*(9), 1595-1601. https://doi.org/10.1111/aogs.14169

Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, *102*(3), 23-34. https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023

Jabbour, H. N., Kelly, R. W., Fraser, H. M., & Critchley, H. O. D. (2006). Endocrine Regulation of Menstruation. *Endocrine Reviews*, *27*(1), 17-46. https://doi.org/10.1210/er.2004-0021

Jafari, H., Courtois, I., Van den Bergh, O., Vlaeyen, J. W. S., & Van Diest, I. (2017). Pain and respiration : A systematic review. *Pain*, *158*(6), 995-1006. https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000865

Johnson, N. P., Hummelshoj, L., & World Endometriosis Society Montpellier Consortium. (2013). Consensus on current management of endometriosis. *Human Reproduction (Oxford, England)*, *28*(6), 1552-1568. https://doi.org/10.1093/humrep/det050

La Rosa, V. L., De Franciscis, P., Barra, F., Schiattarella, A., Török, P., Shah, M., Karaman, E., Marques Cerentini, T., Di Guardo, F., Gullo, G., Ponta, M., & Ferrero, S. (2020). Quality of life in women with endometriosis : A narrative overview. *Minerva Medica*, *111*(1), 68-78. https://doi.org/10.23736/S0026-4806.19.06298-0

Laganà, A. S., Garzon, S., Götte, M., Viganò, P., Franchi, M., Ghezzi, F., & Martin, D. C. (2019). The Pathogenesis of Endometriosis : Molecular and Cell Biology Insights. *International Journal of Molecular Sciences*, *20*(22), 5615. https://doi.org/10.3390/ijms20225615

Lechowicz, E., Łaciński, A., Smulska, A., Grodzka, O., & Domitrz, I. (2025). A Correlation Between Migraine and Endometriosis and Its Clinical Implications—A Systematic Literature Review. *Journal of Clinical Medicine*, *14*(8), Article 8. https://doi.org/10.3390/jcm14082744

Lincoln, Y. S., Guba, E. G., & Pilotta, J. J. (1985). Naturalistic inquiry : Beverly Hills, CA: Sage Publications, 1985, 416 pp., $25.00 (Cloth). *International Journal of Intercultural Relations*, *9*(4), 438-439. https://doi.org/10.1016/0147-1767(85)90062-8

Lugg, W. (2022). The biopsychosocial model – history, controversy and Engel. *Australasian Psychiatry*, *30*(1), 55-59. https://doi.org/10.1177/10398562211037333

Makoui, M. H., Fekri, S., Makoui, R. H., Ansari, N., Shokrzadeh, S., & Athari, S. S. (2025). Unveiling the connection : Asthma and endometriosis - a comprehensive systematic review and meta-analysis. *Allergologia Et Immunopathologia*, *53*(2), 42-49. https://doi.org/10.15586/aei.v53i2.1276

Malterud, K., Siersma, V. D., & Guassora, A. D. (2016). Sample Size in Qualitative Interview Studies : Guided by Information Power. *Qualitative Health Research*, *26*(13), 1753-1760. https://doi.org/10.1177/1049732315617444

Maybin, J. A., & Critchley, H. O. D. (2015). Menstrual physiology : Implications for endometrial pathology and beyond. *Human Reproduction Update*, *21*(6), 748-761. https://doi.org/10.1093/humupd/dmv038

Mikocka-Walus, A., Druitt, M., O'Shea, M., Skvarc, D., Watts, J. J., Esterman, A., Tsaltas, J., Knowles, S., Harris, J., Dowding, C., Parigi, E., & Evans, S. (2021). Yoga, cognitive-behavioural therapy versus education to improve quality of life and reduce healthcare costs in people with endometriosis : A randomised controlled trial. *BMJ Open*, *11*(8), e046603. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-046603

Mira, T. A. A., Giraldo, P. C., Yela, D. A., & Benetti-Pinto, C. L. (2015). Effectiveness of complementary pain treatment for women with deep endometriosis through Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation (TENS) : Randomized controlled trial. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, *194*, 1-6. https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2015.07.009

Morotti, M., Vincent, K., & Becker, C. M. (2017). Mechanisms of pain in endometriosis. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, *209*, 8-13. https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2016.07.497

Moseley, G. L., & Butler, D. S. (2015). Fifteen Years of Explaining Pain : The Past, Present, and Future. *The Journal of Pain*, *16*(9), 807-813. https://doi.org/10.1016/j.jpain.2015.05.005

Muñoz-Gómez, E., Alcaraz-Martínez, A. M., Mollà-Casanova, S., Sempere-Rubio, N., Aguilar-Rodríguez, M., Serra-Añó, P., & Inglés, M. (2023). Effectiveness of a Manual Therapy Protocol in Women with Pelvic Pain Due to Endometriosis : A Randomized Clinical Trial. *Journal of Clinical Medicine*, *12*(9), 3310. https://doi.org/10.3390/jcm12093310

Naem, A., Roman, H., Martin, D. C., & Krentel, H. (2024). A bird-eye view of diaphragmatic endometriosis : Current practices and future perspectives. *Frontiers in Medicine*, *11*, 1505399. https://doi.org/10.3389/fmed.2024.1505399

Nezhat, C., Lindheim, S. R., Backhus, L., Vu, M., Vang, N., Nezhat, A., & Nezhat, C. (2019). Thoracic Endometriosis Syndrome : A Review of Diagnosis and Management. *JSLS: Journal of the Society of Laparoendoscopic Surgeons*, *23*(3), e2019.00029. https://doi.org/10.4293/JSLS.2019.00029

Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., d'Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., Jenkinson, C., Kennedy, S. H., Zondervan, K. T., & World Endometriosis Research Foundation Global Study of Women's Health consortium. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity : A multicenter study across ten countries. *Fertility and Sterility*, *96*(2), 366-373.e8. https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.05.090

Overview | Endometriosis : Diagnosis and management | Guidance | NICE. (2017, septembre 6). NICE. https://www.nice.org.uk/guidance/ng73

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales—5e éd.* Armand Colin.

Panel, P., & Renouvel, F. (2007). Prise en charge de l'endométriose : Évaluation clinique et biologique. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, *36*(2),

119-128. https://doi.org/10.1016/j.jgyn.2006.12.020

Ravins, I., Joseph, G., & Tene, L. (2023). The Effect of Practicing « Endometriosis Yoga » on Stress and Quality of Life for Women with Endometriosis : AB Design Pilot Study. *Alternative Therapies in Health and Medicine*, *29*(3), 8-14.

Reed, B. G., & Carr, B. R. (2000). The Normal Menstrual Cycle and the Control of Ovulation. In K. R. Feingold, S. F. Ahmed, B. Anawalt, M. R. Blackman, A. Boyce, G. Chrousos, E. Corpas, W. W. de Herder, K. Dhatariya, K. Dungan, J. Hofland, S. Kalra, G. Kaltsas, N. Kapoor, C. Koch, P. Kopp, M. Korbonits, C. S. Kovacs, W. Kuohung, … D. P. Wilson (Éds.), *Endotext*. MDText.com, Inc. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK279054/

Rosen, R., Brown, C., Heiman, J., Leiblum, S., Meston, C., Shabsigh, R., Ferguson, D., & D'Agostino, R. (2000). The Female Sexual Function Index (FSFI) : A multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function. *Journal of Sex & Marital Therapy*, *26*(2), 191-208. https://doi.org/10.1080/009262300278597

Rumph, J. T., Stephens, V. R., Archibong, A. E., Osteen, K. G., & Bruner-Tran, K. L. (2020). Environmental Endocrine Disruptors and Endometriosis. *Advances in Anatomy, Embryology, and Cell Biology*, *232*, 57-78. https://doi.org/10.1007/978-3-030-51856-1_4

Salinas-Asensio, M. D. M., Ocón-Hernández, O., Mundo-López, A., Fernández-Lao, C., Peinado, F. M., Padilla-Vinuesa, C., Álvarez-Salvago, F., Postigo-Martín, P., Lozano-Lozano, M., Lara-Ramos, A., Arroyo-Morales, M., Cantarero-Villanueva, I., & Artacho-Cordón, F. (2022). « Physio-EndEA » Study : A Randomized, Parallel-Group Controlled Trial to Evaluate the Effect of a Supervised and Adapted Therapeutic Exercise Program to Improve Quality of Life in Symptomatic Women Diagnosed with Endometriosis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *19*(3), 1738. https://doi.org/10.3390/ijerph19031738

Smolarz, B., Szyłło, K., & Romanowicz, H. (2021). Endometriosis : Epidemiology,

Classification, Pathogenesis, Treatment and Genetics (Review of Literature). *International Journal of Molecular Sciences*, *22*(19), Article 19. https://doi.org/10.3390/ijms221910554

Stratton, P., & Berkley, K. J. (2011). Chronic pelvic pain and endometriosis : Translational evidence of the relationship and implications. *Human Reproduction Update*, *17*(3), 327-346. https://doi.org/10.1093/humupd/dmq050

Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). (1993). *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, *2*(2), 153-159.

Tennfjord, M. K., Gabrielsen, R., & Tellum, T. (2021). Effect of physical activity and exercise on endometriosis-associated symptoms : A systematic review. *BMC Women's Health*, *21*(1), 355. https://doi.org/10.1186/s12905-021-01500-4

Thébaud, V., & Dargentas, M. (2023). Traduction française des normes SRQR pour rendre compte des recherches qualitatives. *Kinésithérapie, la Revue*, *23*(253), 18-22. https://doi.org/10.1016/j.kine.2022.05.004

Thiyagarajan, D. K., Basit, H., & Jeanmonod, R. (2025). Physiology, Menstrual Cycle. In *StatPearls*. StatPearls Publishing. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK500020/

Thompson, K., Johnson, M. I., Milligan, J., & Briggs, M. (2018). Twenty-five years of pain education research-what have we learned? Findings from a comprehensive scoping review of research into pre-registration pain education for health professionals. *Pain*, *159*(11), 2146-2158. https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001352

Uribelarrea, G. (2016). Joëlle Kivits, Frédéric Balard, Cécile Fournier et Myriam Winance (dir.), Les recherches qualitatives en santé. *Lectures*. https://doi.org/10.4000/lectures.21889

Vassilopoulou, L., Matalliotakis, M., Zervou, M. I., Matalliotaki, C., Krithinakis, K., Matalliotakis, I., Spandidos, D. A., & Goulielmos, G. N. (2019). Defining the genetic profile of endometriosis. *Experimental and Therapeutic Medicine*, *17*(5), 3267-3281.

https://doi.org/10.3892/etm.2019.7346

Wójcik, M., Szczepaniak, R., & Placek, K. (2022). Physiotherapy Management in Endometriosis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *19*(23), Article 23. https://doi.org/10.3390/ijerph192316148

Yang, M.-H., Wang, P.-H., Wang, S.-J., Sun, W.-Z., Oyang, Y.-J., & Fuh, J.-L. (2012). Women with endometriosis are more likely to suffer from migraines : A population-based study. *PloS One*, *7*(3), e33941. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0033941

Yiou, R., Costa, P., Haab, F., & Delmas, V. (2009). Anatomie fonctionnelle du plancher pelvien. *Progrès en Urologie*, *19*(13), 916-925. https://doi.org/10.1016/j.purol.2009.09.002

Zippl, A. L., Yang Mohsin, W. S., Gasser, E., Henninger, B., Widschwendter, A., Kafka, R., & Seeber, B. (2022). Phrenic nerve paralysis after bipolar electrocoagulation of endometriosis of the diaphragm : Case report and mini review. *F&S Reports*, *3*(2), 157-162. https://doi.org/10.1016/j.xfre.2022.05.001

Zondervan, K. T., Becker, C. M., Koga, K., Missmer, S. A., Taylor, R. N., & Viganò, P. (2018). Endometriosis. *Nature Reviews. Disease Primers*, *4*(1), 9. https://doi.org/10.1038/s41572-018-0008-5

Zondervan, K. T., Becker, C. M., & Missmer, S. A. (2020). Endometriosis. *New England Journal of Medicine*, *382*(13), 1244-1256. https://doi.org/10.1056/NEJMra1810764

Zubrzycka, A., Zubrzycki, M., Perdas, E., & Zubrzycka, M. (2020). Genetic, Epigenetic, and Steroidogenic Modulation Mechanisms in Endometriosis. *Journal of Clinical Medicine*, *9*(5), Article 5. https://doi.org/10.3390/jcm9051309

9 Annexes

9.1 Annexe 1 : Guide d'entretien

Guide d'entretien
Expérience clinique des kinésithérapeutes dans la gestion de l'endométriose *Objectif : Comprendre comment ces professionnels perçoivent l'endométriose et les défis qu'elle représente.*
Quelles sont selon vous les particularités de la prise en soin kinésithérapique des patientes atteintes d'endométriose ?
Relance : Pensez-vous que les connaissances sur l'endométriose ont évolué au cours des dernières années dans le domaine de la kinésithérapie ? Comment cela influence, impacte -t-il votre pratique ?
Relance : Comment avez-vous développé votre expertise dans ce domaine ? comment choisissez-vous vos formations ? Comment actualisez-vous votre pratique ?
Approches kinésithérapiques spécifiques à l'endométriose *Objectif : Explorer les techniques utilisées pour répondre aux besoins des patientes et soulager leurs symptômes.*
Quelles sont les techniques /approches kinésithérapiques que vous utilisez préférentiellement, pour soulager vos patientes (respiratoires, abdominales, thérapie manuelle, etc.) ?
Relance : Dans la gestion de la douleur, dans quelle mesure travailliez-vous les aspects de rééducation respiratoire et abdominale, de la posture et la mobilité globale du corps ?
Relance : Quelles sont les techniques que vous privilégiez pour réduire les adhérences et les tensions abdominales ?

Relance : Dans quelle mesure les techniques de relaxation ou de gestion du stress sont-elles intégrées à votre pratique ?
Relance : Utilisez-vous des outils spécifiques, appareils complémentaires ?
Relance : Comment intégrez-vous l'approche du travail interne dans votre pratique avec vos patientes ?
Relance : Comment adaptez-vous vos séances et objectifs selon les phases (aigue, crise et chronique) de la maladie ?
Autonomie et Impact de la kinésithérapie sur la qualité de vie des patientes *Objectif : Évaluer les retours des patientes concernant leur prise en charge kinésithérapique et l'impact sur leur bien-être.*
Quels retours recevez-vous de vos patientes concernant l'impact de la kinésithérapie sur leur qualité de vie au quotidien ?
Relance : Quels indicateurs utilisez-vous pour évaluer l'amélioration de la QDV vos patientes ?
Relance : Selon vous, quelles sont les attentes principales des patientes atteintes d'endométriose vis-à-vis de la kinésithérapie ?
Relance : Comment autonomisez-vous les patientes dans la gestion de leur pathologie ?
Relance : Pensez-vous que les patientes sont bien informées sur les possibilités qu'offre la kinésithérapie pour leur pathologie ?
Relance : Comment évaluez-vous **l'état psychologique et la motivation** de vos patientes, et comment adaptez-vous votre prise en charge en fonction de ces facteurs ?
Collaboration et multidisciplinarité dans la prise en charge de l'endométriose

Objectif : Comprendre comment la kinésithérapie s'inscrit dans une prise en charge globale et multidisciplinaire.
<u>Pensez-vous qu'une prise en soin multidisciplinaire est essentielle pour les patientes atteintes d'endométriose ?</u>
Relances : Comment travaillez-vous en collaboration avec d'autres professionnels de santé ?
Relance : Avez-vous des échanges réguliers avec les médecins référents de vos patientes ? Si oui, comment ces échanges influencent-ils vos interventions kinésithérapiques ?
Relance : Considérez-vous que la kinésithérapie joue un rôle d'acteur de santé publique dans la prise en charge de l'endométriose ? Si oui, comment ?
<u>Éducation à la santé et éducation thérapeutique du patient (ETP) dans l'endométriose</u> *Objectif : Explorer la place de l'éducation dans la prise en charge kinésithérapique, et comment elle peut améliorer la compréhension de la pathologie par les patientes et leur autonomie.*
<u>Selon vous, quelle place occupe l'éducation dans votre pratique ?</u>
Relance : Quels outils utilisez-vous pour aider vos patientes à mieux comprendre leur pathologie ?
Relance : Proposez-vous des supports pédagogiques dans votre pratique?
Relance : Proposez-vous des aménagements, conseils dans la vie des patientes ?
Relance : Dans quelle mesure impliquez-vous l'entourage des patientes ?
Relance : Quelle place accordez-vous à l'éducation thérapeutique dans votre pratique (sensibilisation des patientes à des ateliers ETP, formation ETP) ?
Enfin : Selon vous, existe-t-il des limites actuelles ou marge de progression en tant que kinésithérapeute dans la prise en soin de patientes atteintes d'endométriose ?

9.2 Annexe 2 : Prise de contact des participants

Premier contact avec les participants par messagerie téléphonique :

Bonjour,

Je m'appelle Nora Corneille, étudiante en dernière année de kinésithérapie à l'ENKRE (Saint Maurice). Je me permets de vous contacter suite à la recommandation que m'a faite Sandrine Galliac, ma directrice de mémoire, avec qui, je travaille sur ce projet de recherche.

Je réalise un mémoire qualitatif, portant sur l'endométriose et la kinésithérapie. Celui-ci est basé sur des entretiens semi-directifs (organisé autour d'un guide d'entretien en 5 thèmes).

À travers mon mémoire, je souhaite étudier comment la kinésithérapie peut contribuer à soulager les patientes atteintes d'endométriose et améliorer leur qualité de vie.

J'aimerais beaucoup avoir l'opportunité de vous interviewer si vous êtes d'accord. Si, vous l'êtes, c'est avec plaisir que je vous enverrais un petit questionnaire préalable, et un formulaire de consentement éclairé et révocable.

Dans l'attente d'une réponse favorable de votre part,
Très bonne journée à vous,
Bien cordialement,
Nora Corneille

Second contact post-accord pour participation au projet par email :

Bonjour M. / Mme…,

J'espère que vous allez bien,

Je fais suite à nos derniers échanges concernant votre participation à un entretien pour mon mémoire intitulé : « Intérêt d'une approche kinésithérapique dans l'amélioration de la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose ».

Ainsi, vous pourrez trouver en pièce jointe, le questionnaire et le consentement à me retourner afin de pouvoir participer à l'entretien.

Je vous remercie par avance, pour l'attention que vous porterez à ma demande.

Très bonne journée à vous,
A bientôt,
Bien cordialement,
Nora Corneille

PJ :
- Conditions et consentement
- Questionnaires préalables à l'entretien

9.3 Annexes 3 : Questionnaire préalable et consentement

QUESTIONNAIRE PREALABLE

INTERET D'UNE APPROCHE KINESITHERAPIQUE DANS L'AMELIORATION DE LA QUALITE DE VIE DES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMETRIOSE

Formations et Expériences :

Nom, Prénom : _____

Année de délivrance du diplôme de kinésithérapie : _____

Dans quel établissement avez-vous effectué votre formation en kinésithérapie ? : _____

Quelle(s) formation(s) avez-vous effectué en pelvi-périnéologie ? : _____

_____

Depuis combien de temps pratiquez-vous la kinésithérapie pelvi-périnéale ? _____

Avez-vous réalisé une formation spécialisée pour la prise en charge de patientes atteintes d'endométriose ? Si oui, laquelle ? _____

Patientèle :

Quelle est la part, de patientes atteintes d'endométriose, dans votre patientèle (%) ? _____

Depuis combien de temps suivez-vous des patientes atteintes d'endométriose ? _____

Parmi les patientes atteintes d'endométriose que vous prenez en charge, combien d'entre elles ont une qualité de vie altérée par leur symptomatologie ? _____

Mode d'exercice : Libéral, Hôpital, Mixte, Domicile ? _____

CONSENTEMENT ET CONDITIONS

Je, soussigné(e) _____, consens à participer au projet de recherche « Intérêt d'une approche kinésithérapique dans l'amélioration de la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose », réalisé par Nora Corneille, responsable du projet, étudiante en 4ème année de kinésithérapie à l'ENKRE, sous la supervision de Mme Sandrine Galliac Alanbari.

Conditions de participation :

- Compléter et retourner le questionnaire préalable.
- Participer à un entretien semi-directif de 30 à 60 minutes environ, afin d'explorer l'impact de la kinésithérapie sur les symptômes de l'endométriose.
- L'entretien sera enregistré pour une retranscription fidèle, puis il sera supprimé après rédaction.
- Aucune compensation financière ne sera fournie pour votre participation.
- Les données personnelles resteront confidentielles et accessibles uniquement à la responsable, et seront anonymisées dans le projet.
- Vous pouvez retirer votre consentement à tout moment, sans justification, en informant la responsable. Dans ce cas, l'enregistrement sera supprimé et les données non utilisées.
- Les résultats du projet vous seront visualisables

En signant, vous confirmez avoir pris connaissance de ces informations et donner votre consentement éclairé pour participer.

Fait à _____, le _____

Signature :

9.4 Annexe 4 : Analyse verticale

Thème 1 : La prise en soin kinésithérapique de l'endométriose
Sous-thème 1 : Spécificités de la prise en soin (adaptation aux douleurs chroniques, variabilité des symptômes)
Sous-thème 2 : Principes, objectifs et critères de rééducation (amélioration de la mobilité, réduction des douleurs, bien-être global)
Sous-thème 3 : Techniques et approches kinésithérapiques
Thème 2 : Impact de la kinésithérapie sur la qualité de vie des patientes
Sous-thème 1 : Attentes, information, besoins et motivation des patientes
Sous-thème 2 : Perception et satisfaction des patientes vis-à-vis de la kinésithérapie
Sous-thème 3 : Évaluation des bénéfices thérapeutiques, et QDV
Sous-thème 4 : Développement de l'autonomie
Thèmes 3 : L'éducation thérapeutique et l'accompagnement des patientes
Sous-thème 1 : Rôle de l'éducation thérapeutique dans la prise en soin
Sous-thème 2 : Outils et supports pédagogiques utilisés en kinésithérapie
Sous-thème 3 : Conseils pratiques et adaptations du quotidien
Sous-thème 4 : Implication de l'entourage et soutien psychologique
Thème 4 : Endométriose et place du kinésithérapeute
Sous-thème 1 : Formation, évolution des connaissances et mise à jour des pratiques
Sous-thème 2 : Collaboration avec d'autres professionnels de santé
Sous-thème 3 : Le kinésithérapeute en tant qu'acteur de santé publique

9.5 Annexe 5 : Retranscription MK1

N : Pour commencer, d'un point de vue général, en tant que kinésithérapeute, quelles sont les spécificités, les particularités, de la prise en charge pour l'endométriose ?

MK1 : C'est finalement assez global comme prise en charge, on a l'impression au début, ou peut être quand on n'est pas spécialisé dedans, que c'est un domaine très précis, très spécialisé, ça l'est. Mais par contre, ça demande des connaissances très globales, et ça demande aussi de **faire beaucoup de liens avec tout le corps**. Donc, pas seulement se centrer sur la gynécologie ou sur les douleurs de ventre, c'est beaucoup plus **large** que ça. C'est une pathologie, vraiment auto-immune, inflammatoire, systémique, donc ça concerne vraiment tout le corps de la femme et pas que ce lien avec les règles.

N : Oui je comprends. Selon toi, est ce que les connaissances de l'endométriose, ont évolué en kiné en tout cas, autour de ces dernières années, et si oui est-ce que pour toi cela a eu un impact sur ta pratique ?

MK1 : Cela fait quatre ans que je suis diplômée, et quatre ans que je travaille dans l'endométriose. Et il y a eu beaucoup d'évolution en quatre ans, puisque justement au début, on s'occupait que de la **douleur du ventre, la douleur des règles**, de la partie gynécologique interne. Et maintenant, quatre ans après, on va travailler l'épaule à cause de la plainte du nerf phrénique, on va travailler, les douleurs de genou articulaires à cause du nerf obturateur ; il y a vraiment, pleins de liens qui ont été prouvé scientifiquement depuis. Par exemple le lien entre, les migraines et l'endométriose, le lien entre le bruxisme et l'endométriose, et tout cela c'était des notions qu'il n'y avait pas il y a quatre ans, ou du moins qui n'était pas aussi répandues que maintenant.

N : J'ai vu que tu avais réalisé plusieurs formations comme ITMP, et je voulais te demander comment choisis-tu tes formations, et du coup en fait, comment tu actualises ta pratique ? Est-ce par ses formations ou par d'autres moyens ?

MK1 : Par réputation c'est vrai, et par discussion avec d'autres collègues kiné, qui sont dans le même domaine que moi, donc la pelvi-périnéologie. On sait qu'il y a 2-3 organisme en France

qui sont vraiment qualitatifs. Et j'avais choisis l'ITMP. Parce que c'était en e-learning le cursus complet et du coup ça me laissait le temps de l'apprendre pendant un an à ma sauce. Et c'est ce que je fais encore, donc je me forme au moins minimum 2 fois par an, par rapports au 2 forfaits que l'on a. Je les utilise tous les deux tous les deux ans, et même après je paie mes propres formations quand je sens le besoin de me mettre à jour. Et après, il y a des revues littéraires, il y a des magazines, il y a maintenant aussi les réseaux sociaux, où il y a des patientes expertes qui relèvent l'information. Donc, j'essaye de maintenir au courant aussi, par tous ces biais-là, le biais numérique aussi.

N : D'accord, merci. Maintenant, pour un peu plus rentrer dans les techniques de l'approche kinésithérapique, je voudrais te demander, pour toi quand une patiente atteinte d'endométriose vient te voir, quelle technique, quelles approches vas-tu réaliser avec elle pour soulager ses symptômes ?

MK1 : Ça va dépendre de ces symptômes, mais si l'on parle du symptôme principal, qui va être la douleur de règles, je vais proposer un travail au niveau des viscères, donc on sait que l'endométriose crée des **adhérences** notamment au niveau des organes autour de l'utérus. Et du coup, je vais essayer de travailler pour détendre ces adhérences, redonner de la **mobilité** entre les organes, **drainer** un petit peu le liquide péritonéal qui est inflammé et fait ce gros ventre dur. Je peux proposer aussi du travail un peu plus, pour **réguler le système nerveux**, donc essayer de calmer le stress puisque c'est un facteur inflammatoire important dans cette maladie. Donc en essayant, de faire du **stretching, des étirements, de la mobilité**, en travaillant **la respiration**, en donnant des conseils sur l'activité physique puisqu'on sait que cela réduit le stress, améliore le sommeil et la particularité aussi c'est le travail interne, donc le travail **intravaginal et, ou le travail intra-rectal** pour venir travailler des adhérences qui seraient plus proches du vagin, aussi entre le vagin et le rectum, avec la vessie, et pour atteindre le col, et la projection des ligaments utérosacrés. Donc je réalise un travail interne, plutôt manuel, du coup.

N : Est-ce que tu as des critères qui te guident selon les techniques utilisées, pour voir, si avec une patiente ou une autre cela va plus ou moins fonctionner ?

MK1 : Lors de ma première séance bilan, je vais essayer de tester, un maximum de choses. Donc, le ventre, la mobilité du ventre, la respiration, les mobilités de hanches, d'épaule, les lombaires aussi, et du coup cela me donne une idée de la zone à travailler vraiment de manières

directes. Le travail interne, j'explique d'abord à la patiente car j'ai besoin de son consentement. Je le fais pour toute technique, mais là on a vraiment besoin d'un consentement signé, vu que c'est une technique intravaginale, et donc là je lui explique d'abord, pour voir si c'est quelque chose qui est possible pour elle, qui est envisageable. Et du coup, je le proposerai plutôt la fois d'après, et ce me fera un bilan interne sur une autres séance si elle accepte. Et par rapport, a ce que je vais retrouver, par rapport à mon bilan, je vais plutôt choisir cette technique ou plutôt une autre.

N : Et tu m'as parlé, de la gestion du stress, de relaxation, est-ce que du coup tu vas utiliser dans ta pratique, la relaxation musculaire, la respiration, le diaphragme, le yoga ? Est-ce que tu utilises d'autres techniques ou même des TCC ?

MK1 : Oui, c'est vrai que le travail sur la **respiration diaphragmatique**, j'aime beaucoup le présenter, le **stomac-vacuum** aussi, pourquoi pas, l'**automassage**, par exemple viscéral, si t'as des troubles du transit, et moi je suis prof de pilâtes, et je pratique le yoga en tant qu'élèves. Du coup c'est vrai que je vais aussi m'inspiré, du **yoga** surtout, pour montrer des postures de relaxation, inclure la respiration dedans, montrer des **étirements**, grâce à ce que j'ai appris dans mes études de kiné aussi. Et après, j'essaye de renvoyer vers des confrères consœurs, si je vois qu'il y a besoin peut être de pratiquer de la sophrologie, ou une consultation psychologique aussi.

N : Ok, merci, est-ce que pour combiner aux approches que tu utilises, cela t'arrive d'utiliser des appareils ou des outils en complément de ta pratique comme des sondes, ultra-sons, biofeedback par exemple ?

MK1 : Généralement, je n'utilise pas trop de sonde, chez la femme avec l'endométriose, a part si je vois qu'elle a besoin de biofeedback, pour vraiment visualiser sa contraction, mais généralement, un périnée de femme qui a de l'endométriose, il n'est pas forcément faible. Il va être fibrosé, c'est-à-dire que les fibres musculaires vont se transformées et ne plus être forcément très élastiques, très compétentes, très posturales. Dons c'est plutôt leur redonner une fonction musculaire, pour que leur structure redevienne musculaire, et ça c'est par des **contractions**. Ça n'a pas forcément besoin d'être des contractions pointues, avec le biofeedback, le tracé à suivre excrétera. Je n'utilise pas, mais il y une machine de radiofréquence qui est assez connue, la tecarthérapie, moi je ne l'ai pas mais j'ai. Une consœur

qui l'a donc cela m'arrive de demander à ma patiente de faire quelques séances de **tecarthérapie**.

N : D'accord, et tu vois des effets sur la tecarthérapie quand tes patientes vont en faire ?

MK1 : Oui. Ça assouplit les adhérences. Et sur l'hyperactivité vésicale, du coup, là, c'est plutôt la qualité de vie de la patiente qui va me le dire. C'est elle qui va me dire que je sens que j'ai moins d'hyperactivité vésicale, par exemple. Parce qu'en manuel, je trouve qu'on a peut-être moins de résultats sur la vessie. Et le TENS, après, je ne l'ai pas au cabinet, mais c'est vrai que je le recommande pour la maison, que ce soit pour les douleurs de règles, les douleurs lombaires, et aussi pour la vessie.

N : OK. D'accord. Et aussi, par rapport à l'endométriose qui évolue par phases, où l'on a de l'aigu dans du chronique. Comment tu adaptes tes séances ? Est-ce que tu as des objectifs avec ta patiente qui changent ? Comment tu définis tout ça ?

MK1 : À chaque début de séance, on retrace justement les derniers jours, les dernières semaines qui se sont écoulées sans se voir. Et je lui demande toujours**, là, aujourd'hui, quelles sont vos douleurs**, comment vous vous sentez. Et donc, je vais toujours axer ma séance sur ses **symptômes du jour**. Et essayer de quand même travailler le viscéral toujours, plus ou moins de **l'interne, parce que c'est le nerf de la guerre**, si je puis dire, mais essayer toujours de poser mes mains sur les zones qui lui font très très mal à ce jour. Est-ce que c'est peut-être plus l'épaule droite, est-ce que c'est les cervicales, les lombaires ? Je vais toujours essayer de poser mes mains et de travailler un petit peu sur la zone pour venir donner des infos positives. Mais on va se réévaluer à chaque séance.

N : D'accord. D'accord. À propos, du coup, plus de tes patientes, quels retours reçois-tu de leur part, concernant l'impact de la kiné sur leur qualité de vie au quotidien ?

MK1 : C'est drôle, parce qu'en fait, je leur demande au bout de... Je n'ai pas vraiment un timing, mais généralement, au bout d'un an de suivi. Ça peut paraître long, mais.... Je leur demande de me faire un... Comme si elles rédigeaient un avis Google, entre guillemets, je leur demande de me faire un retour sur ce que la kiné leur a apporté cette dernière année. Pas pour me jeter des fleurs, mais pour vraiment avoir leur **ressenti**. Donc je sais qu'il y a des questionnaires qui le

font, mais j'avoue que je n'arrive pas à les utiliser. J'oublie toujours, donc je fonctionne maintenant comme ça. Et donc là, j'en ai peut-être quatre, déjà, que j'ai en tête, dont je me souviens, qui disaient que la kiné leur avait permis **de comprendre leur maladie**, de voir où étaient les **lésions**, de comprendre comment **fonctionnait la douleur**, de savoir aussi comment **gérer la douleur** chez soi lorsqu'il y a une crise. Donc avec tous les tips de, par exemple, mettre du chaud, utiliser le tens, faire de la mobilité douce, respirer, tous les conseils qu'on peut donner pour contrer la douleur. Et il y en a à qui ça permet, en fait, de pouvoir, par exemple, pratiquer un sport à impact, par exemple de la course à pied à haut niveau, qui déclenche du coup des douleurs lombaires, à cause du tirage sur les adhérences. Et ça leur permet, en fait, la kiné, de pouvoir quand même continuer la course à pied sans que les douleurs ne soient non plus trop intenses. Et une patiente me disait que ça lui a permis **d'accepter sa maladie**, parce qu'elle disait qu'il y avait des phases de rejet, des phases de colère, et qu'en fait, la séance, c'était un endroit où elle pouvait parler de sa maladie à quelqu'un qui **écoutait et qui connaissait**. C'était un peu sa « safe place », où sa maladie, elle pouvait exister, et qu'après, elle pouvait la vivre de nouveau un peu plus sans en prendre conscience, mais lui laisser quand même un espace durant les séances de kiné.

N : OK. D'accord, super intéressant, et du coup, par rapport à... Peut-être du coup sur une durée un peu moins longue qu'un an, mais je me demandais, est-ce que tu utilises des indicateurs pour évaluer la qualité de vie de tes patients, ou en tout cas leur amélioration potentielle avec la kiné, dans leur quotidien ?

MK1 : Je leur fais remplir du coup un questionnaire qui s'appelle EQF5, je crois. En début, et c'est ce que je disais tout à l'heure, j'oublie, en fait, de le redemander à terme. Donc, ce n’est pas tant efficace que ça. Du coup, dans mon bilan, à chaque fois, je note la date, et je note, du coup, les évolutions. Par exemple, A, il y a moins de douleurs au rapport. A, le cycle est moins douloureux. Il y a besoin de prendre moins d'antidouleurs, etc. Donc, je l'analyse, en fait, par comparaison avec les séances d'avant.

N : OK. D'accord. Et comment, dans ta pratique, tu intègres l’auto-rééducation et aussi l'autonomie des patientes par rapport à la gestion de leur maladie au quotidien, à la maison ?

MK1 : Je leur explique que, du coup, c'est une maladie dont on n'a pas encore de traitement et que c'est une maladie, techniquement, qui est, du coup, poly génétique, donc qui est inscrite

dans l'ADN, et qui, donc, va pas forcément partir comme ça, du jour au lendemain. L'évolution, on ne sait pas aussi. Elle peut être un peu évolutive, comme non-évolutive, suivant si elle est profonde, superficielle, si on a une hormonothérapie ou pas. Et du coup, mon conseil, voilà, c'est que pour apprendre à vivre avec cette maladie, il va falloir aussi savoir comment la gérer. Et parce que les séances de kiné, elles font du bien, mais vous n'allez pas aller chez la kiné toutes les semaines de votre vie ou tous les mois de votre vie, c'est mentalement une charge. Donc, je leur explique que je pense que c'est peut-être intéressant qu'on voit ensemble des moyens d'**autosoins** à la maison qu'elles peuvent mettre en place, qu'elles peuvent essayer de mettre en place pendant que je les suis, comme ça, si elles savent peut-être plus comment faire, si elles ont des questions ou que ça a pas marché, on peut essayer de revoir ça ensemble. Mais au moins, elles peuvent être en autonomie, parce que moi aussi, j'ai une vie. Peut-être que demain, je pars en vacances, peut-être que demain, je tombe enceinte. Et du coup, si je n'ai pas de remplaçante et qu'il n'y a pas une kiné dans le coin qui peut absorber toute ma patientèle, **il faut qu'elles aient des Tips pour la maison**.

N : OK. Est-ce que, selon toi, quand les patientes viennent te voir, tu trouves qu'elles sont plus ou moins bien informées sur les possibilités qu'offre la kinésithérapie pour l'endométriose ?

MK1 : Je dirais que non. Mais que ça commence à évoluer. Je pense qu'avant, il y a peut-être une patiente sur dix qui voyait à peu près ce qu'on allait faire. Donc avant, c'était il y a 2-3 ans. Et là, cette année, en 2024, je trouve qu'il y a vraiment beaucoup plus d'informations. Avec les centres de la douleur aussi, la promotion de l'endométriose qui a été faite par le président il y a deux ans, je crois, je trouve qu'elle a quand même débloqué pas mal la parole et l'information dessus. Et donc maintenant, j'ai des patientes qui sont très au courant de beaucoup de choses sur l'endométriose et qui savent à peu près en quoi va consister la kiné avant même de venir au bilan.

N : OK. Et par rapport à ces patientes, selon toi, quand elles viennent te voir, quelles sont leurs principales attentes vis-à-vis du kiné ou des séances ?

MK1 : C'est une question que je leur demande. Je leur demande... Voilà, moi, je vous ai expliqué tout. Maintenant, vous, qu'est-ce que vous attendez de moi ? Parce que moi, je peux vous donner beaucoup de choses, mais qu'est-ce que vous attendez de moi ? Et souvent, la réponse, c'est de **diminuer les douleurs**. C'est de ne plus avoir de douleurs **au rapport**. Il y en

a pour qui, c'est du coup de pouvoir **pratiquer le sport qu'elles veulent,** même si ça fait de la douleur après, de pouvoir gérer ça. Et c'est les trois critères qui me sont le plus demandés en attente.

N : OK. D'accord. Aussi, par rapport aux patientes et à l'endométriose, on sait que souvent, la pathologie, elle est liée un peu à un état psychologique qui peut être difficile puisqu'il y a un retard diagnostique, c'est chronique, c'est douloureux. Comment est-ce que toi, tu évalues un peu le profil psychologique et la motivation de tes patientes pour ta prise en soin et comment, du coup, ça les influence ?

MK1 : Pour l'état psychologique, dans mon plan, tout simplement, je vais expliquer que **le stress est un facteur inflammatoire,** qu'on est quand même dans une société où il y a beaucoup d'anxiété, beaucoup de burn-out. Donc je leur demande si elles ont un profil qui leur fait penser à ça. Soit oui, soit non. Ensuite, sur l'état physique, ça, c'est plus l'aspect kiné. Quelqu'un qui est stressé, il va avoir des tensions musculaires un petit peu localisées. C'est tout ce qui est la sphère épaule, nuque, mâchoire. Et la posture aussi, lorsqu'on fait notre bilan. Est-ce que j'ai une femme qui est assise, qui est détendue, qui discute avec moi en tailleur ? Ou au contraire, est-ce qu'elle est sur son siège à l'autre bout de moi, les jambes croisées avec une posture très fermée ? Ça donne aussi un petit indice. Il y avait une deuxième question, non ?

N : Oui, c'était au niveau motivation.

MK1 : Oui, la motivation. Il y a peut-être un **biais**, c'est que je ne prends pas de nouveaux patients en ce moment parce que j'ai pas du tout la place. Du coup, les gens qui veulent prendre rendez-vous avec moi, il faut qu'ils soient recommandés par un médecin que je connais et que le patient m'appelle ou m'envoie un courriel. Donc souvent, ce sont des gens qui sont assez **motivés** parce qu'ils veulent absolument une consultation, des consultations avec moi parce que leur médecin ou une copine leur a recommandé. Donc je pense que déjà, il y a ce biais-là. Et la motivation... En fait, moi, je propose un **plan de traitement sur un mois**, donc de se faire une séance par semaine pendant un mois pour que ça couvre tout le cycle menstruel de la femme, même s'il y a une monothérapie et qu'il n'y a pas un vrai cycle ou pas de cycle. Et du coup, je le propose... Dès la prise de rendez-vous, en fait, c'est ma **condition**, si vous voulez que je vous suive, il faut qu'elle ait les quatre rendez-vous. Et donc, elle le sait en amont, donc soit elle est d'accord et on y va, soit, effectivement, si elle n'est pas motivée pour faire quatre séances sur

un mois, ça ne fonctionnera pas. Enfin, je lui propose d'aller consulter une consœur ou un confrère. Et la motivation, après, je leur demande ce qu'elles sont prêtes à donner, ce qu'elles sont prêtes à faire, parce que, par exemple, je vais avoir des conseils **alimentaires**, des conseils **sportifs**, et là, c'est comme toute maladie. Si vous avez un mode de vie catastrophique, vous aurez beau aller faire le kiné, ça ne fonctionnera pas. Il faut un mode de vie sain pour un corps sain. Et du coup, je leur dis aussi que ça ne fonctionnera pas, la kiné, si on ne modifie pas aussi un petit peu l'environnement et le mode de vie. Si la personne fume un paquet par jour et boit à outrance de l'alcool, mes mains ne vont pas faire des miracles. Donc, je leur explique que ce n'est pas que moi qui travaille avec mes mains, il y a une part d'investissement qui est nécessaire de leur part, et que, par contre, moi, je suis complètement capable d'entendre que la personne, elle ne veut pas se mettre à l'alimentation anti-inflammatoire, par exemple. Je ne vais pas pourrir une patiente, parce qu'elle n'a pas fait les efforts que je lui ai conseillés de faire. Mais je leur demande au préalable ce qu'elles sont capables de donner mentalement, intellectuellement, énergiquement. Et on **crée vraiment un plan de traitement autour de ça avec elles**.

N : OK. D'accord. Par rapport à la collaboration entre professionnels de santé dans l'endométriose, est-ce que tu penses qu'une prise en soin multidisciplinaire est essentielle pour les patientes atteintes ?

MK1 : Oui, essentielle. Parce que, effectivement, il y **a l'alimentation** qui doit être dirigée vers l'anti-inflammatoire, donc là, ça va plutôt être diététicien, naturopathe. Pour le stress, du coup, ça peut être **l'activité physique adaptée**, ça peut être la sophrologie, ça peut être l'hypnose. Pour le suivi psychologique d'une maladie chronique, ça va être psychologue. Pour tout ce qui est prescription de médicaments assez forts pour la douleur, pour le tens, là, il faut un médecin de la douleur. Pour avoir un suivi des lésions, il faut son gynéco, qui est en lien avec un ou une échographiste. Il y a les ostéopathes aussi qui peuvent intervenir. Un médecin généraliste qui fait le lien avec tout ça. Donc, oui, c'est **hyper important**. Et il y a des patientes qui ne vont avoir que moi. Et c'est **très lourd pour moi** de porter toutes les questions, toutes les **interrogations**. Elles me posent tout à moi, parce qu'elles n'ont pas quelqu'un de confiance en gynéco ou en médecin. Et en fait, déjà, ce n'est pas mon rôle. Du coup, c'est frustrant parce que je n'ai pas de réponse forcément à leur apporter. Et puis, en fait, il faut être suivi médicalement parce que ça peut être aussi une douleur, je ne sais pas, de foie. C'est arrivé à une de mes patientes la semaine dernière. Elle avait une douleur au foie. Elle a fait un bilan sanguin. Eh ben, elle a une tumeur bénigne au foie. Donc, on pourrait dire qu'il y a le nerf phrénique qui

passe là. Ça pourrait être l'endométriose au-dessus des intestins. L'inflammation a pu gagner. Enfin, on pourrait expliquer ça avec de l'endométriose, mais là, pour le coup, il faut un suivi médical aussi pour être sûr qu'il n'y a rien d'autre, puisqu'on sait que si on code pour l'endométriose, on va plus facilement coder pour développer une autre pathologie inflammatoire. Donc, il faut quand même un suivi sérieux.

N : OK. Oui je comprends. Et du coup, toi, par rapport à cette collaboration, comment vas-tu travailler avec les autres professionnels de santé ?

MK1 : Je me suis inscrite dans la **CPTS** de mon quartier à Paris. Donc là, on est tous les professionnels de santé du 11e, qui veulent bien y aller. On se délimite, on a des groupes de discussion. Donc on est plus facilement en connexion. Ensuite, dans mon cabinet, j'ai deux médecins qui ont un DU de gynécologie. Donc aussi, ce sont mes collègues, on a des chats entre nous, on mange ensemble, donc on peut échanger. Ensuite, je suis sur des associations, donc je suis sur la FREP et sur le Resendo. Donc je suis invitée au congrès, je suis conviée à regarder leurs webinaires, tout ça. Et ensuite, les médecins avec qui j'ai beaucoup l'habitude de travailler, j'avoue que je n'ai pas trop le réflexe d'envoyer, par exemple, un compte-rendu des séances. C'est plutôt la patiente, du coup, qui dit à son médecin, ben voilà, j'ai commencé la kiné, ça m'a aidé sur ça, voici le nom de ma kiné. Et du coup, ça crée finalement, quand c'est la cinquième patiente qu'on a en commun, on a l'impression presque qu'on se connaît avec le médecin, alors que pas vraiment, mais ouais, c'est un réseau, finalement.

N : D'accord. Et est-ce que tu penses ou considères qu'en tant que kinésithérapeute, et beaucoup plus particulièrement dans le cas de l'endométriose, tu as un rôle d'acteur de santé publique par rapport à cette pathologie ?

MK1 : Moi, j'ai pas l'impression, parce que je suis dans ma petite pièce, dans mon petit cabinet, avec ma patiente en one-to-one, donc j'ai toujours l'impression que j'ai un impact sur une personne à un moment T, mais j'ai une patiente qui m'a fait la réflexion la dernière fois en me disant que l'endométriose était un problème de santé publique et que le fait de venir en aide aux femmes qui en sont atteintes, c'était pour elle, justement, un acte presque politique, féministe, une **action pour la santé des femmes et la santé publique en général**. Donc, moi, je ne pensais pas, et puis finalement, elle m'a fait changer d'avis, donc je dirais que oui, en tant que kinés, on est un acteur de la santé publique à travers notre action sur l'endométriose, notamment, et sur

même toutes les autres pathologies en kiné, la prévention, la sédentarité et les maladies chroniques. Voilà. Et ça se voit parce que tous les kinés de France sont saturés sur leurs agendas. Voilà.

N : OK. Et est-ce qu'il t'arrive, face à certains symptômes de rediriger tes patientes vers d'autres professionnels de santé ?

MK1 : Oui. Je dis toujours à mes patientes que si on a quelque chose de flou que je ne connais pas, je vais toujours essayer de comprendre la cause et de la mettre en lien avec ce que je sais de leur corps, de leur endométriose. En revanche, si je ne vois pas de lien, je leur redemande toujours d'aller consulter, que ce soit leur médecin généraliste ou, si c'est un doute un peu plus gynéco ou une mycose, aller voir un sage-femme, un gynécologue. Et notamment, là, depuis peu, on sait qu'il y a une **corrélation entre le syndrome de congestion pelvienne et l'endométriose**. Et du coup, des fois, quand j'ai des symptômes qui me font penser à l'endométriose, mais j'ai un doute, je demande à ce qu'elles fassent vérifier si elles n'ont pas des varices pelviennes. Donc oui, dès que j'ai un doute, je renvoie. Et des fois, ce n'est pas facile, parce que pour avoir rendez-vous avec un échographiste, ça peut être dans quatre mois. Donc en fait, pendant quatre mois, j'ai un doute. Mais du coup, je continue quand même à les voir, à part si vraiment c'est un doute red flag, évidemment. Mais ouais, je renvoie.

N : D'accord. Par rapport à **l'éducation dans ta pratique**, selon toi, quelle place occupe-t-elle vis-à-vis de tes patientes ?

MK1 : Une place importante, certainement, je pense qu'il y a **un tiers d'éducation, un tiers de mes mains et un tiers de tous les conseils qu'elles doivent mettre en place**. Je trouve que vraiment, elles se sentent mieux. Mais l'éducation, ça a vraiment une place **prépondérante**. On n'est pas éduqués à connaître nos corps, surtout en tant que femmes. On connaît pas vraiment nos cycles non plus. On l'évoque en SVT, mais plus pour la reproduction. Mais on a très peu de connaissances et d'informations. Donc éduquer les femmes sur comment fonctionne leur corps, comment fonctionne la douleur, puisque la douleur de la femme ne fonctionne pas de la même façon que la douleur chez l'homme. Donc, d'éduquer, ça permet aussi pour elles de comprendre, de pas peut-être paniquer s'il y a une douleur qui se crée, pas forcément courir aux urgences, si, en fait, elles comprennent que c'est une douleur, une crampe utérine, par exemple. Et ça **permet aussi d'accepter, je pense, quand on sait contre quoi on se bat**, quand on sait aussi que ce

n’est pas forcément une maladie mortelle. Il y a des cas où il y a des trucs graves qui se passent, mais je veux dire, que ce n’est pas un cancer tumoral. Et du coup, le fait d'éduquer les gens, ça permet de mieux accepter la maladie, de mieux vivre avec, de mieux la comprendre, et du coup, de pas partir en catastrophisme.

N : Ouais. Bien sûre. Et du coup, dans cette d'éducation, toi, quels outils, utilises-tu pour aider justement les patientes à mieux comprendre ?

MK1 : J'ai investi dans des **planches anatomiques visuelles**. J'ai acheté un **bassin en 3D** aussi pour voir à l'intérieur et pouvoir enlever les organes, enlever les couches musculaires. Donc voilà, quelques visuelles. Et ensuite, lorsque **je pratique, j'explique toujours où je suis, qu'est-ce que je fais.** Je le corrèle avec leurs ressentis. Je leur demande, là, vous sentez quelque chose ? OK, là, je suis sur le muscle puborectal, par exemple, en interne. Et du coup, ça leur permet d'avoir un **feed-back sensoriel** par rapport à une zone de leur corps. Ouais, ça peut être... Et la communication, du coup, verbale pour expliquer, pour éduquer.

N : D’accord. Et est-ce que, du coup, dans cette communication, tu utilises des supports ? Tu arrives, par exemple, à proposer aux patientes de voir des vidéos ou de lire des livres ou des guides, des congrès ?

MK1 : Oui. Alors, en fait, je leur envoie à la première séance un e-mail avec plein de tips, par exemple des **podcasts ou des livres ou des articles** que j'ai bien aimés. Comme ça, elles sont libres de les consulter ou pas. Et après, je leur conseille aussi de prendre un tout petit peu de **distance** avec tout ça, parce qu'il y a beaucoup de choses. Il y a beaucoup de choses sur les réseaux sociaux, il y a beaucoup de communication là-dessus. Et comme partout, il y a un peu du vrai, mais il y a **parfois aussi du faux**. Donc je leur conseille quand même de pas trop s'investir dans certains comptes **Instagram, par exemple**, où on n'a pas forcément que de la véracité de propos. Et je leur dis aussi, par exemple, de rejoindre un groupe Facebook, je n'en sais rien, de filles qui ont de l'endométriose. Ça peut être très bénéfique. Il y a une espèce de **sororité.** Mais il y a aussi des patientes qui m'ont dit que c'était très **anxiogène**, parce que du coup, il y a tout le temps des notifications. Souvent, les filles, elles vont communiquer quand ça ne va pas, quand elles sont hospitalisées, quand le kyste a éclaté. Et du coup, ça peut être aussi assez anxiogène. Donc voilà, je **leur recommande des choses, mais je n’en abuse pas**.

N : OK, d'accord. Et pour rebondir sur ce que t'as dit, c'est vrai qu'il y a beaucoup d'informations qui tournent sur ce qu'il faut faire, ce qu'il ne faut pas faire, notamment à la maison... Parmi tous ces Tips, conseils, selon toi, quels sont les plus importants à communiquer aux patientes ?

MK1 : Je leur explique que, du coup, la douleur, c'est une émotion qui est ressentie et qui est conduite par le système nerveux au cerveau, et que cette douleur-là, elle peut être exprimée... C'est le cerveau, entre guillemets, qui choisit s'il l'exprime ou pas. Et je fais le parallèle avec... Par exemple, on a déjà entendu quelqu'un qui se coupe le doigt, mais tant qu'il ne l'a pas vu, il avait pas mal, parce qu'en fait, son cerveau n'avait pas choisi de l'exprimer. Mais une fois qu'il a mis les yeux devant, bon, il n'y avait plus trop le choix. Du coup, j'explique que **la douleur, elle a une composante émotionnelle** et que du coup, on va pouvoir, nous, agir un petit peu là-dessus. Ensuite, je fais le parallèle avec quand on se tape le coude sur un coin. Ça fait mal, ça tape sur le nerf, et du coup, souvent, instinctivement, on va venir se frotter. Et du coup, je leur explique que c'est un très bon instinct, puisqu'on vient un petit **peu donner d'autres informations sensitives au cerveau**, puisque c'est le même nerf qui va soit transporter la douleur, le chaud, le froid, la vibration, le tact, tout ça, et que du coup, quand on a mal sur une zone, ça peut marcher de venir mettre du chaud dessus. C'est le principe de la bouillotte. On peut mettre un Tens dessus, ça va vibrer. On peut mettre ses mains dessus, il y aura un touché. On peut bouger cette zone, et le travail musculaire va un peu détourner l'attention du cerveau de l'information de la douleur en lui envoyant une autre information, mais sur la même zone. Et donc, je parle de ce principe-là pour leur dire que vous avez mal, vous pouvez mettre une bouillotte, vous pouvez mettre du Tape, vous pouvez mettre... Vous massez avec des velours, vous pouvez faire du mouvement doux. Et du coup, tout ça, toutes ces choses, ce sont des choses qu'elles peuvent faire elles, à la maison, sans problème.

N : D'accord. Et par rapport aux proches des patientes, quelle place occupent-ils dans la prise en soin ?

MK1 : Mmm, déjà, c'est très important. Il y a beaucoup de douleurs au rapport chez les femmes atteintes d'endométriose. Donc, pour le ou la partenaire, forcément, il y a une **incidence sur la vie sexuelle,** l'intimité. Du coup, je propose toujours aux patientes de venir avec leur conjoint, une fois, si elles veulent qu'il assiste à une séance, ou s'il veut venir. Si le conjoint ou la conjointe veut venir pour juste me rencontrer et échanger sur la pathologie de la conjointe. Et ça m'est déjà arrivé d'avoir un garçon qui est venu pour sa copine, qui voulait l'amener en voyage

surprise pendant deux semaines, mais que, du coup, elle allait louper deux semaines de kiné. Et il m'a demandé de lui montrer, si j'étais d'accord, des massages, des techniques kinés pour soulager sa copine si jamais elle est en souffrance pendant leurs vacances. Voilà, j'ai déjà eu plusieurs fois des partenaires qui sont venus pour **comprendre, pour apprendre, voire même avoir des petits tips pour faire des étirements à deux**, etc. Et donc, ça, c'est pour le partenaire. Et pour la famille aussi, je dis que, voilà, par exemple, si la personne a une alimentation anti-inflammatoire, et quand elle va chez ses parents, ses parents ne cuisinent pas forcément en fonction, j'essaie de dire... Soit, vous essayez de vous faire un cake, vous, à la maison, et de le ramener. Ou alors, voilà, je lui indique qu'il n'hésite pas à communiquer là-dessus, s'ils sont à l'aise, etc., etc. Vu que c'est une maladie, quand même, on peut se sentir assez seul, assez isolé si on n'a pas une sœur, une cousine, une copine qui est atteinte. C'est quand même important de garder un relationnel social, avec sa famille aussi.

N : Oui. C'est certain. Et est-ce que, par rapport à l'ETP, il t'arrive de, par exemple, conseiller à des patientes, de les sensibiliser à ça, ou de les conseiller de participer à des ateliers ETP ? Parce que, du coup, depuis 2016, il y a des ateliers qui ont été créés par rapport à l'endométriose. Et est-ce que, toi, en tant que kiné, cela t'a donné peut-être envie de former ou de proposer à des patientes d'y participer ?

MK1 : Oui. Moi, en tant que kiné, ça ne m'intéresse pas trop de les faire, parce que... je ne pense pas être la meilleure oratrice. Je préfère travailler avec mes mains qu'avec ma bouche. Donc je pense qu'en groupe, comme ça, je ne serais pas super à l'aise. Par contre, effectivement, je sais que ça existe. Je n'ai pas forcément le réflexe de leur en parler, mais je sais qu'à Paris, il y a plusieurs centres qui les font, et j'ai plein de patientes qui y sont allées et qui m'ont fait des retours très positifs. Donc... C'est vrai que je ne **communique pas trop trop dessus**, mais je sais que ça existe et j'ai plein de patientes qui l'ont fait. Après, moi, je suis beaucoup de patientes qui sont dans des centres de douleur où il y a de l'ETP. Donc c'est vrai que je sais automatiquement que ça leur sera proposé, parce qu'elles sont suivies par tel ou tel médecin du centre.

N : Oui. OK. Et dernière question. Selon toi, est-ce qu'il existe des limites actuelles, ou marge de progression, en tant que kinésithérapeute dans la prise en soin de l'endométriose ?

MK1 : La limite de temps, la limite de temps de séance, parce qu'en 30 minutes, si vous devez

récolter les infos de ce qui s'est passé dernièrement, travailler un peu les cervicales parce qu'elles font mal, mais en même temps, travailler un peu l'interne, tout ça, en fait, il y a beaucoup de choses à faire sur une femme atteinte d'endométriose. Si, en plus, vous voulez montrer les étirements, lui proposer une petite séance de yoga adaptée, la filmer avec elle pour qu'elle l'emporte à la maison, en fait, on a besoin de temps .. Enfin, 30 minutes, ça ne suffit pas. Donc il faut les voir beaucoup. Et du coup, ça veut dire que si on voit beaucoup une même patiente, on ne peut pas en prendre des nouvelles. Du coup, il y a d'autres femmes qui sont en souffrance mais qui ne trouvent pas de kiné. Après, **il n'y a pas de cotation en kiné pour l'endométriose**. Alors j'avoue que moi, je n'ai jamais fait autre chose que du kiné et de l'endométriose, donc je ne sais même pas les autres cotations. Par exemple, je ne sais pas s'il y a une cotation pour la sclérose en plaques ou pour la lombalgie, je n'en sais rien, mais je sais qu'il n'y en a pas pour l'endométriose. Et du coup, aussi, au niveau de la facturation, c'est un peu compliqué. On est obligés de s'arranger un peu avec les médecins pour qu'ils nous mettent le périnée, les abdos, les lombaires, par exemple, et donc qu'on puisse coter en fonction. La limite en kiné... Non, mais c'est bien, hein ? Non, je trouve que, justement, il n'y a pas de limite. Il y a que notre **imagination qui nous limite et notre déontologie**. Si ça sort de notre cadre, c'est plus notre cadre donc, on doit renvoyer. Donc non, mais la limite, c'est que je ne suis pas gynéco, je ne suis pas médecin. Mais du coup, à **mon échelle de kiné, je trouve qu'au contraire, j'ai plein de choses à apporter, plein d'outils à ma disposition**.

N : OK. Parfait. Est-ce que tu veux rajouter quelque chose ?

MK1 : Oui, j'avais oublié. Je crois que c'était dans ta deuxième question sur mes formations. Il y a aussi tout ce qui est congrès et le fait que je sois dans des associations qui fait que je reste à jour aussi, parce que je suis assez active dans tout ça.

N : D'accord. Ce sera noté. Merci beaucoup.

MK1 : De rien, avec plaisir. Je suis contente.

N : Moi aussi, merci beaucoup à toi, bonne soirée !

9.6 Annexe 6 : Retranscription MK2

N : D'un point de vue plutôt général pour commencer, je voudrais te demander selon toi, quelles sont les particularités ou spécificités, s'il en existe, de la prise en soin kinésithérapique chez les patientes atteintes d'endométriose ?

MK2 : Je crois que la donnée, principale va être la **gestion de la douleur**, il me semble. Parce que l'on constate que ce sont des patientes, qui sont non seulement douloureuses, mais depuis longtemps, et qui ont souvent malheureusement même atteint une **centralisation de la douleur**. Moi je dirai la douleur, vraiment, le point principal à gérer.

N : D'accord, et les connaissances de l'endométriose, évoluent assez vite ces dernières années, la pathologie est en constante évolution. Est-ce qu'il y a eu des évolutions, actualisations qui influencent ta pratique ou qui t'amènes a changer parfois ta prise en soin ?

MK2 : Oui, alors je dirai que je comprends mieux grâce à la science, pourquoi il y a des choses qui marchent et pourquoi il y a des choses qui ne marchaient pas. Mais je dirais que mon meilleur diapason ce sont les patientes. Ce sont les patientes, il y a des choses que je fais, alors en plus, je suis influencée, il y a peut-être un biais, dans ton questionnaire pour moi, c'est que moi je suis **formatrice en tecarthérapie**. Et, c'est vrai que cela a vraiment changé la donne sur la question de la **douleur** sur toutes les patientes, mais en endométriose, énormément.

N : D'accord, et par rapport à ton expertise dans ce domaine, avec le temps on acquiert de l'expérience, mais comment actualises-tu tes connaissances, ta pratique ?

MK2 : Je dirai que j'ai **mis du temps à trouver une formation qualitative sur l'endométriose**. J'ai fait un premier dossier sur l'endométriose il y a 25 ans exactement, j'étais en deuxième année de kinésithérapie. Et je me suis intéressée à l'endométriose parce qu'on en avait discuté avec mon gynécologue et que à l'époque on rentrait en septembre, on démarrait notre stage, donc la maitre de stage m'avait dit choisissez le thème que vous voulez, parce que l'a comme vous ne faites que démarrer, vous n'avez pas un cas clinique, donc vous pouvez me faire un dossier sur ce que vous voulez. Tu vois, et c'était il y a 25 ans, il s'avère que j'ai envie de te dire qu'il n'y a pas eu non plus des données extraordinaires qui ont révolutionnées tout ça

ne 25 ans ; Mais on note quand même que ça avance, il y. a des pays notamment le Japon qui sont assez précurseurs, de recherches, il y a des découvertes un peu fortuites, la prise d'antibiotiques en fait partie, la Ventoline, enfin il y a des utilisations de médicament un peu hors AMM pour certains trucs. Mais je dirai que dans toutes les pathologies finalement, ça se passe un peu comment ça. C'est qu'il fallait que finalement, on s'y intéresse.

N : D'accord, maintenant on va un peu plus parler des techniques et des approches plus concrètes en kinésithérapie de ce que l'on réalise avec les patientes. Quelles sont les techniques, approches, que tu utilises préférentiellement pour soulager les patientes ? Même si la symptomatologie est très variée, a quoi va ressembler ta pratique vis-à-vis de ces patientes ?

MK2 : Bah moi je te dis, **j'ai un biais, mais j'utiliserai la tecarthérapie** en **première intention**. C'est la première chose que je vais utiliser. Il y a un effet **antiinflammatoire**, après ce n'est pas n'importe quelle tecarthérapie, une tecarthérapie **précise** qui permet de faire de l'anti-inflammatoire, va permettre du coup de réduire un peu cet effet de bain bouillonnant inflammatoire qui crée de la douleur forcément, donc je dirai que c'est la première chose que je fais. En fait c'est vraiment une technique qui va nous permettre de **vascularisier.** Et donc, cela chauffe aussi un petit peu si l'on a envie d'utiliser de la chaleur, c'est possible, en fait c'est un courant qui comme une plaque à induction quand tu poses ta casserole sur la plaque à induction, va traverser l'ion. Il va séparer le courant de la plaque à induction, sépare les ions H2O, ils vont de frictionner entre eux, donc cela va bouillir, ils vont bouger, et ça va émettre de la chaleur. C'est un peu pareil au niveau cellulaire du corps de la patiente. C'est à dire que on une électrode, que le courant traverse, jusqu'à la plaque retour, et on va pouvoir aller activer ces ions, ces atomes, qui vont nous permettre les échanges au niveau membranaires notamment. L'effet, pour lequel au départ, on avait investi dans la tecarthérapie, pour beaucoup en pelvi-périnéologie, c'était pour la cicatrisation. Et, alors, ça différencie mieux, c'est-à-dire que cela va vraiment envoyer la cellule là où il faut. Et on peut même aller vers une apoptose, mais cela reste in vitro, dans les études ce n'est pas encore assez bien mener. Mais en fait, il faut, imaginer que tu peux autant **défribroser,** par exemple je vais parler de cellulite, tu peux autant aller casser une cellulite fibreuse, **que drainer** une cellulite aqueuse.

N : Ok, d'accord.

MK2 : Tu vois, et c'est vraiment **sur la cellule** que l'on agit, c'est pour cela qu'on a un effet

durable. Donc moi les patientes parfois je ne les vois que une fois par mois, que lorsqu'elles en ont vraiment besoin.

N : D'accord, et par rapport aux techniques de gestion de douleur, potentiellement après la tecarthérapie, que fais-tu à propos des adhérences, des douleurs au niveau de la sphère vaginale ?

MK2 : Il faut savoir que la tecarthérapie, je fais de la thérapie manuelle en même temps.

N : Ok, d'accord !

MK2 : Oui, donc il faudrait que je te montre si tu as l'occasion un jour de venir au cabinet, mais en fait, on mobilise les tissus en même temps parce que l'on crée en fonction de ce que tu utilises avec ton matériel, tu peux aller **en anti-inflammatoire** mais tu peux aussi aller **défibroser des adhérences**, tu peux aller **vascularisier une zone** qui ne l'est plus et adapter en fonction de ce que tu recherches. Mais du coup, c'est un adjuvant, je t'ai dit que c'était l'outil en priorité, mais c'est surtout l'outil plus de la **mobilisation, du massage, de la respiration**. Je dirai, qu'aller avant la tecarthérapie c'est la **respiration**.

N : D'accord, et bien c'était ma prochaine question ! Du coup, aussi dans la gestion de la douleur, on sait que c'est aussi souvent corrélé au stress. Est-ce que du coup tu utilises des techniques de relaxation de gestion du stress ?

MK2 : Tout à fait ! J'utilise la **cohérence cardiaque**. Je propose pas mal de choses, comme la **musicothérapie** qu'elles font à la maison. Pour le coup, sur la douleur, je me sers de tout, il n'y a pas mal de recherches.

N : Oui j'ai vu notamment l'intérêt du yoga, ou des des thérapies cognitivo-comportementales.

MK2 : Exactement ! Alors, après yoga tout ce qui va être dans la sphère un peu activité physique, sans parler de sport, mais activité physique, elles sont tellement douloureuses, quand on les a au cabinet que c'est vraiment dans un **énième temps**. Donc, déjà tu les **fais rerespirer** et c'est déjà énorme. Et une fois que tu as réussi à obtenir un **mouvement au niveau du gril**

costal, la tu peux éventuellement envisager de les amener vers un cours. En effet, on fait des cours avec de la **yoga thérapie** dans mon cours d'abdomino-pelvien.

N : D'accord ! Donc dans la gestion de la douleur, tout ce qui va être **posture mobilité globale du corps**, cela va être vraiment dans un second temps ?

MK2 : Oui complètement, je dirai même un deuxième voire un troisième temps.

N : D'accord, et en termes de durée, c'est très variable selon les patientes ?

MK2 : Oui, complètement, alors, moi je vais avoir des patientes qui vont être en désert thérapeutique pendant longtemps. Et donc quand je les récupère elles sont tellement douloureuses que ça peut mettre du temps de passer à cette phase trois, tu vois.

N : Oui, oui je comprends.

MK2 : Mais l'idée, c'est quand même de pouvoir les remettre au mouvement aussi petit, soit-il dès le début. Qu'elles puissent par exemple, venir au cabinet en marchant, sachant qu'elles vont avoir de l'antalgie derrière. Elles reprennent confiance, donc on essaye de remettre un **cercle vertueux** en place.

N : D'accord. Tu m'as parlé de la tecarthérapie, est ce que dans ta prise en soin des patientes, il y a d'autres outils ou appareils, qui peuvent être utiles pour les aider à soulager les symptômes.

MK2 : Alors, oui, cela fait un an que j'ai le **Stando.**

N : Ah je ne connais pas.

MK2 : C'est un appareil de drainage, c'est de la pulsothérapie exactement. C'est du **drainage** mais qui est basé sur rythme cardiaque. Donc la chasse veineuse se fait au moment de la diastole du cœur, et donc c'est beaucoup plus efficace. C'est confortable et en fait, ça nous permet après la tecarthérapie, car moi je garde les patientes vraiment longtemps au cabinet, d'avoir un résultat optimal.

N : d'accord, ok. Et, je sais que j'ai lu par exemple que la sonde pouvait potentiellement crée des douleurs dans la prise en soin des patientes endométriose, et pas forcément être utile ?

MK2 : Alors, oui en effet. Disons, que sur la sphère périnéale pure et dure, je dirai que j'attends de voir, déjà si la patiente ne souffre pas de dyspareunies, ne souffre pas de vulvodynie, ou de vaginisme, je vais aller sur la partie périnéale pure quand il y a vraiment une problématique d'incontinence à l'effort. Où généralement, on a une **hypertonie périnéale**, mais qui est souvent le résultat de douleur en fait.

N : D'accord, et par rapport à l'approche interne, qui est aussi liée à l'endométriose, comment est-ce que tu l'intègres dans ta pratique, dans tes séances ?

MK2 : Alors, je dirais que tout dépend tu **motif de consultation** au départ de la patiente. Et quand il y a une pathologie type **incontinence urinaire à l'effort** ou un truc **sexologique**, elles savent que on va en parler, ou même je vais les ausculter assez rapidement. Après je prendrai toujours en compte la possibilité de faire de du travail intra cavitaire. Et franchement, le fait que j'ai la tecarthérapie fait que je vais avoir un travail dans le bassin, en péri vulvaire si tu veux, et mon courant va traverser. Donc je n'ai **pas forcément besoin d'aller toujours en intra cavitaire**. Après c'est intéressant parce que on peut aller travailler notamment la prise de conscience, on peut travailler en **biofeedback négatif**. Mais souvent elles sont tellement douloureuses, que ce n'est pas du tout ma première intention. J'attends d'avoir, complètement rendu une respiration normale, on va essayer du moins. Mais tu sais c'est marrant parce qu'avec le Stando, je me rends compte, là avec le recul d'un an, qu'elles ont de plus en plus le rythme cardiaque qui devient beaucoup plus bas. Elles étaient à 90 toutes, parce que la douleur fait que tu as toujours une fréquence cardiaque très haute. Et en fait, de plus en plus, je leur fais constater qu'elles sont, beaucoup plus bas, donc c'est vraiment en fait, une fois que tu as casser cette boucle de la douleur, finalement tu vas pouvoir aller vers le périnée, mais ça peut être le motif de consultation, et finalement tu te dis qu'il faut vraiment tout balayer avant, pour aller là, parce que sinon ce sera contre-productif.

N : D'accord, et juste avant, parce que je ne suis pas sûre du sens, tu m'as parlé de biofeedback négatif, je ne sais pas exactement ce que c'est.

MK2 : Alors, tu as déjà vu des cours de biofeedback ?

N : Heu, oui, oui

MK2 : Donc, tu vois, tu demandes, une contraction – relâchement, et bah là tu vas aller chercher du relâchement, plus que le relâchement de la courbe. Parce que son relâchement, il n'est pas vraiment à zéro, il est a dix. Tu vois ?

N : Ah oui, il y a une tension continue.

MK2 : Oui, c'est ça, et en fait ce sont des patientes, tu leur demanderas peut-être un petit contracté-relâché, mais tu vas presque leur demander de **relâcher plus que de contracter**. Et cela, tu verras si jamais tu vas vers la périnéo, un jour, tu verras que c'est ce qui est le plus **compliqué**, fin même détendre, tu sais quand tu dis un patient détendez votre épaule, oui oui, et puis il gigotte dans tous les sens et essayent de tout faire, alors que la **décontraction, c'est la chose la plus compliqué à obtenir chez un patient.**

N : Oui, et du coup tu l'obtiens plus facilement, avec la tecarthérapie ?

MK2 : Alors, la pour le coup j'utilise le biofeedback, pour la périnéo, mais je fais un tarage au départ pour que l'on voit vraiment cette détente.

N : D'accord, donc sur les patientes endométriose, tu utilises le biofeedback pour la décontraction.

MK2 : Oui, oui ça peut arriver.

N : Ok, d'accord, aussi, puisque l'endométriose, est une pathologie chronique, mais présentant des crises, des poussées, avec des symptômes qui évoluent dans le temps, comment en kiné vous faites pour adapter ou placer des objectifs de rééducation, et garder une motivation durant la prise en soin ?

MK2 : Alors, ce que l'on aimerait mettre en place, ce sont déjà des **groupes de paroles**, des **groupes de cours de yoga, des groupes de cours de relaxation**, je pense que ce serait vraiment bénéfique à tout le monde. Pour que nous justement on ne rentre pas dans la chronicité, moi je

sais que j'ai quitté la rhumato pour ça. Et en même temps, c'est une chronicité qui s'explique, tellement bien et qui évolue c'est vrai, mais à partir du moment, où il y a une **prise en soin, tu casses une peu cette boucle de chronicité**. Donc, il y a des patientes, si elles sont très observantes, ça va aussi dépendre de leur adhésion au traitement, mais si elles sont très observantes des conseils **hygiéno-diététiques**, qu'elles font de **l'activité physique** qu'elles prennent la **pilule en continue**. Bah, finalement, elles vont aller plutôt pas mal de manière durable et finalement, ce sont des patientes que tu reverras peut-être avant le désir d'enfant quand elles vont devoir arrêter une contraception ou quand elles auront eu un enfant par qu'elles auront déclenché peut-être une congestion pelvienne associée.

N : Oui, elles rentrent dans le cercle vertueux grâce au début de la prise en soin.

MK2 : Exactement, je dirai que, moi je pense qu'alors après il y en a qui sont chroniques mais parce que prises tellement tard, je dirai que c'est les patientes ménopausées, qui ont été endométriosées, toute leur vie, et qui ont **centralisées la douleur et au final**, j'ai aussi des patientes ou il y a un **tableau rhumato** tellement compliqué que tu sais même plus qui fait quoi.

N : Et, du coup par rapport, a tes patientes, quels retours recois-tu vis-à-vis de l'impact de la kinésithérapie sur leur qualité de vie au quotidien ?

MK2 : Ah bah, ce n'est même pas, leurs retours, c'est que je les vois elles arrivent au cabinet, il y en une elle avait des béquilles elle en a plus, il y en une qui fait 10 000 pas par jours, bon avec ses béquilles, mais 10 000 pas par jour, elle va vers ses bâtons de marche de plus en plus. En fait, tu le constates. Tu constates qu'elles viennent à pied au cabinet et plus en ambulance, j'exagère parce que je te donne les cas extrêmes, marquants, mais c'est bête tu les vois dans la salle d'attente elles ont le **sourire**, alors les premières séances, elles sont limites en pleurs quoi. Donc, voilà, c'est très satisfaisant.

N : Oui. Et, Comment perçoivent-elles la kinésithérapie, notamment dans la capacité à réintégré, adapter leur vie sociale et professionnelle ?

MK2 : Alors, tout dépend de leur motivation et comment elles se placent, moi je sais que ma collègue, je pense qu'elle a des cas où c'est peut-être justement, moins prononcer, et du coup l'adhésion au traitement est parfois tellement peu présente, que ma collègue par me dit, bah, je

ne sais pas trop que ma patiente attend de moi en fait.

N : Oui, comme beaucoup de patients en kinésithérapie d'ailleurs.

MK2 : Oui, voilà, c'est ça, c'est ça qui est compliqué, il faut se méfier, parce que parfois, il y a des patientes qui vont aussi, nous déposer le truc, et puis nous dire, débrouillez- vous quoi. Alors que dans cette pathologie-là s'il y a un truc a retenir c'est que nous on fait quelque chose mais il **est essentiel, qu'elles adhèrent au traitement.**

N : Oui qu'elles soient actrices de leur propre prise en soin.

MK2 : oui.

N : Et, est ce que tu utilises des indicateurs, types échelles, douleur, questionnaires, pour évaluer la qualité de vie des patientes avant et pendant la prise en soin ?

MK2 : Alors je peux être sur une EVA de temps, en temps, mais pour les patientes les plus jeunes je dirai, j'utilise l'**ENDOL4**, le questionnaire. Après je pense que je me fie plus à ce que je vois, et après il y a des jours ou ça ne va pas. Parce qu'en fait, il y a aussi des côtés tellement fluctuants, malheureusement, hormono-dépendants, que bon bah c'est vrai qu'il y a des jours ou ça va pas du tout aller. Et bein tant, pis il faut accepter et ça ira mieux la semaine prochaine quoi. Voilà, et si ça dure, et bien il faut se méfier, parce que ça veut qu'il y a une poussée, ça veut dire que le traitement contraceptif ne marche plus, ça veut dire que voilà il y a peut-être des choses a modifier. Donc, moi j'ai la chance d'avoir aussi des équipes autour de notre cabinet qui sont très impliquées. Donc c'est cela aussi, c'est pluridisciplinaire.

N : Selon toi quand tes patientes arrivent, quelles sont leurs principales attentes vis-à-vis de la prise en soin ?

MK2 : Je pense déjà, **prendre le temps**, ouais je pense, vraiment, pour le coup, et moi je le prends le temps, bon alors je ne serai jamais riche hein.

N : Ahah

MK2 : Ahah, mais je prends le temps oui, je prends le temps de les écouter et je prends le temps de les traiter. Et ça je crois que c'est le meilleur cadeau que je puisse leur faire quoi.

N : D'accord, je comprends, et par rapport à l'**autonomie**, comment est-ce que tu l'intègres dans la prise en soin, comment est-ce que tu rends les patientes actrices de leur rééducation, que soit au aussi niveau auto-rééducation, routine au quotidien ?

MK2 : Alors je leur demande de ne pas compter que sur la rééducation. C'est-à-dire que par exemple, la **cohérence cardiaque** je leur demande de la faire, tous les jours, trois fois par jour, et je leur fais faire en séance, pour être sûre qu'elles adhèrent parce que parfois, c'est pénible quand elles sont douloureuses, elles ont l'impression qu'elles n'arrivent pas à respirer, je les guide là-dessus, je fais un peu kiné respiratoire si tu veux. Je leur montre qu'il faut d'abord vider pour, pouvoir remplir, donc ça je les aide là-dessus. Et je leur donne vraiment entre guillemets des **devoirs à la maison** c'est-à-dire que je leur dis, « vous avez remarquez que vous n'aviez plus mal en ne bougeant pas, le moins vous bougier le plus vous avez mal, » donc en fait c'est un **cercle vicieux** dans le lequel je ne veux pas qu'elles retombent. Mais je vais te dire si elles voient vraiment comme elles peuvent être douloureuses, en général, elles **adhèrent complétement**. Donc parfois, c'est tout bête c'est faire des **respirations.** Ah oui, et j'utilise aussi le sifflet, le **Winnerflow, anciennement guillarm**, je l'utilise pas mal, parce que ça les guide, ça les oblige tu sais c'est très protocolaire en fait, c'est 10 séries allongées, et hop. Et en fait il y en a qui sont douloureuses et au début me disent, « j'ai peur de le faire car j'ai peur d'avoir mal », et puis en fait à force, d'utiliser la respiration, bein cela calme ma douleur. Donc je les **autonomise beaucoup**, j'essaye de les autonomiser **énormément**.

N : D'accord, intéressant. Et du coup qu'elle place occupe le travail respiratoire dans ta rééducation ?

MK2 : Ah, une énorme partie, et puis je te disais tout à l'heure. C'est vraiment la **première intention.**

N : Mmm, oui, et tu utilises la kiné respiratoire dans toute sa globalité, du coup ?

MK2 : Oui, tout est lié, en fait quand tu regardes le diaphragme et le plancher pelvien, tu te dis que si tu débloques là-haut, ça va générer quelque chose en bas et de ce fait, alors ce sera plus

une respiration détente au départ, tu vois, avec une **respiration abdominale**. Et après, tu engages le **transverse** avec le sifflet, tu vois, quand tu veux vraiment aller en plus l'aider à remuscler pour qu'elle ait ce mouvement, en fait, qui va **éviter toutes les adhérences, finalement**. Parce que moi, ce que je **leur explique**, moi, je trouve que c'est hyper important. Ça, c'est vraiment, mais c'est **la base de mes prises en soins. C'est d'expliquer.** Je passe **beaucoup de temps à expliquer**. Et pourquoi ? Parce que si elles comprennent, elles le font, en fait. Donc, si tu leur expliques que c'est comme un chewing-gum collé à la chaussure et que si on ne bouge pas, ça reste collé comme ça et que **la douleur, c'est en général généré par le non-mouvement des tissus, du coup, elles le comprennent.** Et après, c'est vrai qu'il y en a qui aimeraient avoir des solutions miracles et ça, je leur dis dès le départ. Je ne leur vends pas monde et merveilles, quoi.

N : Oui, d'accord.

MK2 : C'est ça aussi, c'est qu'il faut vraiment leur rappeler que c'est une pathologie qui n'est **pas encore maîtrisée du tout, loin de là**, qu'on en comprend de plus en plus les tenants et les aboutissants. Cela étant, on a des outils de plus en plus. Moi, j'ai bossé sans la técar pendant 15 ans et je vois bien, pendant 10 ans, là, ce que j'ai réussi à faire pour mes patients.

N : Oui, d'accord. Justement, à propos des attentes des patientes, est ce que tu penses qu'elles sont bien informées sur ce que la kinésithérapie peut leur offrir, leur apporter ?

MK2 : Non, souvent, elles ne savent pas du tout à quoi s'attendre. C'est rare.

N : D'accord.

MK2 : Après, il y a celles qui sont super informées sur les réseaux. Il y a les **endo-girls**, je ne savais même pas, j'ai appris ça hier. Il y a des groupes WhatsApp, il y a des groupes Facebook, il y a des groupes... Et après, je pense qu'il y a des réseaux. En fait, il y a des **réseaux de prise en soin** où on les informe. Moi, le mien n'est pas très bon dans l'information de la patiente avant qu'elle arrive, **probablement parce qu'ils savent que je le fais.**

N : Ok, d'accord. Et comment tu évalues ou tu gères, par exemple, des patientes qui arrivent et qui ont un peu un état psychologique difficile en raison de l'endométriose ?

MK2 : Alors, qu'elle ne soit pas très bien, ça, c'est facile parce que finalement, il suffit d'être **empathique et de l'écouter** et de lui dire que tu comprends. En revanche, si elle n'est pas adhérente, là, pour le coup, je leur explique que **si elle n'adhère pas, moi, je ne peux pas la sauver toute seule. Il faut qu'elle se sauve aussi elle-même.** Donc ça, c'est vraiment important. Après, je dirais qu'il y en a beaucoup. C'est un peu **comme un deuil**, si tu veux, parce qu'il y en a qui sont dans **le déni.** Tu te dis toujours que tu as de l'endométriose, mais ça va, je vis bien, machin. Et en fait, elles te disent que tu n'as pas de rapport pénétrant. Après, ça peut s'entendre. Mais tu te dis qu'à un moment donné, s'il y a un désir d'enfant, ça posera un problème. Donc voilà, il y en a qui sont dans des phases un peu comme ça, un peu déni. Mais celle-là, je dirais qu'en général, elle ne reste pas longtemps dans ton cabinet. Tu ne peux pas la forcer. Il y en a qui vont être en **colère.** Alors celle-ci, c'est peut-être celle que je **gère le moins bien**. Parce que je leur dis, moi, je suis là pour vous aider. Donc il y a des moments où tu es obligé aussi de mettre les choses sur la table et de dire, voilà, moi, **vous pouvez être en colère contre le corps médical, je le comprends, je le conçois. Mais je ne peux pas non plus prendre toute la colère**. Donc soit vous adhérez, vous faites ce que je vous conseille, ça marche, ça ne marche pas**. On adapte. À chaque séance, on réadapte le traitement**. Mais en revanche, moi, je ne veux pas être le punchingball. Parce qu'il y en a. Et ce n'est pas intentionnel, si tu veux. Et puis après, **comme elle voit qu'elle rentre dans ce cercle vertueux, j'ai envie de te dire que finalement, elles sont contentes de venir chez toi**.

N : D'accord. Super intéressant. Et est-ce que du coup, au fil des années, tu as mis en place un peu des stratégies pour évaluer ou renforcer l'adhésion des patientes vis-à-vis de ta pratique ?

MK2 : Oui, je pense que c'est une question de personnalité aussi du thérapeute. Si elle voit dès le début que tu es un peu saoulée par l'interrogatoire, parce que tu te dis qu'il y a du boulot, si tu montres que tu ne sais pas ce que tu vas faire avec ta pauvre dame, forcément, elle n'adhérera pas et ça se comprendra. Après, c'est vrai qu'on peut se le dire, mais il ne faut pas le montrer. Donc ça, je pense qu'après, c'est vraiment la... Après, il y a des jours où tu n'es pas en forme et malheureusement, tu n'as pas fait passer les messages comme tu voulais, mais on a la chance de les voir bon nombre de fois. J'ai envie de te dire que normalement, ça va**. Tu as le temps de réparer une mauvaise séance**.

N : D'accord. Du coup, là, je reviens sur un point que tu as abordé tout à l'heure par rapport à

l'aspect **multidisciplinaire**. Quelle place occupe-t-il vis-à-vis de tes patientes ?

MK2 : C'est **indispensable**.

N : D'accord. Et comment, cela s'intègre dans ta prise en soin globale ? Comment est-ce que tu travailles en collaboration ?

MK2 : Alors, nous, au cabinet, on a une sophrologue et on a une psychologue. Donc, c'est facile, je dirais, d'aiguiller, même si elles ne sont pas spécialistes de l'endométriose, mais elles sont spécialistes de la douleur et du mal-être. Donc, je dirais que l'un dans l'autre... Ça se rapproche. Ouais. Et après, pour ce qui est gynéco, radiologie, etc., parce que c'est aussi les examens, parce que parfois, je dirais que c'est là que ça pose le plus problème, c'est quand elles ne sont pas diagnostiquées. Et que toi, avec ton flair, tu te dis, ça sent l'endométriose. Donc, c'est là où c'est un peu plus compliqué parce qu'il faut **rentrer dans un circuit et que ce n'est pas simple**. Et en plus, il y a des **guerres un peu de réseaux**. Il y a Saint-Joseph, Tenon. Ils se font des guéguerres entre eux. Donc, nous, on est un peu au milieu de tout ça. Donc, il faut un peu surfer sur la vague.

N : Ah d'accord je ne savais pas. Et comment s'organise cette collaboration vis-à-vis des médecins ?

MK2 : Je fais des courriers. Alors, je dirais que je fais des courriers quand il y a vraiment un truc qui ne va pas ou quand je veux attirer l'attention sur un point en particulier.

N : D'accord.

MK2 : Où j'ai dit à la patiente, mais la patiente n'osera pas le dire au médecin. Même si ça ne passe pas toujours très bien, quand c'est la clinique qui a dit que... Mais au moins, ça ne passe pas par la patiente qui peut parfois être prise un peu en **porte-à-faux** et dire si c'est la clinique qui l'a dit. OK. Voilà.

N : Et est-ce que tu penses que, du coup, dans l'endométriose, le kiné joue un rôle d'acteur de santé publique ? Et si oui, comment ?

MK2 : Ah, j'en suis **convaincue**. Tu vois, typiquement, déjà, de connaître la pathologie, parce qu'il y a des femmes, elles vont avoir mal au dos pendant des années, en fait. Et on va se dire, elle a mal au dos. Sauf que si on questionne un tout petit peu plus et qu'on prend en compte toute la sphère pelvienne, finalement, on se rend très vite compte que c'est **une douleur projetée**, en fait. Ce n'est pas un mal de dos. Tu vois, ce sont d'autres structures qui ne vont pas. Et ça, c'est dommage, parce que je trouve que ça fait perdre beaucoup de temps. Donc déjà, dans le **diagnostic, ça, c'est hyper important**. Ou dans l'aide au diagnostic, au moins, parce que c'est vrai qu'on n'est pas censé diagnostiquer, mais au moins savoir que ça existe et qu'il y ait des **red flags** qui apparaissent et pas se dire, oh là là, elle est complètement psy, elle est bloquée du dos une fois par mois. Oui, qu'ils **soient enseignés en école**, même. Dire, voilà, il y a des pathologies inflammatoires chez la femme qui codent en plus pour des pathologies inflammatoires comme la polyarthrite rhumatoïde. Et donc, quand il y a un tableau clinique comme ça, il ne **faut pas se dire qu'elle est psy,** la patiente. Il faut arrêter avec ça. Tu vois ? Ça, c'est hyper important, parce que je trouve que pendant longtemps... Alors, tout dépend des cabinets. Mais pendant longtemps, tu vois, comme la **fibromyalgie**, c'est un sac, en fait, où on met tous les gens qui vont être douloureux, quoi. Et puis, en fait, ben non, il y a plein de trucs qui peuvent être éventuellement **solutionnés.** Tu vois, ne serait-ce que de lui dire, allez chez votre **gynécologue, déjà, on va bloquer vos cycles**.

N : Oui.

MK2 : Déjà, ça serait la base, tu vois.

N : Oui, je comprends. Et, est-ce que, du coup, vis-à-vis des symptômes associés de l'endométriose, il t'arrive **de rediriger** vers d'autres professionnels de santé ou de **collaborer** ?

MK2 : Alors... Oui et non. C'est-à-dire qu'une patiente ayant de l'endométriose, qui a mal à l'épaule, ben je ne l'envoie pas chez un kiné pour l'épaule. Parce que je sais qu'en fait, il faut que je traite au niveau **viscéral, le foie, tu vois, le grille costal droit**. Donc, en fait, je vais utiliser mes outils à moi. Et tu vois, il y en a une encore hier, elle m'a dit mais j'ai plus du tout mal à l'épaule droite.

N : Oui, je vois. Ben je pensais, par exemple, potentiellement une sexologue, ou psychologue,

ou encore diététicienne.

MK2 : Ah oui. Alors ça, tout ce qui va être nutrition, etc., souvent, je leur laisse un peu la liberté parce qu'en fait, elles en ont ras-le-bol, les praticiens aussi, hein, des rendez-vous. Mais quand elles sentent qu'elles n'ont pas la niaque pour aller se documenter toutes seules, c'est vrai que je leur parle du **régime anti-inflammatoire**, je leur conseille des **bouquins**, tu vois, achetés sur l'anti-inflammatoire. Mais souvent, en effet, je leur dis mais sinon, il y a des gens qui sont spécialistes. Donc, en effet, diététicien... Qu'est-ce que j'ai comme autre, de même aussi pour la partie sexo.

N : D'accord. Et maintenant, à propos de l'éducation à la santé et aussi éducation thérapeutique. Quelle place ces aspects dans ta pratique vis-à-vis des patientes ?

MK2 : **Essentielle.**

N : OK.

MK2 : Elle est essentielle. Ah, mais vraiment. L'éducation, en fait, il faut qu'elle comprenne sa pathologie. **Plus elle la comprend, plus elle la maîtrise**, moins elle souffre et moins elle subit. Donc même quand elle va chez un médecin, elle pourra mieux expliquer ses symptômes, l'évolution, etc. Donc ça, vraiment, pour le coup... C'est presque **la moitié du travail**

N : Ah oui !

MK2 : Ah, complètement ! Parce que je profite souvent des séances pour faire de l'éducation.

N : D'accord. Et est-ce que tu utilises des outils, par exemple, pour aider tes patientes à mieux comprendre leur pathologie, leurs symptômes, des supports pédagogiques, des schémas, des vidéos, des guides, des livres ?

MK2 : Oui. Et après, je leur donne des infos, des réseaux. Donc je me décharge pas mal là-dessus. Je dirais qu'en rééducation pelvi-périnéale de toute façon, j'ai des **fiches éducatives**, en effet, mais qui sont vraiment globales, genre la **posture**, des choses comme ça. Sur l'endo, je n'en ai pas vraiment. J'avais une étudiante en clinique à l'année dernière qui a fait un truc sur

l'endo. Et je lui avais demandé, elle a oublié de me l'envoyer, mais où j'aimerais bien prendre des petites parties pour, en effet, faire un **petit fascicule d'informations** que je transfère par mail, du coup, dans les premières séances. Cela étant, je pense que **le fait de répéter à chaque séance des choses aura plus d'impact**, malheureusement. Nous, ça nous rend dingue mais ça a plus d'impact que de leur demander de lire un énième fascicule sur l'endo. Et après, je te dirais que souvent, quand même, **elles sont aux quêtes d'infos**.

N : OK.

MK2 : Donc, elles ont souvent une info... Il y a des trucs où elles sont même surprises que toi, tu saches, tu vois.

N : Oui. D'accord. Et du coup, toujours un peu dans cette idée d'éducation, quels sont les **conseils, aménagements** que tu peux proposer à tes patientes au quotidien pour mieux gérer leurs symptômes ?

MK2 : Alors, je leur propose d'acheter... Alors, elles coûtent un peu cher, mais moi, je suis un peu contre la bouillotte parce que je trouve d'abord que c'est dangereux.

N : Ah oui ?

MK2 : Ben, c'est... Enfin, j'ai fait un D.U. en cicatrisation et j'ai vu des gens brûler avec des bouillottes achetées en pharmacie, des bouillottes qualitatives. Donc, la **bouillotte, je suis un peu contre et je trouve qu'en plus, ça entretient l'inflammation**.

N : OK.

MK2 : Donc, je ne suis pas pour. En revanche, il y a une ceinture... Euh... Alors, est-ce que je vais retrouver le nom ? C'est Maïmonie je crois. Voilà, c'est une **ceinture vibrante**. Ça aide en... avec la vibration à l'antalgie et ça chauffe, mais c'est une chaleur douce. Pas trop chaude, quoi. Mais elle est chère. Donc, ce n'est pas la première intention quand je vois qu'elles n'ont pas beaucoup d'argent. Sinon, je leur dis de prendre des **douches pas trop chaudes**, mais que ça détende, que ça les détende des **bains tièdes**. Vraiment, que ça puisse les détendre. Euh... Et je... Je leur conseille de faire de la méditation. Enfin, des choses qui leur font du bien.

N : OK. D'accord.

MK2 : Voilà, ça c'est... C'est vraiment... Souvent, elles sont un peu dans une **boucle** de... C'est pas de se faire du mal, mais en tout cas, de pas... **De plus accepter de se faire du bien**. Ouais, elles **se refusent des plaisirs**. Ouais, exactement. Vu qu'elles n'en ont déjà pas beaucoup, parce que quand elles sortent plus avec les copines parce qu'elles ont peur d'avoir une diarrhée ou un truc, tu vois, qui les surprend au resto. Donc, je les fais **re-rentrer dans cette boucle, vraiment, de se faire du bien**, d'être **bienveillantes**. C'est vraiment avec elles-mêmes.

N : Mmm je comprends. Et... Vis-à-vis de la sphère un peu plus intime, par exemple, des rapports sexuels, est-ce que tu as des conseils pour les aider à quand même trouver un certain plaisir ?

MK2 : Je les **déculpabilise** complètement sur le fait qu'une **sexualité non pénétrante** peut être très satisfaisante. Je leur donne plein de petits sites **MyLuby, avec des huiles au CBD**. Enfin, il peut y avoir des trucs qui leur conviennent très bien.

N : OK. Géniale

MK2 : Je leur explique le **mouvement du bassin** et le fait de pas **appréhender** le rapport aussi qui peut être vraiment aidé. Je leur dis de pas hésiter d'être directives dans le rapport pour pas aller à l'endroit où ça va te faire mal. Donc, il faut vraiment **qu'elles soient actives** dans le rapport sexuel et pas qu'elles subissent parce que ça, ça crée vraiment des **traumatismes.** Malheureusement. Et vraiment, durables en plus. Donc, ça peut aller jusqu'au **vaginisme**. Donc, ça, c'est vraiment dommage. Voilà. Je crois que c'est vraiment important qu'elles soient, encore une fois, adhérentes à leur traitement et qu'elles soient dynamiques sur un... Sur leur traitement, qu'elles soient **actrices, dans leur vie, en fait.**

N : Oui.

MK2 : Tout simplement. Qu'elles ne soient pas... justes spectatrices de ce qui est en train de se mettre en place parce que ça va très vite en plus d'aller dans une douleur chronicisée.

N : D'accord. Et par rapport aux séances avec les patientes, quelle place occupe les proches dedans ?

MK2 : Alors, j'ai... J'ai un peu de tout. Il y a... Moi, je trouve intéressant que, par exemple, elles soient très en **communication avec leurs conjoints**, par exemple. Mais, par exemple, là, j'ai une femme d'une petite quarantaine, 38 ans, qui vient avec sa maman parce qu'il s'avère que je traite la maman aussi en parallèle. Et du coup, ça implique aussi la maman parce que je parle de l'alimentation anti-inflammatoire. Elle vit avec ses parents. Elle vit chez ses parents. Et, en fait, c'est... Moi, je trouve ça bien que ça ne soit pas une pathologie et qu'elle soit seule avec sa patho, quoi. Faut que... Faut **vraiment parler dans la famille** parce que, pendant longtemps, ça a été ça. C'était... Oui, bon, bah, c'est ton endométriose, tu as mal. Ton endométriose, ah, bah là, on est dans la période du cycle où... Mais **c'était juste constaté**. Alors que, finalement, il y a plein de choses qui peuvent aider. Aider au sein de la famille, quoi. Que ce soit le conjoint ou, quand ce sont des jeunes filles, les parents.

N : Oui c'est sûre. Et par rapport à l'ETP, l'éducation thérapeutique aux patients, est-ce que, par exemple, ça t'arrive de proposer à tes patients de faire des ateliers puisque, maintenant, il y a quelques ateliers qui ont été créés ?

MK2 : **Oui.** Alors, on ne l'a pas encore fait, mais on va le faire. On va le faire au cabinet. Enfin, c'est **un des projets** avec ma nouvelle collaboratrice. Ça fait partie des choses, moi, que j'aimerais **vraiment bien mettre en place**. Ne serait-ce que pour qu'elles puissent discuter entre elles. Donc, c'est... Vraiment, c'est regrouper pour qu'on aille vers des solutions, un peu des **boîtes à outils**, mais aussi pour qu'il y ait peut-être des petites communautés aussi qui se mettent en place.

N : D'accord. Et du coup, cela passerait peut-être par te former en éducation thérapeutique ou prendre un autre kiné ?

MK2 : Oui. J'aimerais bien.

N : OK. Et dernière question. Est-ce que, selon toi, actuellement, il existe des limites, ou marges de progression en tant que kiné vis-à-vis de l'endométriose ?

MK2 : Ah, il y a toujours des marges de progression. Moi, je pense qu'on apprend tous les jours, là déjà, des recherches. Je dirais que on commence à stabiliser des choses. Est-ce qu'on ne pourrait pas **faire plus vite et mieux** ? Mais je dirais que ce n'est peut-être pas qu'entre nos mains. Je ne sais pas.

N : Dans le diagnostic, tu veux dire ?

MK2 : Oui, c'est ça, dans le diagnostic, en fait. **Moins d'errance**. Oui, c'est ça. **L'errance thérapeutique génère de la chronicité**. Donc, en fait, c'est dommage parce que ce serait diagnostiqué plus tôt. Et on entend encore trop souvent « **Ah, ben oui, l'endométriose, c'est à la mode.** » Et ça, c'est pénible parce qu'on a envie de dire « On est bien avancés dans le 21e siècle. » Il est temps d'arrêter de dire des choses pareilles. Si elle vous dit qu'elle tombe dans les pommes, j'en ai un milliard qui me racontait qu'elle avait été emmenée aux urgences deux fois parce qu'elle est tombée dans les pommes et que le médecin qui l'a reçue lui a dit « Oui, c'est dans votre cas, madame, mademoiselle. » C'est terrible parce qu'il s'avère qu'elle a une endo qui est restée un petit peu en errance pendant quelques temps. Voilà. Donc, c'est dommage. J'espère que ça évolue bien dans le bon sens. C'est ça. Après, je ne sais pas si la marge de manœuvre sera si importante que ça. Je pense **que c'est l'information qui nous manque en tant que kinés**. Parce qu'après, **une fois qu'on est dans notre champ de compétences, c'est finalement le mouvement. Donc, ce sont des choses qu'on connaît bien.** C'est la **respiration** et c'est la **rééducation pelvipérinéale** avec tout ça **mêlé à la douleur**. J'ai envie de dire qu'il y a également de la neurologie, du musculosquelettique. Donc c'est **très complet**. C'est ça. C'est ça. Donc, finalement, nos champs de compétences sont déjà… Ils **rentrent dans les cases.** Après, je pense que c'est au niveau des **grandes instances qu'il faudrait qu'on s'immisce dans le circuit**. Mais c'est toujours pareil. Je ne sais pas s'ils ont pensé à intégrer les kinés dans le circuit.

N : Très intéressant, merci beaucoup. On a fini. Est-ce que tu veux rajouter quelque chose que j'aurais oublié ?

MK2 : Non, écoute Nora, j'aimerais bien avoir le résultat de ton étude quand tu auras fini tout ça.

N : Pas de soucis. Avec plaisir. Merci beaucoup pour ton temps.

MK2 : Je t'en prie. C'était un plaisir. Merci beaucoup. Bonne soirée.

N : Merci. Au revoir. Bonne soirée.

9.7 Annexe 7 : Retranscription MK3

N : Bonjour, j'espère que vous allez bien. Merci beaucoup pour votre temps. Comme je vous l'ai expliqué précédemment, mon mémoire porte sur l'endométriose. C'est un sujet qui m'intéresse beaucoup, et que j'ai découvert ça en deuxième année de kinésithérapie, lors d'un stage. Ma tutrice était spécialisée en endométriose et moi je ne connaissais rien à la pathologie et en fait j'ai découvert qu'il y avait tellement de choses à apprendre, ça m'a vraiment intéressée. Je me suis rendu compte qu'autour de moi, les gens n'y connaissaient pas grand-chose et même chez les kinés pas tant que ça non plus, du coup j'ai voulu en faire mon sujet de mémoire. Et à travers mon sujet de mémoire je souhaite explorer **l'intérêt d'une approche kinésithérapique sur la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose**. L'idée est de faire un inventaire de ce qu'en kiné, ce qu'on peut faire, ce qui peut être réalisé pour soulager ces patientes. Notre entretien va être composé de cinq thèmes. Je ne sais pas si vous voulez que je tutoie, vousvoie, c'est comme vous préférez.

MK3 : On peut se tutoyer ça ne me gêne absolument pas du tout.

N : Bah parfait donc voilà et si jamais tu veux rajouter des choses avant, après ou pendant l'entretien n'hésites pas !

MK3 : Allez vas-y mène le bal, c'est parti !

N : Donc pour commencer, y-a-t-il des particularités, spécificités de la prise en soin kinésithérapique de l'endométriose ?

MK3 : Oui, énorme, énorme, le problème c'est que vous êtes extrêmement, vous kiné, spécialisés dans la prise en charge de la rééducation *périnéale*. Mais malheureusement très peu,

voire incomplètement, à la prise en charge de la douleur périnéale. Et en fait ce sont deux prises en charge complètement différentes, voire ce sont même deux métiers complètement différents. On ne pratique absolument pas du tout avec les mêmes outils une **prise en charge en *pelvi-périnéale*, là où vous êtes pour la plupart extrêmement bien formé ; que la même prise en charge pour la douleur périnéale,** où là effectivement il y a des manques et en fait, comment dire, simplement déjà en termes d'**anatomie**. Enfin **on passe sur beaucoup d'anatomie** que vous n'avez pas forcément parce que vous n'avez pas l'habitude de placer vos doigts comme ça.

N : Et donc par rapport à la douleur et à ce tout système de la douleur qu'on va retrouver dans l'endométriose comment tu penses que les kinés pourraient justement gagner en expertise, en savoir ?

MK3 : Il y a des **formations continues** Il y a des formations continues comme celle que je propose ou d'autres, je ne fais pas de pub, mais effectivement **il faut se former**, c'est clair ! En générale, vous êtes extrêmement bien éduqués en termes **de prise en charge d'une douleur dite nociceptive** mais moins concernant les douleurs neuropathiques, et nociplastiques. Et en plus, il est nécessaire de connaitre des notions de neurologie qui là dans la douleur sont absolument essentielles à comprendre comme le réflexaxone, comme le flux axoplasmique, comme la douleur référée tout simplement, l'hyperalgésie en tâche d'huile ou même les neurones à convergence et les douleurs dites projetées. Et puis à ça il faut rajouter le cross-organe ce qui fait que finalement il y a énormément de causes possibles de symptômes qu'elles viennent alors que la cause est complètement ailleurs Et je pense bien sûre, au **niveau viscéral**, où les possibilités sont absolument **fondamentales pour la prise en charge pelvienne**, notamment des douleurs pelviennes.

N : D'accord et par rapport à l'évolution des connaissances sur l'endométriose, comment cela influence ta pratique ?

MK3 : Ça évolue par pallier donc moi ça fait plus de 20 ans. Ça fait 30 ans que je suis diplômé que je ne fais quasiment que de la douleur pelvienne. Et spécifiquement de l'endométriose, ça fait 20 ans. Donc voilà, mais il n'y a pas que l'endométriose, il y a aussi la **congestion veineuse** et ça on ne peut pas ne pas en parler et aussi le **SOPK**, bien sûr. C'est vraiment **trois pathologies inflammatoires du petit bassin qui sont qui fonctionnent ensemble**, qui *fonctionnent de conseil* et on ne peut pas les séparer l'une de l'autre.

Et donc comment l'actualité influence ma pratique, elle est **fondamentale sur la notion de milieu environnant**, sur la **notion de génétique.** Au démarrage, quand j'ai commencé on était sur des *textes de mise à les données* de professeurs de l'institut catholique de Bouvain à Bruxelles. Ils avaient vraiment publié des trucs absolument fondamentaux, très bien décrit la typologie de l'endométriose superficielle d'endométriose profonde, de l'endométriome et vraiment ils avaient tous les deux réussi à faire ***une très jolie nodologie***. Donc, ça a été un très gros pas en avant, très très gros pas en avant, on est dans les années 96 je crois le papier, 96-98. Et puis après il y a eu **le boom réellement** de l'épidémiologie et on a une épidémiologiste en France qui est absolument merveilleuse pour ça qui s'appelle **Marina Akshvaskov.** Elle a vraiment pu réussir à très bien comprendre cette notion **génétique d'épigénétique** Et surtout que ce sont des gènes, on va dire à expression faible, qui sont de nouveau remodulables dans le milieu environnant, dans leur expression : **ce qui fait que l'endométriose n'est jamais figée**. Du fait du caractère innombrable de gènes l'endométriose, ce n'est jamais deux fois la même, l'endométriose d'hier c'est le passé d'aujourd'hui qui sera le passé de demain **parce que le milieu environnant va changer.** D'où **l'importance de mise en place d'alimentation anti-inflammatoire**, de tout ce qui peut être lié au **mouvement** dont nos métiers en fait partie. Mais pas seulement, il y a bien sûr les **APA, le yoga, le taichi, le pilâtes, le chi cong**. Mais qui dit mouvement dit aussi **mouvement psychique** parce qu'il y a tout ce qui se passe au niveau biologique, mais il y a aussi la façon dont nos patientes vivent, leurs **difficultés**, qui pour certaines sont absolument **traumatiques**.

Et le problème c'est que toute cette **inflammation présente dans l'endométriose de nature génétique et épigénétique est extrêmement influencée par l'axe du stress qui est fondamentalement et d'abord de nature biologique et absolument pas du tout à psychologiser, c'est très important**. Il ne faut surtout pas tomber dans cet écueil. Mais, la façon dont vivent les patientes, parce qu'elles influent énormément cet axe du stress c'est ça, pour moi c'est le **cercle vicieux de l'endométriose**. C'est-à-dire, que le **cercle de l'inflammation génère une nociception qui stimule l'axe du stress qui à son tour va devenir pro-inflammatoire.**

N : D'accord, très intéressant. Pour entrer un peu plus, dans les techniques et axes de rééducation, que l'on peut réaliser en tant que kinésithérapeute dans l'endométriose, selon toi, même si la symptomatologie est assez vaste, quelles sont les techniques les plus pertinentes, pour soulager les patientes ?

MK3 : Ben **tout dépend de cet aspect épigénétique**, tout dépend de la **forme** d'endométriose qu'a cette patiente, il y a un **diagnostic** à faire, il y a un **bilan** à faire qui est super important ! En fait l'endométriose il faut comprendre que ça ne **touche pas que la sphère pelvienne**, ce qui fait que l'endométriose n'est absolument pas du tout un entonnoir mais bien au contraire un **diabolo ouvert sur énormément de choses.** Les voies de la nociception quand elles arrivent au niveau du cerveau, encore plus renforcées par les oestrogènes, vont aller **toucher plein de structures**, dont la première est cette formation réticulée qui va augmenter le *réflexe rotatique*. Cela peut entraîner des **troubles du sommeil**, et des **dysrégulations entre les muscles agonistes et antagonistes**, et plein d'autres fonctions. Et donc du coup ça va toucher tout. Et il faut avoir aussi, j'ai passé un DU de posturo, mais il faut avoir un **œil aussi de posturo** sur ces patientes, parce que on peut retrouver tous les troubles de l'**articulé, de la mastication, de la manducation, de l'ATM**. L'endométriose peut générer des **céphalées, des maux de tête, des migraines**, d'autant qu'il y a des corrélations génétiques Et des gènes qu'on appelle pléotropes, c'est à dire qu'ils vont coder pour plusieurs maladies, entre l'endométriose par exemple et les migraines. Donc il faut savoir faire **du maxillo-facial.** Il faut savoir faire ce qu'on appelle **du pariétal,** ça veut dire de la rééducation conventionnelle, classique. Le ***BHA*** de la kiné pour prendre en charge notamment les épaules Le fait de l'inflammation par douleurs référées et donc de l'inflammation neurogène, du nerf rhénique qui va se terminer sur la capsule de la gléno-humérale peut générer effectivement des conflits, peut générer des scapulalgies et des **problèmes d'épaule**. En tout cas des **conflits sous-acromio**, ça c'est clair on en rencontre très très souvent. Ça touche la posture parce que la tête est un peu plus **projetée vers l'avant** Donc il faut savoir prendre en charge le **névralgie d'Arnold**, il faut savoir prendre en charge tous les **syndromes restrictifs, thoraciques** du fait de cette antéposition. Enfin tu vois, si je descends, en fait je fais un manuel de rééducation globale et classique. Donc, oui il y a tout, il y a de la **maxillo-faciale**, du **musculosquelettiques**, de la **kiné respi**.

C'est ça et en fait moi je n'ai jamais voulu, dans mon historique professionnel, je n'ai jamais voulu me spécialiser. Je n'ai jamais, j'ai toujours **voulu être généraliste,** c'est-à-dire que pour moi c'est beaucoup plus compliqué d'être moyen partout que d'être spécifique dans un domaine. **Et pour être bon dans ces trois maladies là, ça nous impose d'être moyen partout**. Donc beaucoup d'humilité, mais il faut absolument désacraliser, quand bien même les plaintes souvent sont des **douleurs pelviennes**, on ne peut pas rééduquer une douleur pelvienne sans prendre en compte **l'aspect thoracique, l'aspect respiratoire, ventilatoire l'aspect cervical, l'aspect formation réticulée**.

Donc voilà et finalement la question est-ce qu'on peut faire l'inventaire de toutes les techniques

qu'on pourrait utiliser dans l'endométriose : en fait on peut tout faire et ce que je dis en cours bien souvent c'est qu'il faut tout faire dans la limite bien sûr de votre **imagination**, parce qu'il y a un moment où ça peut être un peu d'imagination et bien sûr le **consentement de la patiente**. Avec pour moi **seul principe**, c'est ne **jamais mettre en échec nos patientes** lorsqu'on propose. Donc c'est vraiment pour moi cette **triade** : on peut tout proposer, tout est bon dans la limite de notre imagination, du consentement de la patiente et sans jamais la mettre en échec. Pour moi c'est le triptyque fondamental de toute prise en charge.
Par exemple si on prend le genou, le nerf obturateur va innerver le genou, mais aussi la partie inférieure du péritoine qui vient recouvrir du péritoine du fascia pelvien ou du ligament large ça dépend comment on l'appelle mais c'est la même chose. Et donc, tu vas avoir une excitabilité de ton nerf obturateur lors **d'infiltrations nodulaires**, qui justement par inflammation neurogène, mécanisme de **douleur référée** peut tout à fait descendre sur ton **genou**. Aussi, des **irritations digestives** peuvent irriter ton nerf crural avec une hyperactivité crurale, et donc favorisant le **syndrome rotulien**. Et toutes ces tensions musculaires et ton syndrome myofascial pelvien font que tu peux tout à fait avoir un **syndrome de l'essuie-glace** en plus. Donc tu vois sur les grands syndromes douloureux qu'on peut retrouver au niveau du genou on peut retrouver une cause liée à nous.

N : Oui je vois

MK3 : Les kinés ont un peu un préjugé vis-à-vis de la prise en charge de l'endométriose, il y a cette idée de faire **que de l'interne ou de faire que de l'abdominal, ça c'est stupide c'est vraiment quelque chose que je dis, dis, dis et redis**. Et encore une fois en citant mon exemple je n'ai jamais voulu être spécialisé.

N : D'accord, et dans quelle mesure par exemple tu vas faire une approche interne avec tes patientes ?

MK3 : Alors l'interne pour moi d'abord, il fait partie du **bilan**, c'est-à-dire en interne qu'est-ce que je cherche ? Je cherche déjà à **évaluer cette fonction musculaire** qui moi va pouvoir me permettre **d'affiner mon diagnostic** entre quelle est la **contribution** d'endométriose quelle est la contribution de la congestion veineuse pelvienne et des varices parce que ton périnée ne sera pas la même et quelle est la contribution du SOPK. Et simplement en un toucher vaginal en évaluant les aponévroses, le muscle, et globalement la tessiture vaginale tu as une réponse sur

la contribution de ces trois maladies dans le syndrome douloureux pelvien global de ta patiente.

N : D'accord

MK3 : Donc la première chose pour moi c'est de faire un diagnostic manuel d'évaluation sur la responsabilité de ces trois maladies qui ne sont pas forcément diagnostiquées. Alors moi j'ai une spécificité quand même c'est que je draine vraiment la France mais l'Europe dans mon cabinet pour **faire un diagnostic c'est ma spécificité je suis reconnu comme diagnosticien**. Je pose le diagnostic, j'oriente vers un radiologue j'oriente vers qui de droit pour valider le diagnostic au niveau médical, parce que je ne suis pas médecin non plus, et après je propose à mes patients d'aller voir un tel, d'aller voir un tel dans tel centre. C'est vraiment ma spécificité.

N : D'accord et par rapport à ce que tu me disais au début sur tout le stress qui va être qui va faire partie de l'endométriose, est-ce que tu vas dans ta pratique utiliser des techniques de gestion du stress ou de relaxation ?

MK3 : C'est une **évidence** ! Je l'enseigne aussi en cours, **c'est super important**, le but comme je le dis souvent d'une façon un peu un peu débonnaire c'est de **ne plus revoir mes patientes**. Tu **les autonomise au max**, le but du jeu c'est effectivement de les autonomiser et de faire en sorte de ne plus les voir, c'est de leur donner un maximum de moyens. Et qu'elles arrivent à **bien comprendre** la différence entre ces 3 douleurs : **nociceptive, neuropathique et nociplastique.** Et qu'en fonction de l'**autodiagnostic** qu'elles font de leurs symptômes elles puissent elles même mettre en face quel type de prise en charge. Est-ce que je vais marcher ? Est-ce que je fais de la cohérence cardiaque ? Est-ce que je fais de la méditation pleine conscience ? Est-ce qu'au contraire là il faut que j'aille voir un kiné ou un ostéo parce que j'ai besoin de rééducation, j'ai besoin de libérer un tissu parce que là il y a une adhérence qui de nouveau me fait mal ? Est-ce qu'au contraire, il faut que je diminue ma prise en charge sur les APA ou au contraire il faut que je fasse un peu plus de yoga ? Qu'est-ce que je peux remettre dans mon alimentation pour faire face au pic d'inflammation que je peux avoir en ce moment ? C'est vraiment tu vois, c'est ma prise en charge, et elle est vraiment dans ok, vous êtes là en **autogestion**, vous avez mal là aujourd'hui, qu'est-ce que vous vous pensez que vous avez, quelle est la cause pour vous de votre douleur ?

N : D'accord, super, et par rapport à ce que tu disais, quand la patiente dans son auto-évaluation

revient te voir pour des adhérences, qu'est-ce que tu vas mettre en place dans ta séance pour la soulager ?

MK3 : Moi ça fait 20 ans que je fais de l'ostéo j'ai arrêté la kiné il y a 20 ans. Donc quand on vient me voir c'est en ostéo. C'est tout le travail des adhérences que je montre bien sûr dans tous mes cours de façon à ce que tout le monde que ce soit kiné ou ostéo puisse prendre en charge. Pourquoi est-ce que je ramène sur l'ostéopathie ou sur la thérapie manuelle, peu importe le terme, parce que pour moi l'ostéopathe ou la thérapie manuelle c'est fait pour **retrouver une physiologie il y a une adhérence** donc un tissu bouge moins bien s'il bouge moins bien c'est qu'il est moins bien vascularisé perfusé, innervé, plein de choses. **Et cette perte de cette physiologie va entraîner encore plus d'inflammations** et donc contribuant au cercle vicieux de l'épigénétique. Donc le but c'est de **libérer** c'est de retrouver une physiologie ! La thérapie manuelle va libérer, redonner de la mobilité, et bien sur le rôle de la kiné c'est de rééduquer, voilà donc ce qui me paraît fondamental !
Donc, quand on prend une patiente il faut se demander quel exercice on fait, pourquoi on le fait est-ce que je suis en train donc là je parle à des kinés quand je dis ça, est-ce que je fais de la thérapie manuelle pour libérer un tissu et c'est bien de le **libérer**, mais si on ne redonne pas justement on parle des douleurs nociplastiques, mais il faut redonner ensuite une **représentation corticale à la patiente, c'est-à-dire sentir** ce que l'on vient de libérer pour que la patiente puisse le réutiliser. Justement, tu parlais de ton sujet c'était l'amélioration de la qualité de vie donc dans toutes les activités de la vie quotidienne ça ne sert à rien de l'avoir libérée on a fait finalement pire parce qu'on a irrité du tissu donc finalement on a fait parfois plus de mal c'est-à-dire ne faire que de la thérapie manuelle ou de l'ostéo c'est finalement parfois faire plus de mal que bien. Mais ne faire que de la rééducation, c'est complètement vain parce que tu vas faire respirer ta patiente avec une adhérence, à chaque fois qu'elle va mobiliser son diaphragme, elle va avoir une épine irritative, elle va avoir un coup de jus, son cerveau va programmer ça, je ne respire plus dans toute mon amplitude puisque j'ai mal. Donc j'arrête de faire fonctionner correctement mes coupoles, enfin plutôt mon pilier.

N : Oui ce qui va entrainer un syndrome restrictif.

MK3 : Exactement, donc du coup je ne respire plus. Donc si tu fais ventiler sur une adhérence comme ça, en tant que kiné, tu vas à l'échec aussi. D'où cette **complémentarité** et d'où cette notion de **se faire former** encore une fois.

N : D'accord, très intéressant. Et vu que l'endométriose évolue avec des phases aiguës dans un contexte chronique, comment en pratique avec tes patientes tu établis des objectifs ?

MK3 : C'est vraiment l'**ETP**. C'est vraiment l'ETP. C'est leur faire comprendre. Par exemple très souvent, tu vois, je leur des **vignettes**. En fait je montre **énormément de vignettes d'anatomie, de petites vignettes de mes cours pour leur faire comprendre exactement où elles en sont, ce qu'elles ressentent**. Et tu vois dans ces vignettes de cours par exemple, je leur explique ça : « donc un neurone, je vais le stimuler, donc je le stimule, je le stimule, je le stimule, jusqu'au moment où il va transmettre l'information, on va dire qu'on a atteint un seuil de sensibilité suffisant pour que le neurone décharge. Mais quand on est **sensibilisé**, par exemple on imagine, je vous gratte l'épaule, c'est agréable 30 secondes, mais juste 30 secondes, mais si je continue, si je continue 2 minutes, 5 minutes, 10 minutes, 1 heure, au bout d'une heure que je vous gratte l'épaule, je pense que vous avez envie de me foutre une claque. Pourquoi ? Parce que vos neurones finalement, on va très très peu les stimuler, et tout de suite, ils vont décharger. C'est ce qui se passe, du fait de la **libération de toutes ces molécules inflammatoires** au niveau pelvien, on aboutit à ce qu'on appelle une **hypersensibilisation pelvienne,** qui est extrêmement bien répertoriée, décrite, publiée, il y a un **score que vous pouvez évaluer**. Donc en fait, qu'est-ce qui se passe maintenant pour vous ? On imagine, par exemple, je vais le prendre au niveau de l'alimentation, mais c'est qu'un exemple. Vous avez fait énormément d'efforts au niveau de l'alimentation, et puis il y a une fois où, je ne sais pas, par exemple, vous allez passer une soirée avec vos copains, copines, vous vous torchez un peu trop la tronche, donc qu'est-ce qui se passe ? Vous augmentez toute cette charge nociceptive. Cette **charge nociceptive, elle est directement corrélée en association avec le seuil de sensibilité de ces neurone**s, donc vous abaissez le seuil de sensibilité. Mais globalement, dans cet exemple-là, même si vous vous êtes bourré la tronche, globalement, le seuil de sensibilité, il reste au-dessus. Donc le cerveau, il ne va pas recevoir tant de trucs que ça, donc ça passe. Donc vous vous dites, c'est bon, je peux continuer. Donc vous continuez en prenant votre baguette jambon-beurre, ouais, ça passe. Vous passez aux croissants, etc., là, ça passe. Mais le **troisième coup, là, ça ne passe plus du tout, parce que le seuil de sensibilité est au-dessous de cette charge nociceptive**, ce qui fait que là, par contre, le cerveau, il s'en prend plein la gueule. Donc du coup, vous avez vachement mal. **Donc du coup, vous adoptez un régime plus restrictif, le seuil de sensibilité augmente jusqu'au prochain coup**, etc., etc., etc. Donc en fait, c'est très, très fluctuant. Vos douleurs sont très, très fluctuantes. Et c'est pour ça que bien

souvent, vous faites une exception, ça passe. Puis vous n'avez pas l'impression forcément de faire une exception, et tout le temps, vous avez mal. Eh bien voilà. » Donc, ce **petit graphe, ça permet d'expliquer** qu'il faut bien sûr lisser dans le temps.

L'important, c'est que globalement, **dans le temps, elles aillent mieux**. C'est aussi leur **donner la possibilité de faire des exceptions**. Vous ne faites pas une exception quand vous vous êtes dans une charge mentale de taré au niveau du boulot, au niveau de votre couple, au niveau de ceci, cela. **Là, au contraire, vous essayez de diminuer au maximum tous les apports de charge sensitive**. Mais globalement, quand les feux sont un peu verts, etc., et que vous avez envie d'aller au restaurant avec vos copines, ouvrez les vannes et faites-vous plaisir !! Bon, vous aurez un peu mal au bide le lendemain, mais d'un autre côté, vous aurez vu vos copines, vous serez marré pendant toute une soirée, vous aurez pensé à autre chose. En fait, c'est aussi super important. Donc bien sûr, **il faut faire des exceptions. C'est comme ça que je leur parle**. On ne peut pas vivre une vie monacale, H24, ce n'est pas possible. Il faut savoir gérer. On est dans un marathon, et c'est le **marathon d'une vie**. En tout cas, toute votre vie de femme, malheureusement pour certaines, ça continue après la ménopause, mais c'est un marathon. Il faut que vous ayez cette **hygiène**, et oui pour les régimes, mais non pour les régimes, parce que le problème d'un régime, c'est que du coup, c'est contraint, et **on ne peut pas vivre dans la contrainte tout le temps**.

N : Oui, d'accord, je comprends. Et du coup, là, c'est un outil que tu m'as montré, mais justement, c'était ma question suivante, par rapport au panel d'outils, de supports, de moyens que tu peux utiliser pour aider les patientes à mieux comprendre leur pathologie. Qu'est-ce que tu vas utiliser dans la pratique ?

MK3 : Je leur explique. Je leur explique l'aspect génétique, je leur explique encore, je leur remonte à chaque fois les petites diapos que j'ai faites avec des supports pédagogiques. Je suis très, très support visuel, oui.

N : D'accord. Et est-ce que tu proposes aux patientes, un peu dans cette idée aussi d'éducation à la santé, des aménagements, des conseils, qu'elles peuvent mettre en place au quotidien pour ne pas être dans de la restriction avec des régimes ?

MK3 : Bah, en fait, bien sûr, c'est le B.A.B.A de la prise en charge, en fait, ce que tu me dis là. Le but, c'est de ne plus les avoir. Malheureusement, pour certaines qui ont vraiment une endo

inflammatoire, etc., *c'est un pieux* parce qu'il y en a que je suis depuis 10 ans, 15 ans, et je les vois une fois tous les deux mois, trois mois, et c'est leur rythme. Et de toute façon, s'il n'y a pas quelqu'un pour tirer sur leurs adhérences qui reviennent, on a déjà fait... Voilà, tu vois, il y a un moment, j'ai fait l'essai avec plein de patients de dire, bah voilà, on fait une vraie pause, on fait une vraie fenêtre, je vous propose de ne vous revoir que l'année prochaine, ou dans un mois, ou dans six mois. Mais en fait, le résultat, il est bien. Donc malheureusement, il y en a qui ne seront jamais autonomes. Mais dans ce cas-là, on le sait, c'est dit, c'est verbalisé, c'est expliqué, elles le savent, elles l'ont compris. C'est-à-dire, en fait, ce que m'a appris la kiné à l'époque où j'étais kiné, c'est que pour beaucoup de patients, tant qu'il y a une prescription, on y va, on ne se pose pas la question. Et donc bien sûr, mes séances ne sont pas prises en charge, c'est quand même une sacrée blinde. Donc, elles les optimisent, leurs séances, quand elles viennent. Elles les optimisent, globalement, elles savent pourquoi elles viennent. Et donc, c'est vrai que voilà, elles mettent le maximum de choses pour mettre à profit ce qu'elles peuvent, ce qu'on fait pendant la séance. Et de toute façon, à chaque fois que je travaille une région, je leur donne **le petit exercice pour qu'à la maison, elles continuent à gagner sur ce qu'on vient de faire**, ou en tout cas, le moins de perdre possible.

N : D'accord, oui. Et par rapport, du coup, à cette idée aussi d'éducation, dans quelle mesure, dans ta pratique, les proches, par exemple, des patientes, vont être impliqués ? Est-ce que tu encourages ? Est-ce que tu proposes ?

MK3 : Alors, je dis toujours à la patiente qu'elle vienne avec qui elle veut. Parce que la personne qui vient, ça peut être le conjoint, ça peut être la mère, ça peut être n'importe qui, le père. Alors, de toute façon, mineure, il y a toujours un parent, dans la pièce, c'est une évidence. Mais quand elles sont majeures, parfois, elles viennent aussi avec leur mère, etc. Et bien sûr, j'ai strictement aucun problème avec ça. Si, pendant la séance, il y a nécessité de travailler, effectivement, en interne, là, par contre, effectivement, le conjoint peut sortir. Mais c'est vrai que j'encourage toujours. Et bien souvent, elles sont étonnées, d'ailleurs, que je propose à ce que des proches puissent venir. Et c'est vrai que, **quand on a un proche qui voit, effectivement, son partenaire ou son enfant, finalement, se faire traiter par un professionnel de santé qui met pile le doigt là où il faut le mettre, et réellement, on travaille, etc. En fait, ça désinvisibilise ces douleurs.** Et c'est surtout que, du coup, ça se **réincarne dans une réalité pour une famille**, par exemple. Oui, qui avait du mal à se visualiser. C'est ça. C'est-à-dire que la patiente, elle ne peut dire qu'avec ses mots à elle, qu'ils ont déjà connu de la famille, donc ils ne sont plus

entendus. Là, il y a un professionnel, quelqu'un de neutre, qui joint le geste à la parole.

N : Oui. D'accord. Je comprends.

MK3 : Tu vois, par exemple, très très souvent, à la famille ou au partenaire, je tombe sur une adhérence, je leur dis tiens, venez voir. Et je leur fais sentir l'adhérence. Et là, en fait, il y a une réalité. Il y a un truc. Et en fait, c'est fondamental. Et je pense, bien sûr, alors je ne suis pas du tout sexologue et je n'ai aucune prétention à l'être. C'est là encore, c'est un métier bien à part. Donc, moi, je reste sur ma partie qui est la partie biologique, finalement, et d'expliquer au partenaire. Ben oui, que là, ça fait mal, etc. Parce que voilà, ou au contraire, par exemple, **proposer une petite routine pré-rapport, alors pénétratif ou pas**. Ça peut être **intéressan**t.

N : Oui, carrément.

MK3 : Expliquer que c'est vrai que nous, dans notre culture, on est vraiment **façonné par un rapport phallocentré, pénétratif**. Mais que finalement, c'est quoi l'important d'une vie de couple d'un point de vue sexuel ? C'est avant tout de se **faire simplement plaisir**. Donc, si la femme, quand bien même, il y a des femmes qui aiment être pénétrée, mais quand bien même, elles ne peuvent pas. Elles peuvent aussi jouir d'une autre façon et de toute façon, une femme n'a pas besoin d'un mec pour jouir. A priori, tu peux y arriver toute seule. Oui, mais ça, c'est **super important de le dire**. Oui, oui, c'est super important parce que dans notre dynamique masculine, quelque part, sans faire de l'anthropologie, sans faire du sexisme contre les hommes. Mais les hommes se sont un peu appropriés le fait que c'est de leur rôle que de faire jouir une femme. Et que donc, a contrario, si je n'arrive pas à faire jouir ma partenaire, ça veut dire que soit je suis un mauvais mec, donc avec une dévalorisation de ce que je suis en tout compte. Soit que ma partenaire ne m'aime pas suffisamment pour qu'elle puisse jouir. Mais tu vas réussir à poser ces mots-là. Et si je vois que ce que je dis commence à être problématique, c'est évident, j'arrête. Et là, je dis peut-être que vous avez besoin d'une véritable aide parce que là, c'est moi, je pose juste des postulats. Maintenant, peut-être que c'est important pour vous d'aller en discuter avec quelqu'un qui est réellement formé. Moi, je ne suis pas. Mais tu vois, ça permet très, très vite de parfois de désacraliser une situation où là, effectivement, il n'y a pas forcément besoin de se dire on va aller voir un sexologue comme si on avait un problème de sexe.

N : Oui, oui, j'imagine. Pour terminer du coup, avec l'éducation qui, a une place assez

prépondérante. Est-ce que tu conseilles à la fois aux kinésithérapeutes de se former à l'ETP et est-ce que tu sensibilise tes patientes, par exemple, à réaliser des ateliers ETP. Est-ce que ça t'arrive de proposer ?

MK3 : Alors, l'intérêt des ateliers ETP, c'est que finalement, moi, ce que je propose, c'est une relation qui est en binôme avec ma patiente. Donc, c'est vrai que l'avantage de ça, c'est que c'est hyper adapté. Qu'elle ne retrouvera pas, en termes d'adaptation, et parfois pas non plus avec la même qualité d'information, dans un ETP plus généraliste. Mais l'avantage de l'ETP dit généraliste, c'est que, quand bien même ses focus, parce que c'est fait par EndoMind, quand bien même c'est fait sur l'endométriose, EndoMind, ils sont encore dans... L'endométriose, c'est les nodules. Oui, ils sont toujours sur l'endométriose, c'est des nodules. Et ça, ils n'ont toujours pas évolué. Bref, **l'intérêt, c'est la sororité**. L'intérêt, c'est qu'elle rencontre d'autres femmes, porteuses, elles aussi, d'endométriose. Mais encore une fois de plus, j'insiste sur le fait qu'il ne faut pas oublier les autres maladies. C'est fondamental, c'est super important, il ne faut pas les oublier. Donc voilà. Donc ça, c'est important, en sachant qu'il faut, dans **ces ateliers plus généralistes, il faut toujours faire très très attention de mêler la même tranche d'âge et le même groupe socioprofessionnel**.

N : Oui, d'accord.

MK3 : Tu ne peux pas dire la même chose avec une femme de 40 ans qui a déjà ses deux gamins, et à une jeune adolescente de 15 ans, 16 ans, qui est au bout de sa vie parce qu'elle ne s'imagine pas un futur.

N : Oui, oui, bien sûr.

MK3 : Et qui de toute façon n'a qu'une seule envie, c'est de se faire enlever l'utérus. Donc tu vois, c'est les grands écarts et les fossés, moi j'ai déjà eu des patientes qui ont fait ces ETP, mais le problème c'est que, comment dire, il y avait des telles disparités dans le public représenté, que en fait ça les a fait flipper, mais alors, comme pas possible, et les infos données n'étaient pas à la mesure de ce qu'elles-mêmes pouvaient recevoir. Oui, parce que je ne suis pas sûre qu'ils les... Je pense qu'ils mélangent un peu tout le monde. Et oui, mais ça, c'est… Pitié pour nos jeunes demoiselles, pitié pour nos jeunes ados, quoi. J'en ai pas mal en cabinet, des jeunes ados, et c'est évident qu'on ne leur parle pas de la même façon, on ne fait pas le même type de

prise en charge.

N : Oui.

MK3 : Autant, on va dire, avec une femme de 26, 28, 30 ans, selon l'évolution de cette personne bien sûr, mon discours est complètement adapté, là je parle de données statistiques, je parle de groupe de gosses, mais effectivement il faut être solliciteur pour leur faire comprendre qu'il y a ça, il y a ça, il y a ça comme problème, et que maintenant il faut bosser parce qu'on a perdu déjà trop de temps. Oui. Chez une jeune femme de 16 ans, 18 ans, c'est évident qu'il ne faut pas être en avance sur ses symptômes. Il faut la laisser la possibilité d'exprimer ses symptômes, et qu'est-ce qu'on peut mettre en place pour aider juste déjà le symptôme. Si on commence à partir dans votre cerveau, machin, c'est foutu, c'est fini, on les a perdus. Et puis en plus, elles en sont bien souvent, moi je me souviens très très bien, ça m'a mis vachement de plomb, peut-être amener sur cet exemple, de cette maman qui m'amène sa jeune demoiselle de 13 ans, qui commence à avoir vraiment très très très très très mal au ventre, et je commence à lui effleurer le ventre, et il y a la demoiselle qui commence à faire une grimace sur la table, et il y a la mère qui dit, oui non enfin chérie, **c'est bon, toutes les femmes elles ont mal aussi, tu vas prendre sur toi un petit peu maintenant. Horrible.** Voilà. Donc il faut savoir tenir compte de ces différentes éducations.

N : Oui je comprends c'est primordial. Et par rapport justement à la kinésithérapie sur le quotidien de tes patientes, quels retours, recois-tu sur l'impact de ta pratique, des séances ?

MK3 : On est **indispensable**. J'ai des patientes en larmes au téléphone parce qu'elles n'ont pas réussi à avoir rendez-vous.

N : Ah oui, ok. D'accord. Et, il y a des différents indicateurs ou échelles qui peuvent être utilisés pour évaluer leur qualité de vie, est-ce que ça t'arrive de les utiliser ?

MK3 : Alors, ça, c'est **hyper important quand on débute dans la prise en charge de ces douleurs-là**, pour solliciter la parole chez nos patientes, pour comprendre là où elles en sont, etc. Plus tu vas devenir, on va dire, déjà avec de l'expérience, sans parler d'expertise, mais avec de l'expérience, moins tu en auras besoin de ces échelles. Parce que tu sais très bien. Mais, au début c'est très bien. Mais ah oui, moi je le dis toujours, tu vois, dans mon cours, je donne

toujours justement des échelles d'évaluation, etc. L'**endol** 4, etc., tu vois, des échelles comme ça. Parce qu'en sortie de cours, il y a eu tellement d'informations. Regarde déjà tout ce que je t'ai donné en une heure, là. Mon cours, c'est ça, x2 pendant 4 jours. En fait, en sortie de cours, avoir un endol 4D, c'est génial en fait. Ça permet de, waouh, voilà. Ça permet de recentrer.

N : Et tu penses que quand les patientes viennent, elles sont bien informées sur les possibilités que peut offrir la rééducation ?

MK3 : **Pas du tout**. Pas du tout. Moi j'ai une chance absolument énorme, c'est de bosser avec le radiologue de l'endométriose qui s'appelle Eric Petit. Et de faire partie de ses filières, de cette filière. Et en fait, c'est un deal avec Eric qui m'adresse toutes ces patientes.

N : D'accord, c'était justement ma question suivante. Est-ce que tu penses qu'être multidisciplinaire dans ces pathologies-là, c'est essentiel ?

MK3 : C'est une évidence. C'est **même plus qu'une évidence, c'est ce que je prône**. De toute façon, tout le monde ne peut pas venir me voir. Il y a un moment où il faut être carré sur ce qu'on fait. Et donc moi, mon job, c'est de ventiler en fait. Oui. C'est vraiment de ventiler, de ventiler, de ventiler. Les patientes, je **les vois deux fois, trois fois max, tu vois. Une fois que j'ai bien libéré la physiologie, moi je réadresse tout de suite en kiné**.

N : Ok. D'accord. Pour faire de la rééducation donc ?

MK3 : Oui. D'une part. Et après, de temps en temps, elles reviennent parce que là, elles ont vraiment besoin de ce travail spécifique sur tel type d'adhérence, sur tel type de truc, etc.

N : D'accord. Ok. Et par rapport juste aussi aux patientes qui vont psychologiquement être assez mal, qui vont être démotivées, est-ce que tu vas mettre en place des choses ? Est-ce que parfois, il t'arrive de réorienter aussi des patientes ?

MK3 : J'ai exactement le même discours que celui que j'ai eu avec toi en fait. Il y a ma partie biologique, c'est mon job. Et il y a la façon dont... Donc ça, c'est mon job que vous l'expliquez, etc. En fait, c'est vrai que pendant une heure, je n'ai pas pu tout dire non plus, mais je t'ai parlé de la première ville qui était la formation réticulée, mais il y a d'autres villes qui sont

oestrogénodépendantes. Et notamment les villes de l'**anxiété**. Tu as ton contexte singulaire antérieur, tu as **ton amygdale, tu as ton contexte insulaire qui sont très très fortement stimulés et oestrogénodépendants.** Et donc, il y a une anxiété corporelle. Ok. Et ça, ça leur fait aussi énormément de bien de l'entendre. Et il y a la façon dont elles vont vivre ce qu'elles ont, qui va renforcer encore plus cette **anxiété corporelle**. « Oui. Donc, madame, là en ce moment, vous sentez bien, que ça ne va pas, que vous êtes super anxieuse. Mon job, c'est de diminuer cette anxiété sur la version corporelle. Maintenant, je vous recommande d'aller voir quelqu'un. Bien sûr, vous avez bien compris que dans mon discours, ce n'est absolument pas dans la tête. C'est réellement biologique. Mais là, vous vivez tellement difficilement ce qui vous arrive, et c'est bien sûr complètement légitime, c'est une évidence, il n'y a aucun jugement dans ce que je dis, qu'il faut aussi que vous ayez une **prise en charge de psy**. Parce que là, vous allez au casse-pipe. Parce que quoi que je fasse, moi, au niveau biologique, de toute façon, **psychologiquement, vous le vivez tellement mal que vous renforcez votre inflammation biologique.** » Donc, finalement, on est dans le serpent qui se mort à la queue, mais là, le problème, c'est que le serpent, il se mord un peu trop fort.

N : D'accord. Je comprends.

MK3 : Là, c'est clair, je ne suis pas psy. Donc, moi, j'ai toujours ma frontière que je me place, moi, pour ne pas dépasser, pour ne pas aller dans... Racontez-moi votre enfance, madame. C'est ce qui est biologique. Et de ce qui est comment je le vis. Si pour moi, la façon dont la patiente exprime quelque chose, ça me semblait plus... Elle ne le vit pas très bien, c'est qu'on est dans le **versant de psy**. Tu vois ? Et en sachant que... le highlight, le gros highlight, **le gros focus, le gros point, c'est ne pas psychologiser.** Ouais, oui, puisqu'on l'aura déjà beaucoup fait, en plus. Ça fait partie de ce qu'on appelle la **douleur genrée**, mais bon, on pourra en discuter.

N : Oui, OK, d'accord.

MK3 : Voilà, madame.

N : Merci beaucoup, c'était hyper intéressant.

MK3 : Je t'en prie, j'ai répondu à toutes tes questions ?

N : Oui, oui. Ma dernière question, c'était, selon toi, est-ce qu'actuellement, il existe des limites ou des marges de progression que tu as pu identifier en tant que professionnel de santé pour aider tes patientes ? Ou est-ce que tu veux rajouter quelque chose ?

MK3 : Les limites, moi, ce que j'aimerais faire, c'est monter une étude, mais non plus avec Eric, sous échographie, mais le faire réellement avec un vrai financement, parce que là, ce sont des financements qu'il me faut, pour manipuler sous IRM. Pour vraiment voir ce qui se passe au niveau des ligaments utérosacrés quand on manipule. Donc ça, je l'ai fait sous échographie, c'est génial, mais le problème, c'est que l'échographie, c'est opérateur dépendant. C'est pas fiable, Donc on pourra jamais publier ce qu'on a fait avec Eric. Parce que c'est génial. On divise quasiment par deux l'épaisseur des ligaments utérosacrés quand on les manipule. Je veux dire, c'est hallucinant de voir ça. Non, non, c'est vraiment hallucinant. Mais maintenant, ce que je voudrais, c'est d'objectiver en IRM, mais pour ça, il me faut des fonds, parce que... Ouais, ça coûte super cher. C'est ma prochaine... mon prochain objectif. C'est mon prochain objectif, ouais. Peut-être que je pourrais me rapprocher de... Bon, bref, je vais voir ça. Il y a un bouquin à faire avant. Il y a d'autres trucs à faire avant.

N : OK. Merci beaucoup. C'était super intéressant.

MK3 : Nora, tu n'hésites pas. Je pense que tu as bien compris comment dire comment j'étais. Le but, c'est de transmettre, c'est de communiquer. C'est toi, la jeune génération. Et moi, dans 10 ans, 15 ans, je pars à la retraite. Donc, il faut qu'entre-temps, j'aie transmis le maximum de choses. Donc, tu n'hésites absolument pas. Et bien sûr, tu es la bienvenue n'importe où.

N : OK, merci beaucoup encore pour ton temps. Au revoir.

MK3 : Au revoir, bonne journée.

9.8 Annexe 8 : Retranscription MK4

N : C'est tout bon pour moi, du coup on va pouvoir commencer. Est-ce que vous préférez que je vous vouvoie, ou que je vous tutoie ?

MK4 : Peu m'importe, ce qui est le plus simple ou le plus à l'aise. Si vous me vouvoyez, je vouvoie, si vous me tutoyez, je tutoie.

N : Ok, peut-être tutoyer

MK4 : Ça marche !

N : Ok, merci. Pour faire une petite introduction, l'idée de mon mémoire, est de voir comment une approche kiné peut améliorer la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose et cela, à travers différents axes. Il s'agit de voir, dans l'idée d'un inventaire, comment et par quels moyens, le kinésithérapeute, peut aider les patientes atteintes d'endométriose. Pour y répondre, je vais te poser différentes questions, auxquelles tu es libre de plus ou moins développer.
Donc, pour commencer, de manière plutôt générale, est-ce que tu penses que les connaissances sur l'endométriose, au cours des dernières années, ont plutôt évolué ? Et si oui, comment cela a-t-il impacté ta pratique ?

MK4 : Alors, oui, ça a beaucoup évolué, j'en parlais avec une patiente il n'y a pas longtemps, justement. Je trouve que les connaissances, elles ont évidemment évolué, parce qu'il y a beaucoup plus de recherches qui ont été faites dessus ces dernières années. La grosse problématique, c'est **que l'accès, en fait, à ces nouveaux apports de connaissances, sont pour l'instant, je trouve, uniquement à destination des experts**, entre guillemets. C'est-à-dire que ces évolutions, ces avancées, ne sont pas encore facilement ouvertes à n'importe quel kiné. Moi, je donne des cours en IFMK, aux quatrièmes années, sur l'endométriose, justement, pour que ce soit quelque chose que tous les kinés aient déjà entendu, qu'ils se spécialisent ou pas. Donc oui, évidemment, ça a impacté. Ça a d'autant plus impacté ma pratique, dans le sens où avant, les médecins ne prescrivaient pas du tout de kinésithérapie pour les patientes atteintes d'endométriose. Évidemment, on en avait, mais elles ne venaient pas pour leur endométriose. Maintenant, on a des patientes avec des prescriptions spécifiques sur l'endométriose. Après, moi, j'ai un spectre particulier, c'est-à-dire que je suis spécialisée dedans, donc je n'ai que des patientes en rééducation pelvi-périnéale et principalement des patientes qui viennent pour des douleurs.

N : OK, oui.

MK4 : Donc moi, j'en ai beaucoup, mais je ne sais pas si c'est caractéristique d'un cabinet classique ou de quelqu'un qui fait de la périnéologie de manière plus classique ou générale.

N : Oui, d'accord. Je comprends

MK4 : Mais oui, ça a évolué. Je trouve que ce n'est pas encore assez vulgarisé en termes des nouvelles avancées. Ça reste que pour un panel d'experts. Et oui, ça a changé ma pratique, parce que j'ai des prescriptions spécifiques. Ce n'était **pas le cas au départ.**

N : Oui j'imagine. Et, par rapport à ton expertise et à l'actualisation de tes connaissances, comment fais-tu au quotidien dans ta pratique pour t'actualiser, te tenir au courant vis-à-vis de l'endométriose ?

MK4 : Pour moi, c'est facile dans le sens où je suis formatrice aussi sur l'endométriose, donc je suis obligée de lire ce qui sort. C'est quelque chose qui fait partie de ma pratique générale. D'autant plus par cette obligation vis-à-vis des cours que je donne et des formations que je donne. Et en plus, actuellement, je fais partie du groupe de relecture de la Haute Autorité de Santé sur les nouvelles recommandations de l'endométriose.

N : Ah d'accord. Oui, c'est plus simple

MK4 : Mais parce qu'encore une fois, j'ai un prisme un peu particulier.

N : Mmm ... D'accord. Pour rentrer un peu plus dans la pratique, dans les techniques, selon toi, même si les symptômes sont très divers entre les patientes atteintes d'endométriose ; quels sont les axes les plus importants, pertinents à aborder au niveau des techniques kinésithérapiques avec les patientes ?

MK4 : Alors, moi, je mettrais **trois grandes familles**.
Tout ce qui va être la **promotion de la santé**, parce qu'on n'a pas le droit de dire éducation à la santé tant qu'on n'a pas le petit truc estampillé. Tout ce qui est promotion de la santé, et puis l'éducation thérapeutique à la douleur, pour vraiment que les patientes comprennent pour mieux pouvoir gérer et prendre en charge leur douleur. Donc ça, ce sont des choses que je fais en

parallèle de mes séances. Ça m'arrive très rarement d'avoir une séance où c'est uniquement on parle de ça. Je le fais au départ, lors du bilan, où je pose mes questions et ensuite j'explique ce qu'est la douleur. Mais après, toute cette éducation, cette promotion de la santé, je le fais en parallèle de mes techniques kinésithérapiques. Mais c'est un axe qui est... **On ne peut pas se passer de cet axe-là**.

Et ensuite, du coup, pour différencier le hands-off et hands-on, si on peut dire, c'est ce qui va être **technique manuelle, de libération des adhérences, ou d'assouplissement des adhérences**, pour être plus juste. Mais c'est important que ce soit... En fait, que la patiente, on a beau libérer ou assouplir une adhérence, si elle ne l'a pas ressentie, en fait, ce ne sera **pas pérenne**. Et ensuite, elle deviendra dépendante d'un thérapeute à terme, ce qui n'est pas le cas. Donc toujours bien re**centrer sur le ressenti de la patiente**. Donc ça, ça va être manuel et actif aidé, quoi. On va dire.

Et après, tout ce qui est retour d'autonomisation, avec l'activité physique, les exercices, voir en fonction adaptée, en fonction de son quotidien et de ses besoins, quels sont les mouvements qu'il faut qu'on voie, etc.

Et puis, avec ça, je donne des cours **d'activité physique pour des douleurs pelviennes chroniques**. Pour justement permettre à ces femmes-là, en dehors d'un cadre de séance classique, de pouvoir se réapproprier leur corps et de pouvoir ensuite aller elles-mêmes vers une activité physique, une salle de sport ou autre. Donc je dirais **éducation**, tout ce qui va être **manuel et actif aidé**, je les mets un peu ensemble, et **activité physique**.

N : OK, d'accord, très intéressant. Et par rapport, du coup, à la gestion de la douleur, est-ce que tu vas utiliser, par exemple, des techniques respiratoires ? Quelles vont être tes techniques de choix pour soulager des patientes douloureuses ?

MK4 : Alors, la respiration, je le propose à **tout le monde**. Il y a différents types de techniques de respiration. Et alors là, ça va dépendre de la patiente, de ce qui lui correspond le plus. Est-ce que ça va être plutôt de la **cohérence cardiaque** ? Est-ce que ça va être plutôt de la **respiration carrée** ? Donc là, il y a plein d'applications qui existent, comme ça, elles ne sont pas obligées de compter, etc. La **respiration costale latérale**, qui est hyper importante et qu'on oublie souvent. Ou bien la **respiration classique, abdominale**, dans n'importe quelle position. Et après, en fonction de toutes ces techniques-là, finalement, on va essayer de voir ce qui correspond le mieux à la patiente et ce qui est le plus facile pour elle à mettre en place.

N : D'accord.

MK4 : Donc oui, il y a ça. Je pense que justement, **l'éducation thérapeutique**, ça permet vraiment de dédramatiser ce concept de la douleur et qu'elle comprenne mieux ce qui se passe, qu'il n'y ait plus de **peur ou de fausses croyances**. Et puis après, aussi, tout ce qui est par rapport à cette gestion de la douleur, adapter le mouvement, et c'est-à-dire qu'elle soit en capacité de, comprendre toute seule, à terme, comment finalement un mouvement, elles peuvent l'adapter pour avoir moins mal. Typiquement, je ne sais pas, je lève, je range ma vaisselle en hauteur. Si lever mon bras, ça me fait mal parce que ça me tire trop, comment est-ce qu'elles, d'elles-mêmes, elles peuvent se dire, ah bah oui, ça me fait mal parce que j'ai vu que ça me tirait, donc comment est-ce que je peux l'adapter ? Tiens, je peux mettre un marchepied pour avoir à moins étirer. Et donc tout ça, finalement, tout au long de la prise en soin, ça va être des phases très différentes pour, à terme, qu'elle ne soit plus du tout dépendante de nous. Donc **respiration**, oui, **éducation thérapeutique**, et vraiment **adapter les mouvements du quotidien pour qu'elle, elle, soit en capacité de savoir quoi faire toute seule**.

N : OK, d'accord, merci. Et par rapport à l'anxiété, car l'endométriose a un réel impact au niveau du stress, de la qualité de vie, des émotions. Utilises-tu par exemple, des techniques ou des moyens de relaxation ou de gestion de stress avec des patientes ?

MK4 : Alors, ça m'est arrivé, mais je ne le fais plus maintenant, de sophro, ou de méditation. Maintenant, je ne le fais plus moi, mais par contre, j'ai un **réseau pluriprofessionnel** avec des **sophrologues** différents, avec des approches différentes. Et du coup, en fonction de la patiente, je vais lui conseiller plutôt un tel ou un tel. Typiquement, les patientes qui n'aiment pas les séances trop méditatives, il y a un sophrologue qui travaille à côté de chez moi, qui travaille aussi en préparation physique avec les sportifs de l'INSEP, et qui travaille aussi dans le cadre de l'endométriose. Chez ces personnes-là, je vais le conseiller lui. Chez des patientes qui ont plutôt un besoin un peu cocooning, méditatif, j'ai une autre sophro que je peux leur proposer. Donc, je le faisais avant. Et en fait, maintenant, je ne le fais plus parce qu'il y a tellement d'autres choses à faire et que ce n'est pas mon métier de départ et que je n'ai pas investi au maximum ce champ-là. Par contre, je me suis créé mon réseau pour rediriger. Moi, c'est quelque chose qui, du coup, me correspond mieux dans ma prise en charge. Et surtout, pour des patientes chroniques, je trouve ça hyper important en tant que professionnelle de ne **pas être toute seule** et de pouvoir échanger et décharger. Et après, il y a des patientes, quelquefois, qui arrivent en

état de stress complet. Qui pleurent très souvent. On en parle. Et on essaye de faire une séance pour que finalement elles n'arrivent pas bien et elles ressortent un peu reboostées. Et ça, ça arrive souvent. Et c'est le cas dans tout type de pathologies un peu longues. Il y a des phases où ça va mieux, puis une phase de plateau. Et surtout dans des pathologies chroniques comme ça, avec des crises inflammatoires, des phases de rechute. Et les **phases de rechute, elles sont très difficiles à gérer émotionnellement**. Quand finalement, le plateau, il a été hyper long. Et que la patiente, elle pensait que c'était fini. Et pourtant, ça, je l'explique dès le départ. Il va y avoir des **rechutes**. Le but, moi, c'est de vous apprendre à gérer au mieux, et qu'il y ait moins de crises. Et de vous apprendre à gérer ces crises. Et souvent, ces phases de crise, elles sont hyper difficiles émotionnellement. On en parle. **On reprend les bases**. On refait des choses très calmes. Principalement, justement, la respiration, la mobilité.

Moi, ça m'arrive de faire, de mettre de la **danse tahitienne**, et de faire uniquement une séance avec de la danse tahitienne. On ne fait pas une séance classique. On va faire un truc un peu délire, un peu **fun**, pour trouver du plaisir.

N : Oui. D'accord. Et justement, par rapport à ces phases de crise dans un contexte chronique, , comment fais-tu, avec tes patientes, ensemble, pour établir des objectifs de rééducation, et du coup, les adapter ?

MK4 : C'est un truc que je dis, justement, dans mes formations. Ce n'est **pas une rééducation où il y a court terme, moyen terme, et long terme**. Ça, ça n'existe pas. En fait, dans mes objectifs, il y a **libérer, sentir, tenir.** Je libère les adhérences. J'assouplis les adhérences. Je fais ressentir le mieux et je fais en sorte que ça se maintienne.

Et en fonction des phases de crise, je vais travailler un tel ou un tel objectif. Et au début, quand j'ai commencé à travailler sur l'endométriose, typiquement, moi, je prévois à chaque fois que je vois une patiente, j'ai dans ma tête une séance type que je voudrais lui faire faire. Et au départ de ma prise en charge, je me plantais tout le temps.

C'est-à-dire que la patiente, elle n'arrivait jamais comme j'avais prévu, moi qu'elle arrive. Donc là, moi, j'étais un peu embêtée. Ça arrive moins maintenant.

Et puis, en fait, tout ça, c'est pour dire **qu'il faut vraiment une boîte à outils la plus large possible** pour pouvoir adapter hyper rapidement. Tiens, aujourd'hui, je pensais que ça allait nickel parce que ça allait bien depuis longtemps. Je pensais qu'on allait faire des exos, des squats, peu importe. Et finalement, ça ne va pas. Je ne perds pas 10 minutes à me dire si j'avais

prévu ça, qu'est-ce que je vais faire. Donc, ce n'est plus un problème pour moi parce que, justement, j'ai ces trois objectifs, libérer sentir, tenir et que, du coup, j'adapte rapidement à comment la patiente arrive.

N : Et par rapport aux dernières questions sur les techniques, dans quelle mesure est-ce que tu peux utiliser des outils comme du biofeedback de la tecarthérapie ou du matériel plutôt technique dans ta pratique ?

MK4 : Alors, jusqu'à il n'y a pas longtemps, je n'utilisais pas de biofeedback avec les patientes atteintes d'endométriose parce que souvent, c'étaient des **périnées hypertoniques**. Insérer une sonde même petite, c'était compliqué. Très souvent, ce sont des patientes qui vont avoir pas mal d'allergies. Donc, trouver la bonne sonde à la bonne taille, sans le nickel, tout ça, c'était compliqué. Et parce que, très souvent, finalement, ce n'était pas quelque chose... Je n'y voyais pas un intérêt. Je pense que l'échographie et je n'ai pas encore cet appareil, mais l'échographie pourrait avoir un réel intérêt dans le cadre de l'endométriose. Et là, j'ai une patiente qui utilise finalement du biofeedback aujourd'hui parce que chez elle, elle n'avait pas un périnée hypertonique. On l'a testé comme ça. Et parce que je l'avais déjà testée en biofeedback négatif, c'est-à-dire pour travailler plutôt le relâchement, le fait d'avoir la sonde à l'intérieur, ça recrée une contraction involontaire et du coup, la patiente, elle était focalisée sur le truc et finalement, elle ne relâchait pas du tout.
Donc, il y a une patiente actuellement pour laquelle j'utilise de biofeedback. Comme quoi, il ne faut jamais dire jamais. Il faut toujours adapter et garder l'esprit ouvert.
Par contre, j'ai la tecarthérapie. Moi, je suis appareillée avec Indiba. Et ça, je l'utilise assez souvent. Notamment quand finalement, ce sont des patientes pour lesquelles j'ai envie d'aller travailler en profondeur sur l'abdomen. Mais de manière manuelle, ce serait trop agressif par exemple. Ou bien quand elles ont de l'endobélie, le ventre qui gonfle et qui a besoin de drainer.

Ça, avec la tecarthérapie, ça marche plutôt bien. Et ça, je l'utilise... Je ne sais pas, je ne pourrais pas dire de proportion parce que je l'utilise assez souvent.

N : D'accord. C'est noté. Du coup, on va passer plutôt un peu à tes patientes et à leur perception de la kinésithérapie sur leur qualité de vie. Selon toi, est-ce que les patientes, en arrivant, sont bien informées sur ce qu'elles vont faire en kiné, ce que cela peut leur apporter ?

MK4 : Ça dépend. Il y a les deux types de patientes. J'en parle aussi en formation. Il y a les patientes qui vont être surinformées. Qui sont un peu les patientes expertes. Limite, elles m'apprennent plein de trucs aussi. Et du coup, moi, mon discours va être un peu différent avec ces patientes-là. Il y a les patientes qui arrivent et quand je pose la question, est-ce que vous savez quel type d'endométriose vous avez ? Elles ne savent même pas qu'il y a plusieurs formes. Et j'en ai qui ne recherchent pas d'informations. Donc, en fait, il y a de tout.

En tout cas, par contre, aujourd'hui, avec les associations de patientes, elles ont la possibilité d'être informées. En plus, je suis en région parisienne. Je pense que c'est plus simple que dans certaines villes de province. Elles ont la possibilité d'être informées. J'ai des patientes qui ne le sont pas. Est-ce qu'elles n'y voient pas d'intérêt ? Ou elles ne se sont pas posé la question. Elles ne sont pas particulièrement plus stressées que ça. En tout cas, quand elles arrivent en kiné, elles ne savent pas forcément pourquoi on leur a prescrit de la kiné. Mais je n'ai pas l'impression qu'elles sont stressées sur la kiné. Au contraire, elles trouvent que c'est plutôt rassurant de se dire c'est vrai que je vais chez la kiné pour une entorse de cheville et je sors, je n'ai plus d'entorse de cheville. Tout à fait le même concept. Au moins, on me propose quelque chose. En plus, c'est remboursé. Oui, ça c'est bien. Elles sont plutôt positives à l'idée de la kiné, même si elles ne sont pas toutes très informées.

N : D'accord. Et à long terme, comment tes patientes perçoivent-elles l'impact de la kinésithérapie sur leur vie quotidienne, que ce soit vie socioprofessionnelle, activités, loisirs ?

MK4 : Globalement, elles sont plutôt contentes. Sinon, j'aurais changé de technique. Le top du top, c'est quand j'arrive à **ne plus voir les patientes** et qu'elles me rappellent au bout d'un an que ça ne va plus trop, j'arrive plus à faire mes exos, est-ce qu'on peut se revoir ? On se voit trois fois et après elles repartent dans la nature et tout va bien. Cela étant, j'ai des patientes qui vont mieux mais pour qui on **ne peut pas encore lâcher la rééducation**. Globalement, elles sont **contentes** et elles sont aussi contentes du fait qu'on est aussi un **soutien, une écoute**. Ça m'arrive de les aider à préparer un rendez-vous médical aussi, à leur faire écrire les questions qu'elles veulent poser aux médecins. Ça m'arrive aussi de refaire un **débrief des réunions médicales**. Le médecin m'a dit ça mais il ne m'a pas expliqué ce que c'était ou une IRM mais on ne m'a pas expliqué ce que c'était.

Donc, le kiné, c'est aussi un **rôle de soutien**, et puis comme je travaille beaucoup en réseau, finalement de discussion et je sais qu'elles aiment bien ça.

N : D'accord. Est-ce que tu utilises des indicateurs par exemple pour évaluer l'amélioration de la qualité de vie des échelles ou des questionnaires ou tu te fies plus aux ressentis avec tes patientes ?

MK4 : Il faudrait que je le fasse, je le faisais avant. Voilà. Non, ce serait génial de le refaire et de le faire de manière régulière pour pouvoir en plus l'objectiver par rapport au courrier aux médecins. Mais je ne le fais pas. Après, c'est elles qui me disent j'ai repris une activité, j'ai repris une activité sexuelle, là j'ai moins d'arrêt de travail. Mais ce n'est pas objectif.

N : Et selon toi, quand les patientes arrivent, quelles sont leurs attentes principales vis-à-vis de toi ?

MK4 : Leurs attentes principales : ça va être la gestion de la douleur et après, leurs objectifs plus spécifiques, ça va être en fonction de leurs symptômes qui les gênent le plus. Donc il y en a, ça va être plutôt dyspareunies. D'autres, les douleurs pelviennes chroniques. D'autres, ça va être plutôt urinaire. Mais globalement, c'est la **gestion de leurs douleurs**.

N : D'accord. Et par rapport à l'autonomie, quelles techniques mets-tu en place pour autonomiser tes patientes dans ta pratique ?

MK4 : Ça va être tous les exercices où moi je suis juste là en coach, quoi. Et je mets de plus en plus en place des **techniques de suivi de freins et de suivi d'obstacles**. En disant, quel est votre objectif ? Je ne sais pas, reprendre la marche, par exemple. Ok, on va se faire un petit tableau de récap de l'objectif. Et puis après, on se revoit dans 3 semaines et on fait un point sur les obstacles que vous avez vus si les objectifs n'ont pas été atteints. Et donc ensemble, on va voir pourquoi ça n'a pas été atteint. Est-ce que c'est par manque de temps, par manque d'envie ? Ok, on en discute. Comment est-ce qu'on peut adapter du coup l'objectif ? Voilà.

N : Ok. D'accord. Et l'endométriose affectant la sphère psychosociale, comment fais-tu vis-à-vis des patientes qui psychologiquement ne vont pas bien ? Est-ce que tu vas plutôt rediriger vers un psychologue ?

MK4 : Oui, par exemple. Ça m'arrive. Soit, elles sont déjà suivies, en parallèle. Soit ça m'arrive de leur demander. Là, ça fait plusieurs fois que je ne vous sens pas bien, madame. Alors, moi,

je peux vous aider, on peut en parler, mais je ne suis pas psychologue. Est-ce que vous avez un suivi ? Non. Est-ce que vous aimeriez avoir un suivi ? Si vous voulez, j'ai des noms. Je peux vous conseiller. Alors, elles n'y vont pas toutes. Après, je ne suis pas psychologue. Oui. Mais par contre, je prends le temps. Oui. Et à chaque fois, je leur dis... Il faut qu'elles comprennent que je ne suis pas psychologue.

N : Oui.

MK4 : Donc, je leur dis... Voilà, vous me parlez de ce que vous voulez. Vous êtes libre dans cette salle. C'est vous, c'est votre séance, c'est votre moment. Par contre, je **ne suis pas psychologue**. Il y a des choses pour lesquelles je ne suis pas qualifiée. Et à chaque fois**, je recentre**. Moi, je vais pouvoir vous aider au niveau de votre **physiologie, de votre biomécanique et de votre autonomie**, et de savoir comment vous pouvez **comprendre vos douleurs et les gérer**. Mais par contre, la manière dont vous les vivez, je ne suis pas forcément la mieux placée pour. Donc... Possibilité de réorienter, quoi.

N : D'accord. Je comprends. Et justement, dans ta pratique, comme s'intègre la multidisciplinarité de l'endométriose ? Est-ce que, tu travailles en collaboration avec d'autres professionnels de santé ? Est-ce que, tu as des réunions ? Comment cela se manifeste ?

MK4 : Ce n'est pas simple, en libéral, d'arriver à travailler tous ensemble alors qu'on est chacun dans nos petits cabinets pris par le temps. J'ai créé... Je crois que c'était avant Covid. Ça doit faire cinq ans, peut-être. Un petit groupe WhatsApp. Au départ, je l'ai créé que pour moi, où il y avait deux sage-femmes que j'adore, et avec qui je travaille souvent, et moi, parce que moi, j'avais des questions. Donc, j'ai créé ce petit groupe WhatsApp pour qu'elles répondent à mes questions. Et puis, petit à petit, on a rajouté d'autres sage-femmes, des ostéos, des kinés. Les rééducateurs, j'ai appelé ça la Team Périnée.

N : OK. Géniale ! Et vraiment du secteur ?

MK4 : Moi, je suis sur Vincennes. Et du coup, c'est Vincennes, Saint-Mandé, Montreuil, Nogent. Enfin, voilà. Vraiment juste les villes autour. Une parisienne, je crois, dedans. Enfin, bref. Ou en fait, typiquement, quand on a une question, on la pose et puis... Qui veut répondre ou qui peut répondre. J'organise, avec ce groupe-là, des soirées échange de pratiques.

N : OK. Trop bien.

MK4 : C'est compliqué. On est 25 maintenant, sur le groupe.

N : Ah oui, d'accord.

MK4 : On est passé de 3 à 25. Alors, quand il s'agit d'organiser des restos, tout le monde veut bien. Et ce sont des restos très sympas, très conviviales. On parle un peu boulot, mais pas trop. Mais quand on organise des **soirées échange de pratiques**, on est 3-4. Mais bon, ce n'est pas grave. Moi, j'y vais pour moi. Et c'est intéressant. Après, je fais partie de réseaux : Résendo. Endo France. Moi, je fais Sud. Endo Sud, Île-de-France. Donc là, il y a des **RCP**. Je vais dans pas mal de congrès. Donc là, ce sont toujours des gens qu'on rencontre. Mais ce sont des gens qui sont de plus loin. Ce ne sont pas forcément des gens avec qui je travaille. Ça m'apporte des connaissances, mais ce n'est pas des gens avec qui je travaille. Et du coup, c'est plutôt... Ouais, je prends mon téléphone. J'appelle. Mais on a très peu de RCP sur des patientes qu'on a en commun dans ce petit réseau-là.

N : D'accord. Et par rapport à la kinésithérapie et plus dans l'axe de l'endométriose, est-ce que tu penses que le kiné, joue un rôle d'acteur de santé publique ?

MK4 : Oui.

N : Et pourquoi ? Pour toi, ce serait à travers axe ?

MK4 : Déjà, quand on voit le **coût pour la société**, sans compter du **coût pour la personne** que cause l'endométriose, si finalement, grâce à la kiné, on peut réduire les arrêts de travail, on peut réduire les prises de médicaments, on peut réduire plein de choses, c'est hyper important. Si on peut faire de la prévention, et la **prévention, c'est hyper important dans l'endométriose**, notamment, d'autant plus dans les familles à endométriose, par rapport au facteur environnement, à l'alimentation, au stress, les perturbateurs endocriniens, plus on fait de la prévention, moins on risque des symptômes et donc moins on risque d'être coûteux pour la société et encore une fois, je ne parle même pas du coût pour la personne. Il y avait un article, attends, je l'ai là, il est où ? Je ne sais plus où je l'ai, je ne vais pas le retrouver là, et du coup, je

suis perdue, je ne sais plus comment on met plus grand la feuille. Un article sur combien une femme paye par an pour traiter son endométriose, c'est énorme, et d'autant plus, j'ai des patientes qui ont dû **arrêter de bosser** à cause de leur pathologie. Donc en plus, soit elles ont le chômage ou après elles ont les aides, donc si pour la santé publique, si ces patientes-là, elles travaillent, non seulement elles rapportent de l'argent, c'est horrible de parler comme ça, mais c'est comme ça qu'il faut parler si on veut être entendu par le secteur public, non seulement elles peuvent participer à l'effort collectif, et en plus, elles coûtent moins pour la société, et en plus pour elles, c'est quand même sacrément plus avantageux. Moi, évidemment que oui, la kiné d'un point de vue préventif et d'un point de vue de traitement, t'es pas petite, quoi.

N : Oui je vois. Et, tu m'en as déjà un peu parlé, mais par rapport aux symptômes associés, que tu retrouves dans l'endométriose, est ce qu'il t'arrive de rediriger ou collaborer avec d'autres professionnels de santé ?

MK4 : Il y a des annuaires comme les clés de Vénus, AEIUS, il y a des annuaires de sexologues, typiquement. Et après, moi, dans mon petit groupe de 25, y a une kiné sexologue et une sage-femme sexologue.

N : OK.

MK4 : Les diètes, je trouve ça compliqué. Donc moi, je m'oriente sur l'annuaire de RESENDO.

N : Oui.

MK4 : Mais je n'ai pas trouvé, dans mon secteur, de diététiciennes vers lesquelles je pourrais réorienter. Je trouve qu'elles ont... Ah si ! Ce n'est pas une diététicienne, mais j'ai trouvé une médecin généraliste nutritionniste. Trop bien. Voilà. Mais sinon, diètes, je n'ai pas trouvé de feeling. Moi, je fonctionne aussi comme ça. Les patientes en souffrance et en errance, je fais aussi très attention vers qui je les envoie. Et j'évite les personnes trop sectaires ou trop... fermées, qui pourraient, des fois, être délétères sur des personnes souvent fragiles.

N : Oui. Oui, je comprends. Et dans ta pratique, quels outils utilises-tu auprès de tes patientes pour les aider à mieux comprendre leur pathologie, ce qui se passe ou ce que l'on fait ?

MK4 : Alors, j'ai les fameux bassins 3D, machin, tout ça. J'ai un petit tableau. Alors, c'est pas Véléda, mais en gros, c'est le même principe. Donc, je dessine souvent. Les vidéos 3D Lyon, les trucs comme ça, qu'on trouve facilement sur YouTube. Le compte Insta SCIE Pro.

N : Ah ! Je ne connais pas ce compte Instagram.

MK4 : C'est super, c'est super. Faut y aller. Ils ont fait des reproductions, des constructions 3D de plein de parties du corps et je trouve ça super beau en plus. Et il y a un autre truc, mais je sais plus comment ça s'appelle, où justement, ils ont fait pareil, un truc en 3D où on peut mobiliser l'utérus et voir justement les adhérences, les choses comme ça. Après, j'ai créé des petites planches pour expliquer l'anatomie, qu'est-ce que c'est qu'un clitoris, etc. L'anatomie et la fonction mictionnelle, les envies, le remplissage, toutes sortes de petites planches que j'ai faites, mais qu'on trouve un peu partout.

N : D'accord. Et lors de la prise en soin, quels vont être les tips, enfin les conseils, et aménagements que tu vas leur proposer dans leur vie quotidienne pour mieux vivre avec leur pathologie ?

MK4 : Après, ça va vraiment dépendre du symptôme qu'elles ont. Si c'est plutôt au niveau des toilettes, les petits **marchepieds réhaussés**. Alors, je ne leur conseille pas le truc qui coûte une blinde, Squatty Potty je ne sais pas quoi. Moi, j'ai même un... Je leur dis, j'ai un petit marchepied que j'ai acheté au monsieur bricolage du coin qui se replie, donc qui ne prend pas de place dans les petites chiottes parisiennes et qu'on déplie quand on est au toilette. Donc ça, c'est par rapport à ça. Après, au niveau plutôt sexuel, je vais leur parler soit des **dilatateurs,** soit des **sextoys,** de leurs envies, de leurs besoins. Le **miroir, l'automassage, la respiration** typiquement. J'ai quelques programmes un peu tout faits pour le coup, de torsion, d'exercices de torsion ou **d'exercices type pilates** au mur que je leur donne assez vite. Donc il y a quoi ? Quatre, cinq exercices max. Comme ça, c'est des choses assez faciles à mettre en place en **anticipation de douleur ou au début de la crise**, par exemple.
Après, ça peut être des conseils pour comment est-ce qu'on dort sans être réveillé par la douleur, des explications sur leur prise de médicaments quand elles ne comprennent pas, le **tense**, la **crème à la lidocaine** quand c'est les douleurs vulvaires. Alors souvent, elles ont bien des **sous-vêtements en coton** mais quand ce n'est pas le cas, je leur en parle. Même au niveau du vestimentaire, d'essayer de trouver des vêtements qui ne **tirent pas au niveau du ventre**, des

soutien-gorge.

N : Oui. C'est très complet.

MK4 : C'est en fonction des personnes et des besoins, je n'ai pas une liste comme ça toute faite.

N : Oui. Et par rapport aux proches des patientes, dans quelle mesure est-ce que tu les intègres dans la prise en soin ?

MK4 : Je leur propose de venir en séance si les partenaires sont d'accord. Ils ne viennent pas juste pour assister, ils viennent pour faire. Du massage, aider à la mobilisation, etc. Ça fait un an que j'aimerais bien mettre en place mais je ne trouve pas le temps. Notamment, des ateliers d'éducation à la douleur pour les patientes et les proches. J'aimerais bien qu'elles puissent venir avec deux personnes max. Pour ça, les enfants aussi. Ça m'arrive d'avoir les enfants en séance.

N : Oui ce serait super, et selon toi, quelle place est-ce que tu accordes à l'éducation dasn cette prise en soin ?

MK4 : Dans ma tête, je différencie **éducation à la santé, promotion à la santé** et **éducation thérapeutique aux patients, vraiment ETP**.

N : Oui je comprends, et justement est-ce que tu proposes par exemple à tes patientes de faire de l'ETP dans des groupes ?

MK4 : J'en ai pas mal. En plus, je fais partie d'Endo-Sud, île de France, moi c'est Saint-Joseph, un de mes hôpitaux référents. Donc là, ils proposent typiquement les séances d'ETP qui sont super **top et très appréciées**. Donc oui, je leur en parle.

N : D'accord, génial. J'ai une dernière question. Est-ce que, selon toi, en tant que kiné, traitant des patientes atteintes d'endométriose, tu trouves qu'il y a des limites actuelles ou une marge de progression, que ce soit à n'importe quel niveau ?

MK4 : Oui. Il y a encore des patientes où je n'arrive pas à trouver comment les soulager. C'est assez frustrant.

N : J'imagine.

MK4 : Ce que je fais, c'est que souvent, je réoriente même vers d'autres kinés. Dans mon petit groupe, on est plusieurs kinés. On travaille à plusieurs. Il n'y a aucun problème par rapport à ça. Et oui, il y a des patientes chez qui il n'y a pas grand-chose qui fonctionne. Il y a des patientes qui vont être hyper stressées, qui ne sont plus suivies parce qu'elles n'ont pas trouvé le médecin qui leur correspond. Il y a très peu de gynéco qui prennent des nouvelles patientes. Et ça, c'est vraiment un truc qui me manque dans mon secteur. Ce sont des **gynécos de ville spécialisées en endométriose qui prennent des nouvelles patientes**. Et oui, des fois, je suis encore limitée dans ma prise en charge. Et bon, on essaye. Et c'est erreur. Tout ne fonctionne pas chez tout le monde. Les marges de manœuvres, oui, elles sont énormes, mais je n'ai pas encore les réponses. Donc je ne sais pas. Mais oui, il y a encore de quoi faire. Moi, j'aimerais bien à terme que mes patientes, je les vois moins. Plus vite. Et je n'arrive pas encore chez tout le monde à espacer les prises en charge.

N : Oui. D'accord. Je comprends. Pour moi, c'est tout bon. Merci pour toutes ces réponses. Est-ce que tu veux rajouter quelque chose que j'aurais oublié d'aborder ?

MK4 : Non, je ne vois pas. S'il y a besoin, je suis disponible en message.

N : C'est gentil. Merci beaucoup. Et merci beaucoup pour l'entretien.

MK4 : Avec plaisir. Bonne rédaction.

N : Merci. Très bonne journée.

MK4 : Bon courage. Au revoir.

9.9 Annexe 9 : Tableau d'analyse horizontale des entretiens

MK	Lignes	VERBATIMS
THEME 1 : Prise en soin kinésithérapique de l'endométriose		
Sous-thème 1 : Spécificités de la prise en soin		
MK1	4	*« C'est finalement assez global comme prise en charge »*
	6-10	*« Ça demande des connaissances très globales, et ça demande aussi de faire beaucoup de liens avec tout le corps. Donc, pas seulement se centrer sur la gynécologie ou sur les douleurs de ventre, c'est beaucoup plus large que ça. C'est une pathologie, vraiment auto-immune, inflammatoire, systémique, donc ça concerne vraiment tout le corps de la femme et pas que ce lien avec les règles. »*
MK2	479	*« Je crois que la donnée principale va être la gestion de la douleur »*
	480-482	*« Ce sont des patientes, qui sont non seulement douloureuses, mais depuis longtemps, et qui ont souvent malheureusement même atteint une centralisation de la douleur. Moi je dirai la douleur, vraiment, le point principal à gérer ».*
MK3	1114	*« Oui, énorme, énorme »*
	1132-1133	*« Il est nécessaire de connaitre des notions de neurologie qui là dans la douleur sont absolument essentielles à comprendre »*
	1175-1177	*« Le cercle vicieux de l'endométriose. C'est-à-dire, que le cercle de l'inflammation génère une nociception qui stimule l'axe du stress qui à son tour va devenir pro-inflammatoire. »*
	1186-1190	*« L'endométriose il faut comprendre que ça ne touche pas que la sphère pelvienne, l'endométriose n'est absolument pas du tout un entonnoir mais bien au contraire un diabolo ouvert sur énormément de choses. Les voies de la nociception quand elles arrivent au niveau du cerveau, encore plus renforcées par les œstrogènes, vont aller toucher plein de structures. »*
Sous-thème 2 : Principes, objectifs et critères de rééducation		

MK1	49-53	*« Détendre ces adhérences, redonner de la mobilité entre les organes, drainer le liquide péritonéal qui est inflammé et fait ce gros ventre dur (…) réguler le système nerveux, donc essayer de calmer le stress puisque c'est un facteur inflammatoire important dans cette maladie. »*
	95-97	*« Redonner une fonction musculaire, pour que leur structure redevienne musculaire, et ça c'est par des contractions. »*
	119-121	*« Et essayer de quand même travailler le viscéral toujours, plus ou moins de l'interne, parce que c'est le nerf de la guerre, si je puis dire, mais essayer toujours de poser mes mains sur les zones qui lui font très très mal à ce jour. »*
	116-118	*« Chaque début de séance, on retrace justement les derniers jours, les dernières semaines qui se sont écoulées sans se voir. Et je lui demande toujours, là, aujourd'hui, quelles sont vos douleurs, comment vous vous sentez. »*
	70-72	*« Et par rapport, a ce que je vais retrouver, par rapport à mon bilan, je vais plutôt choisir cette technique ou plutôt une autre. »*
MK2	519-521	*« Faire de l'anti-inflammatoire, va permettre du coup de réduire un peu cet effet de bain bouillonnant inflammatoire qui crée de la douleur forcément. »*
	522	*« Vascularisер »*
	535	*« Drainer »*
	554	*« Défibroser des adhérences »*
	589	*« L'idée, c'est quand même de pouvoir les remettre au mouvement aussi petit, soit-il dès le début. »*
	591	*« On essaye de remettre un cercle vertueux en place. »*
	626-628	*« Mais souvent elles sont tellement douloureuses, que ce n'est <u>pas du tout ma première intention</u>. J'attends d'avoir, complètement rendu une respiration normale. »*
	676 - 677	*« À partir du moment, où il y a une prise en soin, tu casses une peu cette boucle de chronicité. »*
	767-771	*« Travail respiratoire (…) c'est la première intention »*
	988	*« Re-rentrer dans cette boucle, vraiment, de se faire du bien, d'être bienveillantes. »*
	1006 1008	*« Je crois que c'est vraiment important (…) qu'elles soient dynamiques sur leur traitement, qu'elles soient actrices, dans leur vie. »*

MK3	1164 - 1165	*« L'importance de mise en place d'alimentation anti-inflammatoire, de tout ce qui peut être lié au mouvement dont nos métiers en fait partie. »*
	1170-1173	*« Le problème c'est que toute cette inflammation présente dans l'endométriose de nature génétique et épigénétique est extrêmement influencée par l'axe du stress qui est fondamentalement et d'abord de nature biologique et absolument pas du tout à psychologiser, c'est très important. Il ne faut surtout pas tomber dans cet écueil ! »*
	1213-1216	*« Il faut absolument désacraliser, quand bien même les plaintes souvent sont des douleurs pelviennes, on ne peut pas rééduquer une douleur pelvienne sans prendre en compte l'aspect thoracique, l'aspect respiratoire, ventilatoire l'aspect cervical, l'aspect formation réticulée. »*
	1221-1224	*« Avec pour moi seul principe, c'est ne jamais mettre en échec nos patientes lorsqu'on propose. Donc c'est vraiment pour moi cette triade : on peut tout proposer, tout est bon dans la limite de notre imagination, du consentement de la patiente et sans jamais la mettre en échec. Pour moi c'est le triptyque fondamental de toute prise en charge. »*
	1238 - 1240	*« Les kinés ont un peu un préjugé vis-à-vis de la prise en charge de l'endométriose, il y a cette idée de faire que de l'interne ou de faire que de l'abdominal, ça c'est stupide c'est vraiment quelque chose que je dis, dis, dis et redis. »*
	1268-1269	*« Le but comme je le dis souvent d'une façon un peu un peu débonnaire c'est de ne plus revoir mes patientes. »*
	1297-1299	*« Donc le but c'est de libérer c'est de retrouver une physiologie ! La thérapie manuelle va libérer, redonner de la mobilité, et bien sur le rôle de la kiné c'est de rééduquer, voilà donc ce qui me paraît fondamental. »*
	1357-1358	*« L'important, c'est que globalement, dans le temps, elles aillent mieux. C'est aussi leur donner la possibilité de faire des exceptions. »*
	1367	*« C'est le marathon d'une vie. »*
	1580 - 1582	*« Le gros focus, le gros point, c'est ne pas psychologiser. Ouais, oui, puisqu'on l'aura déjà beaucoup fait, en plus. Ça fait partie de ce qu'on appelle la douleur genrée. »*
MK4	1701-1702	*« La patiente, on a beau libérer ou assouplir une adhérence, si elle ne l'a pas ressentie, en fait, ce ne sera pas pérenne. »*
	1703	*« Toujours bien recentrer sur le ressenti de la patiente. »*
	1718	*« La respiration, je le propose à tout le monde. »*
	1768-1771	*« Le but, moi, c'est de vous apprendre à gérer au mieux, et qu'il y ait moins de crises. Et de vous apprendre à gérer ces crises. Et souvent, ces phases de crise, elles sont hyper*

		difficiles émotionnellement. On en parle. On reprend les bases. On refait des choses très calmes. Principalement, justement, la respiration, la mobilité. »
	1780 - 1783	*« Ce n'est pas une rééducation où il y a court terme, moyen terme, et long terme. Ça, ça n'existe pas. En fait, dans mes objectifs, il y a libérer, sentir, tenir. Je libère les adhérences. J'assouplis les adhérences. Je fais ressentir le mieux et je fais en sorte que ça se maintienne. »*
	1791	*« Il faut vraiment une boîte à outils la plus large possible. »*
Sous-thème 3 : Techniques et approches kinésithérapiques		
MK1	47	*« Travail au niveau des viscères »*
	53-58	*« faire du **stretching, des étirements, de la mobilité**, en travaillant **la respiration**, en donnant des conseils sur l'activité physique puisqu'on sait que cela réduit le stress, améliore le sommeil et la particularité aussi c'est le travail interne, donc le travail **intravaginal et, ou le travail intra-rectal** pour venir travailler des adhérences qui seraient plus proches du vagin, aussi entre le vagin et le rectum, avec la vessie, et pour atteindre le col, et la projection des ligaments utérosacrés. Donc je réalise un travail interne, plutôt manuel. »*
	78-79	*« C'est vrai que le travail sur la **respiration diaphragmatique**, j'aime beaucoup le présenter, le **stomac-vacuum** aussi, pourquoi pas, l'**automassage**, par exemple viscéral, si t'as des troubles du transit. »*
	82	*« Je vais aussi m'inspiré, du **yoga** surtout, pour montrer des postures de relaxation, inclure la respiration dedans, montrer des **étirements. »***
	101	***« Tecarthérapie** »*
	108-110	*« Le TENS, après, je ne l'ai pas au cabinet, mais c'est vrai que je le recommande pour la maison, que ce soit pour les douleurs de règles, les douleurs lombaires, et aussi pour la vessie. »*
MK2	**517-520**	***« J'ai un biais, mais j'utiliserai la tecarthérapie** en **première intention**. C'est la première chose que je vais utiliser. Il y a un effet **antiinflammatoire**, après ce n'est pas n'importe quelle tecarthérapie, une tecarthérapie **précise** qui permet de faire de l'anti-inflammatoire. »*
	547	*« Il faut savoir que la tecarthérapie, je fais de la thérapie manuelle en même temps. »*

	556-557	*« C'est surtout l'outil plus de la **mobilisation, du massage, de la respiration**. Je dirai, qu'aller avant la tecarthérapie c'est la **respiration. »***
	563	*« J'utilise la **cohérence cardiaque. »***
	569-574	*« Exactement ! Alors, après yoga tout ce qui va être dans la sphère un peu activité physique, sans parler de sport, mais activité physique, elles sont tellement douloureuses, quand on les a au cabinet que c'est vraiment dans un **énième temps**. Donc, déjà tu les **fais rerespirer** et c'est déjà énorme. Et une fois que tu as réussi à obtenir un **mouvement au niveau du gril costal**, la tu peux éventuellement envisager de les amener vers un cours. En effet, on fait des cours avec de la **yoga thérapie** dans mon cours d'abdomino-pelvien. »*
	597-602	*« Le **Stando c**'est un appareil de drainage, c'est de la pulsothérapie exactement. C'est du **drainage** mais qui est basé sur rythme cardiaque. »*
	624-626	*« Donc je n'ai **pas forcément besoin d'aller toujours en intra cavitaire**. Après c'est intéressant parce que on peut aller travailler notamment la prise de conscience, on peut travailler en **biofeedback négatif**. »*
	644-645	*« Tu demandes, une contraction – relâchement, et bah là tu vas aller chercher du relâchement, plus que le relâchement de la courbe. »*
	651	*« Leur demander de **relâcher plus que de contracter. »***
	660-662	*« Et j'utilise aussi le sifflet, le **Winnerflow, anciennement guillarm**, je l'utilise pas mal, parce que ça les guide, ça les oblige tu sais c'est très protocolaire en fait, c'est 10 séries allongées. »*
	777-780	*« Alors ce sera plus une respiration détente au départ, tu vois, avec une **respiration abdominale**. Et après, tu engages le **transverse** avec le sifflet, tu vois, quand tu veux vraiment aller en plus l'aider à remuscler pour qu'elle ait ce mouvement, en fait, qui va **éviter toutes les adhérences. »***
MK3	**1205-1206**	***«** Il faut savoir prendre en charge tous les **syndromes restrictifs, thoraciques. »***
	1207-1208	*« Je fais un manuel de rééducation globale et classique. Donc, oui il y a tout, il y a de la **maxillo-faciale**, du **musculosquelettiques**, de la **kiné respi**. »*
	1218	*« En fait on peut tout faire »*
	1246-1248	*« Alors l'interne pour moi d'abord, il fait partie du **bilan**, c'est-à-dire en interne qu'est-ce que je cherche ? Je cherche déjà à **évaluer cette fonction musculaire** qui moi va pouvoir me permettre **d'affiner mon diagnostic** entre quelle est la **contribution***

		d'endométriose. »
	1251-1252	*« Tu as une réponse sur la contribution de ces trois maladies dans le syndrome douloureux pelvien global de ta patiente. »*
	1268	*« Utiliser des techniques de gestion du stress ou de relaxation » : C'est une **évidence** ! Je l'enseigne aussi en cours, **c'est super important ! »***
MK4	1699-1712	*« Alors, moi, je mettrais **trois grandes familles**. Tout ce qui va être la **promotion de la santé**, (...) et puis l'éducation thérapeutique à la douleur, pour vraiment que les patientes comprennent pour mieux pouvoir gérer et prendre en charge leur douleur.* *Et ensuite, (...) c'est ce qui va être **technique manuelle, de libération des adhérences, ou d'assouplissement des adhérences**, pour être plus juste. (...). Donc ça, ça va être manuel et actif aidé, quoi. On va dire.* *Et après, tout ce qui est retour d'autonomisation, avec l'activité physique, les exercices, voir en fonction adaptée, en fonction de son quotidien et de ses besoins, quels sont les mouvements qu'il faut qu'on voie, etc. Et puis, avec ça, je donne des cours **d'activité physique pour des douleurs pelviennes chroniques**. (...) Donc je dirais **éducation**, tout ce qui va être **manuel et actif aidé**, je les mets un peu ensemble, et **activité physique**. »*
	1718-1723	*« La respiration, je le propose à **tout le monde**. Il y a différents types de techniques de respiration. Et alors là, ça va dépendre de la patiente, de ce qui lui correspond le plus. Est-ce que ça va être plutôt de la **cohérence cardiaque** ? Est-ce que ça va être plutôt de la **respiration carrée** ? Donc là, il y a plein d'applications qui existent, comme ça, elles ne sont pas obligées de compter, etc. La **respiration costale latérale**, qui est hyper importante et qu'on oublie souvent. Ou bien la **respiration classique, abdominale**, dans n'importe quelle position. »*
	1740-1741	*« Donc **respiration**, oui, **éducation thérapeutique**, et vraiment **adapter les mouvements du quotidien pour qu'elle, elle, soit en capacité de savoir quoi faire toute seule**. »*
	1818-1820	*« J'ai la tecarthérapie. Moi, je suis appareillée avec Indiba. Et ça, je l'utilise assez souvent. Notamment quand finalement, ce sont des patientes pour lesquelles j'ai envie d'aller travailler en profondeur sur l'abdomen. Mais de manière manuelle, ce serait trop agressif par exemple. Ou bien quand elles ont de l'endobélie, le ventre qui gonfle et qui a besoin de drainer. »*
THEME 2 : Impact de la kinésithérapie sur la qualité de vie des patientes		

Sous-thème 1 : Informations, attentes, besoins et motivation des patientes		
MK1	145-146	*« Qu'il y avait des phases de rejet, des phases de colère, et qu'en fait, la séance, c'était un endroit où elle pouvait parler de sa maladie à quelqu'un qui **écoutait et qui connaissait**. C'était un peu sa « safe place », où sa maladie, elle pouvait exister. »*
	186-190	*« Je dirais que non. Mais que ça commence à évoluer. Je pense qu'avant, il y a peut-être une patiente sur dix qui voyait à peu près ce qu'on allait faire. Donc avant, c'était il y a 2-3 ans. Et là, cette année, en 2024, je trouve qu'il y a vraiment beaucoup plus d'informations. Avec les centres de la douleur aussi, la promotion de l'endométriose qui a été faite par le président il y a deux ans, je crois, je trouve qu'elle a quand même débloqué pas mal la parole et l'information dessus. »*
	200-203	*« Qu'est-ce que vous attendez de moi ? Et souvent, la réponse, c'est de **diminuer les douleurs**. C'est de ne plus avoir de douleurs **au rapport**. Il y en a pour qui, c'est du coup de pouvoir **pratiquer le sport qu'elles veulent**, même si ça fait de la douleur après, de pouvoir gérer ça. Et c'est les trois critères qui me sont le plus demandés en attente. »*
	224-226	*« Oui, la motivation. Il y a peut-être un **biais**, c'est que je ne prends pas de nouveaux patients en ce moment parce que j'ai pas du tout la place. Du coup, les gens qui veulent prendre rendez-vous avec moi, il faut qu'ils soient recommandés par un médecin que je connais et que le patient m'appelle ou m'envoie un courriel. »*
	235	*« Effectivement, si elle n'est pas motivée pour faire quatre séances sur un mois, ça ne fonctionnera pas. »*
	239-240	*« Si vous avez un mode de vie catastrophique, vous aurez beau aller faire le kiné, ça ne fonctionnera pas. Il faut un mode de vie sain pour un corps sain. »*
	248-249	*« Mais je leur demande au préalable ce qu'elles sont capables de donner mentalement, intellectuellement, énergiquement. Et on **crée vraiment un plan de traitement autour de ça avec elles**. »*
MK2	672-673	*« Alors, ce que l'on aimerait mettre en place, ce sont déjà des **groupes de paroles**, des **groupes de cours de yoga, des groupes de cours de relaxation. »***
	678-681	*« Il y a des patientes, si elles sont très observantes, ça va aussi dépendre de leur adhésion au traitement, mais si elles sont très observantes des conseils **hygiéno-diététiques**, qu'elles font de **l'activité physique** qu'elles prennent la **pilule en continue**.*

		Bah, finalement, elles vont aller plutôt pas mal de manière durable et finalement, ce sont des patientes que tu reverras peut-être avant le désir d'enfant. »
	706	*« Tout dépend de leur motivation et comment elles se placent. »*
	715-716	*« Dans cette pathologie-là s'il y a un truc a retenir c'est que nous on fait quelque chose mais il* ***est essentiel, qu'elles adhèrent au traitement. »***
	738	***« Prendre le temps****, ouais je pense, vraiment. »*
	743	*« Je prends le temps de les écouter et je prends le temps de les traiter. »*
	799	*« Non, souvent, elles ne savent pas du tout à quoi s'attendre. »*
	803-805	*« Il y a celles qui sont super informées sur les réseaux. Il y a les* ***endo-girls****, je ne savais même pas, j'ai appris ça hier. Il y a des groupes WhatsApp, il y a des groupes Facebook, il y a des groupes... Et après, je pense qu'il y a des réseaux. »*
	814-815	*« Je leur explique que* ***si elle n'adhère pas, moi, je ne peux pas la sauver toute seule****.* ***Il faut qu'elle se sauve aussi elle-même. »***
	952	*« Je te dirais que souvent, quand même,* ***elles sont aux quêtes d'infos****. »*
MK3	1532	***« Pas du tout »***
	1547-1548	*« De temps en temps, elles reviennent parce que là, elles ont vraiment besoin de ce travail spécifique sur tel type d'adhérence. »*
MK4	1773	*« On va faire un truc un peu délire, un peu* ***fun****, pour trouver du plaisir. »*
	1829-1831	*« Les deux types de patientes. J'en parle aussi en formation. Il y a les patientes qui vont être surinformées. Qui sont un peu les patientes expertes. Limite, elles m'apprennent plein de trucs aussi. »*
	1833-1836	*« Elles ne savent même pas qu'il y a plusieurs formes. Et j'en ai qui ne recherchent pas d'informations. Donc, en fait, il y a de tout. En tout cas, par contre, aujourd'hui, avec les associations de patientes, elles ont la possibilité d'être informées. En plus, je suis en région parisienne. Je pense que c'est plus simple que dans certaines villes de province. »*
	1840	*« En tout cas, quand elles arrivent en kiné, elles ne savent pas forcément pourquoi on leur a prescrit de la kiné. »*
	1843-1845	*« Au moins, on me propose quelque chose. En plus, c'est remboursé. Oui, ça c'est bien. Elles sont plutôt positives à l'idée de la kiné, même si elles ne sont pas toutes très informées. »*
	1875-1878	*« Leurs attentes principales : ça va être la gestion de la douleur et après, leurs objectifs plus spécifiques, ça va être en fonction de leurs symptômes qui les gênent le plus. Donc*

		*il y en a, ça va être plutôt dyspareunies. D'autres, les douleurs pelviennes chroniques. D'autres, ça va être plutôt urinaire. Mais globalement, c'est la **gestion de leurs douleurs**. »*
Sous-thème 2 : Perception et satisfaction des patientes vis-à-vis de la kinésithérapie		
MK1	132-137	*« Je leur demande de me faire un retour sur ce que la kiné leur a apporté cette dernière année. Pas pour me jeter des fleurs, mais pour vraiment avoir leur **ressenti**. Donc je sais qu'il y a des questionnaires qui le font, mais j'avoue que je n'arrive pas à les utiliser. J'oublie toujours, donc je fonctionne maintenant comme ça. Et donc là, j'en ai peut-être quatre, déjà, que j'ai en tête, dont je me souviens, qui disaient que la kiné leur avait permis **de comprendre leur maladie**, de voir où étaient les **lésions**, de comprendre comment **fonctionnait la douleur**, de savoir aussi comment **gérer la douleur** chez soi lorsqu'il y a une crise. »*
	144	*« Une patiente me disait que ça lui a permis **d'accepter sa maladie. »***
MK2	695-700	*« Ah bah, ce n'est même pas, leurs retours, c'est que je les vois elles arrivent au cabinet, il y en une <u>elle avait des béquilles elle en a plus</u>, il y en une qui fait 10 000 pas par jours, bon avec ses béquilles, mais 10 000 pas par jour, elle va vers ses bâtons de marche de plus en plus. En fait, tu le constates. Tu constates qu'elles viennent à pied au cabinet et plus en ambulance, j'exagère parce que je te donne les cas extrêmes, marquants, mais c'est bête tu les vois dans la salle d'attente elles ont le **sourire**, alors les premières séances, elles sont limites en pleurs quoi. Donc, voilà, c'est très satisfaisant. »*
	829-830	***« Comme elle voit qu'elle rentre dans ce cercle vertueux, j'ai envie de te dire que finalement, elles sont contentes de venir chez toi**. »*
MK3	1513	*« On est **indispensable**. J'ai des patientes en larmes au téléphone parce qu'elles n'ont pas réussi à avoir rendez-vous. »*
MK4	1850-1851	*« Le top du top, c'est quand j'arrive à **ne plus voir les patientes** et qu'elles me rappellent au bout d'un an que ça ne va plus trop, j'arrive plus à faire mes exos, est-ce qu'on peut se revoir ? »*
	1855	*« Globalement, elles sont **contentes** et elles sont aussi contentes du fait qu'on est aussi un **soutien, une écoute**. »*
	1857	*« Refaire un **débrief des réunions médicales**. »*
	1860	*« Le kiné, c'est aussi un **rôle de soutien**. »*

Sous-thème 3 : Qualité de vie, évaluation des bénéfices thérapeutiques		
MK1	140-143	*« Et il y en a à qui ça permet, en fait, de pouvoir, par exemple, pratiquer un sport à impact, par exemple de la course à pied à haut niveau, qui déclenche du coup des douleurs lombaires, à cause du tirage sur les adhérences. Et ça leur permet, en fait, la kiné, de pouvoir quand même continuer la course à pied sans que les douleurs ne soient non plus trop intenses. »*
	156-161	*« Je leur fais remplir du coup un questionnaire qui s'appelle EQF5, je crois. En début, et c'est ce que je disais tout à l'heure, j'oublie, en fait, de le redemander à terme. Donc, ce n'est pas tant efficace que ça. Du coup, dans mon bilan, à chaque fois, je note la date, et je note, du coup, les évolutions. Par exemple, A, il y a moins de douleurs au rapport. A, le cycle est moins douloureux. Il y a besoin de prendre moins d'antidouleurs, etc. Donc, je l'analyse, en fait, par comparaison avec les séances d'avant. »*
MK2	725-729	*« Alors je peux être sur une EVA de temps, en temps, mais pour les patientes les plus jeunes je dirai, j'utilise l'**ENDOL4**, le questionnaire. Après je pense que je me fie plus à ce que je vois, et après il y a des jours ou ça ne va pas. Parce qu'en fait, il y a aussi des côtés tellement fluctuants, malheureusement, hormono-dépendants, que bon bah c'est vrai qu'il y a des jours ou ça va pas du tout aller. Et bein tant, pis il faut accepter et ça ira mieux la semaine prochaine. »*
MK3	1519-1522	*« C'est **hyper important quand on débute dans la prise en charge de ces douleurs-là**, pour solliciter la parole chez nos patientes, pour comprendre là où elles en sont, etc. Plus tu vas devenir, on va dire, déjà avec de l'expérience, sans parler d'expertise, mais avec de l'expérience, moins tu en auras besoin de ces échelles. Parce que tu sais très bien. Mais, au début c'est très bien. »*
	1524	*« Je donne toujours justement des échelles d'évaluation, etc. L'**endol** 4 »*
MK4	1867-1870	*« Il faudrait que je le fasse, je le faisais avant. Voilà. Non, ce serait génial de le refaire et de le faire de manière régulière pour pouvoir en plus l'objectiver par rapport au courrier aux médecins. Mais je ne le fais pas. Après, c'est elles qui me disent j'ai repris une activité, j'ai repris une activité sexuelle, là j'ai moins d'arrêt de travail. Mais ce n'est pas objectif. »*
Sous-thème 4 : Développement de l'autonomie		

MK1	171-177	*« Mon conseil, voilà, c'est que pour apprendre à vivre avec cette maladie, il va falloir aussi savoir comment la gérer. Et parce que les séances de kiné, elles font du bien, mais vous n'allez pas aller chez la kiné toutes les semaines de votre vie ou tous les mois de votre vie, c'est mentalement une charge. Donc, je leur explique que je pense que c'est peut-être intéressant qu'on voit ensemble des moyens d'**autosoins** à la maison qu'elles peuvent mettre en place, qu'elles peuvent essayer de mettre en place pendant que je les suis, comme ça, si elles savent peut-être plus comment faire, si elles ont des questions ou que ça a pas marché, on peut essayer de revoir ça ensemble. Mais au moins, elles peuvent être en autonomie. »*
	181	***« Il faut qu'elles aient des Tips pour la maison**. »*
MK2	750-752	*« Alors je leur demande de ne pas compter que sur la rééducation. C'est-à-dire que par exemple, la **cohérence cardiaque** je leur demande de la faire, tous les jours, trois fois par jour, et je leur fais faire en séance, pour être sûre qu'elles adhèrent. »*
	755-756	*« Je leur donne vraiment entre guillemets des **devoirs à la maison. »***
	765	*« Je les **autonomise beaucoup**, j'essaye de les autonomiser **énormément. »***
MK3	1270-1271	*« Tu **les autonomise au max**, le but du jeu c'est effectivement de les autonomiser et de faire en sorte de ne plus les voir, c'est de leur donner un maximum de moyens. »*
	1273-1274	*« Et qu'en fonction de l'**autodiagnostic** qu'elles font de leurs symptômes elles puissent elles même mettre en face quel type de prise en charge. »*
	1281-1283	*« C'est vraiment tu vois, c'est ma prise en charge, et elle est vraiment dans ok, vous êtes là en **autogestion**, vous avez mal là aujourd'hui, qu'est-ce que vous vous pensez que vous avez, quelle est la cause pour vous de votre douleur ? »*
MK4	1709-1711	*« Pour justement permettre à ces femmes-là, en dehors d'un cadre de séance classique, de pouvoir se <u>réapproprier leur corps et de pouvoir ensuite aller elles-mêmes vers une activité physique, une salle de sport ou autre</u>. »*
	1732-1734	*« C'est-à-dire qu'elle soit en capacité de, comprendre toute seule, à terme, comment finalement un mouvement, elles peuvent l'adapter pour avoir moins mal. »*
	1884-1889	*« Ça va être tous les exercices où moi je suis juste là en coach, quoi. Et je mets de plus en plus en place des **techniques de suivi de freins et de suivi d'obstacles**. En disant, quel est votre objectif ? Je ne sais pas, reprendre la marche, par exemple. Ok, on va se faire un petit tableau de récap de l'objectif. Et puis après, on se revoit dans 3 semaines*

		et on fait un point sur les obstacles que vous avez vus si les objectifs n'ont pas été atteints. Et donc ensemble, on va voir pourquoi ça n'a pas été atteint. Est-ce que c'est par manque de temps, par manque d'envie ? Ok, on en discute. Comment est-ce qu'on peut adapter du coup l'objectif. »
	1908-1909	*« Moi, je vais pouvoir vous aider au niveau de votre* ***physiologie, de votre biomécanique et de votre autonomie****, et de savoir comment vous pouvez* ***comprendre vos douleurs et les gérer****. »*
<u>THEME 3 : Éducation et accompagnement des patientes</u>		
Sous-thème 1 : Rôle de l'éducation dans la prise en soin		
MK1	327-330	*« Une place importante, certainement, je pense qu'il y a un tiers d'éducation, un tiers de mes mains et un tiers de tous les conseils qu'elles doivent mettre en place. Je trouve que vraiment, elles se sentent mieux. Mais l'éducation, ça a vraiment une place prépondérante. On n'est <u>pas éduqués à connaître nos corps, surtout en tant que femmes</u>. On <u>connaît pas vraiment nos cycles non plus</u>. »*
	332-337	*« Donc éduquer les femmes sur comment fonctionne leur corps, comment <u>fonctionne la douleur, puisque la douleur</u> de la femme ne fonctionne pas de la même façon que la douleur chez l'homme. Donc, d'éduquer, ça permet aussi pour elles de comprendre, de pas peut-être paniquer s'il y a une douleur qui se crée, pas forcément courir aux urgences, si, en fait, elles comprennent que c'est une douleur, une crampe utérine, par exemple. Et ça permet aussi d'accepter, je pense, quand on sait contre quoi on se bat. »*
	340	*« Le fait <u>d'éduquer les gens, ça permet de mieux accepter la maladie, de mieux vivre avec, de mieux la comprendre, et du coup, de pas partir en catastrophisme</u>. »*
	428-431	*« Je n'ai pas forcément le réflexe de leur en parler, mais je sais qu'à Paris, il y a plusieurs centres qui les font, et j'ai plein de patientes qui y sont allées et qui m'ont fait des retours très positifs. Donc... C'est vrai que je ne communique pas trop trop dessus, mais je sais que ça existe. »*
MK2	781-784	*« C'est la base de mes prises en soins. C'est d'expliquer. Je passe beaucoup de temps à expliquer. Et pourquoi ? Parce que <u>si elles comprennent, elles le font, en fait</u>. Donc, si tu leur expliques que c'est comme un chewing-gum collé à la chaussure et que si on ne*

		bouge pas, ça reste collé comme ça et que la douleur, c'est en général généré par le non-mouvement des tissus, du coup, elles le comprennent. »
	930-931	*« Elle est essentielle. Ah, mais vraiment. L'éducation, en fait, il faut qu'elle comprenne sa pathologie. Plus elle la comprend, plus elle la maîtrise, moins elle souffre et moins elle subit. »*
	937	*« Je profite souvent des séances pour faire de l'éducation. »*
MK3	1272	*« Qu'elles arrivent à bien comprendre la différence entre ces 3 douleurs : nociceptive, neuropathique et nociplastique. »*
	1324	*« C'est vraiment l'ETP. C'est leur faire comprendre. »*
MK4	1696	*« ... On ne peut pas se passer de cet axe-là. »*
	1729-1730	*« L'éducation thérapeutique, ça permet vraiment de dédramatiser ce concept de la douleur et qu'elle comprenne mieux ce qui se passe, qu'il n'y ait plus de peur ou de fausses croyances. »*
	2051	*« Je différencie éducation à la santé, promotion à la santé et éducation thérapeutique aux patients, vraiment ETP. »*
	2057-2058	*« Moi c'est Saint-Joseph, un de mes hôpitaux référents. Donc là, ils proposent typiquement les séances d'ETP qui sont super top et très appréciées. »*
Sous-thème 2 : Outils et supports pédagogiques en kinésithérapie		
MK1	346	*« J'ai investi dans des planches anatomiques visuelles. J'ai acheté un bassin en 3D. »*
	348	*« Lorsque je pratique, j'explique toujours où je suis, qu'est-ce que je fais. »*
	351	*« Ça leur permet d'avoir un feed-back sensoriel par rapport à une zone de leur corps. »*
	358-359	*« Je leur envoie à la première séance un e-mail avec plein de tips, par exemple des podcasts ou des livres ou des articles que j'ai bien aimés. »*
	360-361	*« Je leur conseille aussi de prendre un tout petit peu de distance avec tout ça, parce qu'il y a beaucoup de choses. »*
	363	*« Mais il y a parfois aussi du faux. Donc je leur conseille quand même de pas trop s'investir dans certains comptes Instagram. »*
	370	*« Je leur recommande des choses, mais je n'en abuse pas. »*
MK2	945	*« J'ai des fiches éducatives, en effet, mais qui sont vraiment globales, genre la posture. »*
	949-	*« Faire un petit fascicule d'informations que je transfère par mail, du coup, dans les*

	951	*premières séances. Cela étant, je pense que le fait de répéter à chaque séance des choses aura plus d'impact, malheureusement. Nous, ça nous rend dingue mais ça a plus d'impact que de leur demander de lire un énième fascicule sur l'endo. »*
	970	*« La bouillotte, je suis un peu contre et je trouve qu'en plus, ça entretient l'inflammation. »*
	976-979	*« C'est une ceinture vibrante. Ça aide en... avec la vibration à l'antalgie et ça chauffe, mais c'est une chaleur douce. Pas trop chaude, quoi. Mais elle est chère. Donc, ce n'est pas la première intention quand je vois qu'elles n'ont pas beaucoup d'argent. Sinon, je leur dis de prendre des douches pas trop chaudes, mais que ça détende, que ça les détende des bains tièdes. Vraiment, que ça puisse les détendre. »*
MK3	1325-1326	*« Je montre énormément de vignettes d'anatomie, de petites vignettes de mes cours pour leur faire comprendre exactement où elles en sont, ce qu'elles ressentent. »*
	1356	*« Donc, ce petit graphe, ça permet d'expliquer qu'il faut bien sûr lisser dans le temps. »*
	1378-1379	*« Je leur explique l'aspect génétique, je leur explique encore, je leur remonte à chaque fois les petites diapos que j'ai faites avec des supports pédagogiques. Je suis très, très support visuel. »*
	1386	*« Des aménagements, des conseils (....) c'est le B.A.B.A de la prise en charge. »*
MK4	1991-2001	*« J'ai les fameux bassins 3D, machin, tout ça. J'ai un petit tableau. Alors, c'est pas Véléda, mais en gros, c'est le même principe. Donc, je dessine souvent. Les vidéos 3D Lyon, les trucs comme ça, qu'on trouve facilement sur YouTube. Le compte Insta SCIE Pro. »*
	2009-2010	*« J'ai créé des petites planches pour expliquer l'anatomie, qu'est-ce que c'est qu'un clitoris, etc. L'anatomie et la fonction mictionnelle, les envies, le remplissage, toutes sortes de petites planches que j'ai faites, mais qu'on trouve un peu partout. »*
Sous-thème 3 : Conseils pratiques et adaptations du quotidien		
MK1	139	*« Par exemple, mettre du chaud, utiliser le tens, faire de la mobilité douce, respirer, tous les conseils qu'on peut donner pour contrer la douleur. »*
	238	*« Je vais avoir des conseils alimentaires, des conseils sportifs. »*
	376-377	*« Je leur explique que, du coup, la douleur, c'est une émotion qui est ressentie et qui est conduite par le système nerveux au cerveau, et que cette douleur-là, elle peut être exprimée... »*

	382	*« J'explique que la douleur, elle a une composante émotionnelle. »*
	386-391	*« Donner d'autres informations sensitives au cerveau, puisque c'est le même nerf qui va soit transporter la douleur, le chaud, le froid, la vibration, le tact, tout ça, et que du coup, quand on a mal sur une zone, ça peut marcher de venir mettre du chaud dessus. C'est le principe de la bouillotte. On peut mettre un Tens dessus, ça va vibrer. On peut mettre ses mains dessus, il y aura un touché. On peut bouger cette zone, et le travail musculaire va un peu détourner l'attention du cerveau de l'information de la douleur en lui envoyant une autre information, mais sur la même zone. »*
	393-394	*« Vous pouvez mettre une bouillotte, vous pouvez mettre du Tape, vous pouvez mettre... Vous massez avec des velours, vous pouvez faire du mouvement doux. »*
MK2	563	*« Je propose pas mal de choses, comme la musicothérapie qu'elles font à la maison. »*
	918	*« Je leur parle du régime anti-inflammatoire, je leur conseille des bouquins, tu vois, achetés sur l'anti-inflammatoire. »*
	996	*« Je leur donne plein de petits sites MyLuby, avec des huiles au CBD. »*
	1001	*« Je leur explique le mouvement du bassin et le fait de pas appréhender le rapport aussi qui peut être vraiment aidé. »*
	1003	*« il faut vraiment qu'elles soient actives »*
	1034	*« Mais on va le faire. On va le faire au cabinet. Enfin, c'est un des projets avec ma nouvelle collaboratrice. »*
MK3	1166	*« APA, le yoga, le taichi, le pilâtes, le chi cong. »*
	1339-1343	*« Par exemple, je vais le prendre au niveau de l'alimentation, mais c'est qu'un exemple. Vous avez fait énormément d'efforts au niveau de l'alimentation, et puis il y a une fois où, je ne sais pas, par exemple, vous allez passer une soirée avec vos copains, copines, vous vous torchez un peu trop la tronche, donc qu'est-ce qui se passe ? Vous augmentez toute cette charge nociceptive. Cette charge nociceptive, elle est directement corrélée en association avec le seuil de sensibilité de ces neurones, donc vous abaissez le seuil de sensibilité. »*
	1349-1352	*« Mais le troisième coup, là, ça ne passe plus du tout, parce que le seuil de sensibilité est au-dessous de cette charge nociceptive, ce qui fait que là, par contre, le cerveau, il s'en prend plein la gueule. Donc du coup, vous avez vachement mal. Donc du coup, vous adoptez un régime plus restrictif, le seuil de sensibilité augmente jusqu'au prochain coup, etc., etc., etc. Donc en fait, c'est très, très fluctuant. »*

	1401-1402	*« Chaque fois que je travaille une région, je leur donne le petit exercice pour qu'à la maison, elles continuent à gagner sur ce qu'on vient de faire, ou en tout cas, le moins de perdre possible. »*
	1432	*« Par exemple, proposer une petite routine pré-rapport, alors pénétratif ou pas. Ça peut être intéressant. »*
	1437-1438	*« Dans notre culture, on est vraiment façonné par un rapport phallocentré, pénétratif. Mais que finalement, c'est quoi l'important d'une vie de couple d'un point de vue sexuel ? C'est avant tout de se faire simplement plaisir. »*
	1441	*« Une femme n'a pas besoin d'un mec pour jouir. »*
	1442	*« Super important de le dire »*
	1462	*« L'avantage de ça, c'est que c'est hyper adapté. Qu'elle ne retrouvera pas, en termes d'adaptation, et parfois pas non plus avec la même qualité d'information. »*
	1467	*« L'intérêt, c'est la sororité. »*
	1471	*« Ces ateliers plus généralistes, il faut toujours faire très très attention de mêler la même tranche d'âge et le même groupe socioprofessionnel. »*
MK4	1741	*« Adapter les mouvements du quotidien pour qu'elle, elle, soit en capacité de savoir quoi faire toute seule. »*
	1772	*« Moi, ça m'arrive de faire, de mettre de la danse tahitienne »*
	2018	*« Les petits marchepieds réhaussés »*
	2022-2032	*« Après, au niveau plutôt sexuel, je vais leur parler soit des dilatateurs, soit des sextoys, de leurs envies, de leurs besoins. Le miroir, l'automassage, la respiration typiquement. J'ai quelques programmes un peu tout faits pour le coup, de torsion, d'exercices de torsion ou d'exercices type pilates au mur que je leur donne assez vite. Donc il y a quoi ? Quatre, cinq exercices max. Comme ça, c'est des choses assez faciles à mettre en place en anticipation de douleur ou au début de la crise, par exemple.* *Après, ça peut être des conseils pour comment est-ce qu'on dort sans être réveillé par la douleur, des explications sur leur prise de médicaments quand elles ne comprennent pas, le tens, la crème à la lidocaine quand c'est les douleurs vulvaires. Alors souvent, elles ont bien des sous-vêtements en coton mais quand ce n'est pas le cas, je leur en parle. Même au niveau du vestimentaire, d'essayer de trouver des vêtements qui ne tirent pas au niveau du ventre, des soutien-gorge. »*

Sous-thème 4 : Implication de l'entourage et soutien psychologique		
MK1	212-217	*« Pour l'état psychologique, dans mon plan, tout simplement, je vais expliquer que le stress est un facteur inflammatoire, qu'on est quand même dans une société où il y a beaucoup d'anxiété, beaucoup de burn-out. Donc je leur demande si elles ont un profil qui leur fait penser à ça. Soit oui, soit non. Ensuite, sur l'état physique, ça, c'est plus l'aspect kiné. Quelqu'un qui est stressé, il va avoir des tensions musculaires un petit peu localisées. C'est tout ce qui est la sphère épaule, nuque, mâchoire. Et la posture aussi, lorsqu'on fait notre bilan. »*
	365-367	*« Je leur dis aussi, par exemple, de rejoindre un groupe Facebook, je n'en sais rien, de filles qui ont de l'endométriose. Ça peut être très bénéfique. Il y a une espèce de sororité. Mais il y a aussi des patientes qui m'ont dit que c'était très anxiogène. »*
	400	*« Déjà, c'est très important. »*
	402-403	*« Il y a une incidence sur la vie sexuelle, l'intimité. Du coup, je propose toujours aux patientes de venir avec leur conjoint, une fois, si elles veulent qu'il assiste à une séance, ou s'il veut venir. »*
	409-411	*« J'ai déjà eu plusieurs fois des partenaires qui sont venus pour comprendre, pour apprendre, voire même avoir des petits tips pour faire des étirements à deux, etc. Et donc, ça, c'est pour le partenaire. Et pour la famille aussi, je dis que, voilà, par exemple, si la personne a une alimentation anti-inflammatoire. »*
MK2	812-813	*« C'est facile parce que finalement, il suffit d'être empathique et de l'écouter et de lui dire que tu comprends. »*
	816	*« C'est un peu comme un deuil, si tu veux, parce qu'il y en a qui sont dans le déni. »*
	822	*« Tu ne peux pas la forcer. Il y en a qui vont être en colère. Alors celle-ci, c'est peut-être celle que je gère le moins bien. »*
	824-825	*« Vous pouvez être en colère contre le corps médical, je le comprends, je le conçois. Mais je ne peux pas non plus prendre toute la colère. »*
	984-985	*« Souvent, elles sont un peu dans une boucle de... C'est pas de se faire du mal, mais en tout cas, de pas... De plus accepter de se faire du bien. Ouais, elles se refusent des plaisirs. »*
	995	*« Je les déculpabilise complètement sur le fait qu'une sexualité non pénétrante peut être très satisfaisante. »*
	1018-	*« Moi, je trouve intéressant que, par exemple, elles soient très en communication avec*

	1019	*leurs conjoints. »*
	1024-1027	*« Faut vraiment parler dans la famille parce que, pendant longtemps, ça a été ça. C'était... Oui, bon, bah, c'est ton endométriose, tu as mal. Ton endométriose, ah, bah là, on est dans la période du cycle où... Mais c'était juste constaté. Alors que, finalement, il y a plein de choses qui peuvent aider. Aider au sein de la famille, quoi. »*
MK3	1167-1168	*« Mais qui dit mouvement dit aussi mouvement psychique parce qu'il y a tout ce qui se passe au niveau biologique, mais il y a aussi la façon dont nos patientes vivent, leurs difficultés, qui pour certaines sont absolument traumatiques. »*
	1409	*« Je dis toujours à la patiente qu'elle vienne avec qui elle veut. »*
	1414-1419	*« Mais c'est vrai que j'encourage toujours. Et bien souvent, elles sont étonnées, d'ailleurs, que je propose à ce que des proches puissent venir. Et c'est vrai que, quand on a un proche qui voit, effectivement, son partenaire ou son enfant, finalement, se faire traiter par un professionnel de santé qui met pile le doigt là où il faut le mettre, et réellement, on travaille, etc. En fait, ça désinvisibilise ces douleurs. Et c'est surtout que, du coup, ça se réincarne dans une réalité pour une famille. »*
	1506-1507	*« C'est bon, toutes les femmes elles ont mal aussi, tu vas prendre sur toi un petit peu maintenant. Horrible. Voilà. Donc il faut savoir tenir compte de ces différentes éducations. »*
	1559-1562	*« Notamment les villes de l'anxiété. Tu as ton contexte singulaire antérieur, tu as ton amygdale, tu as ton contexte insulaire qui sont très très fortement stimulés et oestrogénodépendants. Et donc, il y a une anxiété corporelle. Ok. Et ça, ça leur fait aussi énormément de bien de l'entendre. Et il y a la façon dont elles vont vivre ce qu'elles ont, qui va renforcer encore plus cette anxiété corporelle. »*
	1568	*« il n'y a aucun jugement dans ce que je dis, qu'il faut aussi que vous ayez une prise en charge de psy »*
	1570	*« De toute façon, psychologiquement, vous le vivez tellement mal que vous renforcez votre inflammation biologique. »*
	1576	*« Je ne suis pas psy. Donc, moi, j'ai toujours ma frontière que je me place »*
MK4	1761-1765	*« Il y a des patientes, quelquefois, qui arrivent en état de stress complet. Qui pleurent très souvent. On en parle. Et on essaye de faire une séance pour que finalement elles n'arrivent pas bien et elles ressortent un peu reboostées. Et ça, ça arrive souvent. Et c'est le cas dans tout type de pathologies un peu longues. Il y a des phases où ça va mieux, puis une phase de plateau. Et surtout dans des pathologies chroniques comme*

		ça, avec des crises inflammatoires, des phases de rechute. Et les phases de rechute, elles sont très difficiles à gérer émotionnellement. »
	1896-1900	*« Là, ça fait plusieurs fois que je ne vous sens pas bien, madame. Alors, moi, je peux vous aider, on peut en parler, mais je ne suis pas psychologue. Est-ce que vous avez un suivi ? Non. Est-ce que vous aimeriez avoir un suivi ? Si vous voulez, j'ai des noms. Je peux vous conseiller. Alors, elles n'y vont pas toutes. Après, je ne suis pas psychologue. Oui. Mais par contre, je prends le temps. Oui. Et à chaque fois, je leur dis... Il faut qu'elles comprennent que je ne suis pas psychologue. »*
	1906	*« Je ne suis pas psychologue. »*
	2042-2046	*« Je leur propose de venir en séance si les partenaires sont d'accord. Ils ne viennent pas juste pour assister, ils viennent pour faire. Du massage, aider à la mobilisation, etc. Ça fait un an que j'aimerais bien mettre en place mais je ne trouve pas le temps. Notamment, des ateliers d'éducation à la douleur pour les patientes et les proches. J'aimerais bien qu'elles puissent venir avec deux personnes max. Pour ça, les enfants aussi. Ça m'arrive d'avoir les enfants en séance. »*
<u>THEME 4 : Place du kinésithérapeute dans l'endométriose</u>		
Sous-thème 1 : Formation, évolution des connaissances et mise à jour des pratiques		
MK1	17	*« Il y a eu beaucoup d'évolutions »*
	19-22	*« Quatre ans après, on va travailler l'épaule à cause de la plainte du nerf phrénique, on va travailler, les douleurs de genou articulaires à cause du nerf obturateur ; il y a vraiment, pleins de liens qui ont été prouvé scientifiquement depuis. Par exemple le lien entre, les migraines et l'endométriose, le lien entre le bruxisme et l'endométriose »*
	34	*« Donc je me forme au moins minimum 2 fois par an »*
	36-37	*« Il y a des revues littéraires, il y a des magazines, il y a maintenant aussi les réseaux sociaux, où il y a des patientes expertes qui relèvent l'information »*
	439	*« La limite de temps de séance »*
	444-445	*« Enfin, 30 minutes, ça ne suffit pas. Donc il faut les voir beaucoup. Et du coup, ça veut dire que si on voit beaucoup une même patiente, on ne peut pas en prendre des*

		nouvelles. »
	454-455	*« La limite en kiné... Non, mais c'est bien, hein ? Non, je trouve que, justement, il n'y a pas de limite. Il y a que notre* ***imagination qui nous limite et notre déontologie****. »*
	457	*« À mon échelle de kiné, je trouve qu'au contraire, j'ai plein de choses à apporter, plein d'outils à ma disposition. »*
MK2	488-489	*« Je dirai que je comprends mieux grâce à la science, pourquoi il y a des choses qui marchent et pourquoi il y a des choses qui ne marchaient pas. Mais je dirais que mon meilleur diapason ce sont les patientes »*
	491	*« Il y a peut-être un biais, dans ton questionnaire pour moi, c'est que moi je suis formatrice en tecarthérapie. »*
	498	*« Je dirai que j'ai mis du temps à trouver une formation qualitative sur l'endométriose. »*
	505	*« Qu'il n'y a pas eu non plus des données extraordinaires qui ont révolutionnées tout ça ne 25 ans »*
	509	*« Je dirai que dans toutes les pathologies finalement, ça se passe un peu comment ça. C'est qu'il fallait que finalement, on s'y intéresse. »*
	968	*« J'ai fait un D.U. en cicatrisation et j'ai vu des gens brûler avec des bouillottes achetées en pharmacie »*
	1050-1051	*« Moi, je pense qu'on apprend tous les jours, là déjà, des recherches. Je dirais que on commence à stabiliser des choses. Est-ce qu'on ne pourrait pas* ***faire plus vite et mieux »***
	1056-1058	*« Dans le diagnostic, en fait.* ***Moins d'errance****. Oui, c'est ça.* ***L'errance thérapeutique génère de la chronicité****. Donc, en fait, c'est dommage parce que ce serait diagnostiqué plus tôt. Et on entend encore trop souvent «* ***Ah, ben oui, l'endométriose, c'est à la mode.*** *»*
	1067-1073	*« Je pense* ***que c'est l'information qui nous manque en tant que kinés****. Parce qu'après,* ***une fois qu'on est dans notre champ de compétences, c'est finalement le mouvement. Donc, ce sont des choses qu'on connaît bien.*** *C'est la* ***respiration*** *et c'est la* ***rééducation pelvipérinéale*** *avec tout ça* ***mêlé à la douleur****. J'ai envie de dire qu'il y a également de la neurologie, du musculosquelettique. Donc c'est* ***très complet****. C'est ça. C'est ça. Donc, finalement, nos champs de compétences sont déjà… Ils* ***rentrent dans les cases.*** *Après, je pense que c'est au niveau des* ***grandes instances qu'il faudrait qu'on s'immisce dans le circuit****. Mais c'est toujours pareil. Je ne sais pas s'ils ont pensé à*

		intégrer les kinés dans le circuit. »
MK3	1114-1122	*« Le problème c'est que vous êtes extrêmement, vous kiné, spécialisés dans la prise en charge de la rééducation périnéale. Mais malheureusement très peu, voire incomplètement, à la prise en charge de la douleur périnéale. Et en fait ce sont deux prises en charge complètement différentes, voire ce sont même deux métiers complètement différents. On ne pratique absolument pas du tout avec les mêmes outils une* ***prise en charge en pelvi-périnéale, là où vous êtes pour la plupart extrêmement bien formé ; que la même prise en charge pour la douleur périnéale,*** *où là effectivement il y a des manques et en fait, comment dire, simplement déjà en termes d'****anatomie****. Enfin* ***on passe sur beaucoup d'anatomie*** *que vous n'avez pas forcément parce que vous n'avez pas l'habitude de placer vos doigts comme ça. »*
	1128	*« Il y a des* ***formations continues »***
	1130-1131	***« Il faut se former****, c'est clair ! En générale, vous êtes extrêmement bien éduqués en termes* ***de prise en charge d'une douleur dite nociceptive*** *mais moins concernant les douleurs neuropathiques, et nociplastiques »*
	1137-1138	*« Et je pense bien sûre, au* ***niveau viscéral****, où les possibilités sont absolument* ***fondamentales pour la prise en charge pelvienne****, notamment des douleurs pelviennes. »*
	1144	*« Ça évolue par pallier donc moi ça fait plus de 20 ans. »*
	1146-1148	*« Il y a aussi la* ***congestion veineuse*** *et ça on ne peut pas ne pas en parler et aussi le* ***SOPK****, bien sûr. C'est vraiment* ***trois pathologies inflammatoires du petit bassin qui sont qui fonctionnent ensemble****, qui fonctionnent de conseil et on ne peut pas les séparer l'une de l'autre. »*
	1150-1151	*« Et donc comment l'actualité influence ma pratique, elle est* ***fondamentale sur la notion de milieu environnant****, sur la* ***notion de génétique »***
	1157-1159	*« Il y a eu* ***le boom réellement*** *de l'épidémiologie et on a une épidémiologiste en France qui est absolument merveilleuse pour ça qui s'appelle* ***Marina Akshvaskov.*** *Elle a vraiment pu réussir à très bien comprendre cette notion* ***génétique d'épigénétique »***
	1161-1163	***« Ce qui fait que l'endométriose n'est jamais figée****. Du fait du caractère innombrable de gènes l'endométriose, ce n'est jamais deux fois la même, l'endométriose d'hier c'est le passé d'aujourd'hui qui sera le passé de demain* ***parce que le milieu environnant va changer. »***
	1190-	« Cette formation réticulée qui va augmenter le <u>réflexe rotatique</u>. Cela peut entraîner des

	1195	**troubles du sommeil**, et des **dysrégulations entre les muscles agonistes et antagonistes**, et plein d'autres fonctions. Et donc du coup ça va toucher tout. Et il faut avoir aussi, j'ai passé un DU de posturo, mais il faut avoir un **œil aussi de posturo** sur ces patientes, parce que on peut retrouver tous les troubles de l'**articulé, de la mastication, de la manducation, de l'ATM**. L'endométriose peut générer des **céphalées, des maux de tête, des migraines. »**
	1213	« Beaucoup d'humilité »
	1228-1232	*« Tu vas avoir une excitabilité de ton nerf obturateur lors **d'infiltrations nodulaires**, qui justement par inflammation neurogène, mécanisme de **douleur référée** peut tout à fait descendre sur ton **genou**. Aussi, des **irritations digestives** peuvent irriter ton nerf crural avec une hyperactivité crurale, et donc favorisant le **syndrome rotulien**. Et toutes ces tensions musculaires et ton syndrome myofascial pelvien font que tu peux tout à fait avoir un **syndrome de l'essuie-glace** en plus. »*
	1259	*« Pour **faire un diagnostic c'est ma spécificité je suis reconnu comme diagnosticien »***
	1318	*« D'où cette **complémentarité** et d'où cette notion de **se faire former** encore une fois »*
	1335-1337	*« La **libération de toutes ces molécules inflammatoires** au niveau pelvien, on aboutit à ce qu'on appelle une **hypersensibilisation pelvienne,** qui est extrêmement bien répertoriée, décrite, publiée, il y a un **score que vous pouvez évaluer »***
MK4	1642	*« Alors, oui, ça a beaucoup évolué »*
	1644-1649	*« Il y a beaucoup plus de recherches qui ont été faites dessus ces dernières années. La grosse problématique, c'est que l'accès, en fait, à ces nouveaux apports de connaissances, sont pour l'instant, je trouve, uniquement à destination des experts, entre guillemets. C'est-à-dire que ces évolutions, ces avancées, ne sont pas encore facilement ouvertes à n'importe quel kiné. Moi, je donne des cours en IFMK, aux quatrièmes années, sur l'endométriose, justement, pour que ce soit quelque chose que tous les kinés aient déjà entendu, qu'ils se spécialisent ou pas. »*
	1651-1653	*« Avant, les médecins ne prescrivaient pas du tout de kinésithérapie pour les patientes atteintes d'endométriose. Évidemment, on en avait, mais elles ne venaient pas pour leur endométriose. Maintenant, on a des patientes avec des prescriptions spécifiques sur l'endométriose. »*
	1654	*« J'ai un spectre particulier, c'est-à-dire que je suis spécialisée. »*
	1665-1666	*« Mais oui, ça a évolué. Je trouve que ce n'est pas encore assez vulgarisé en termes des nouvelles avancées. Ça reste que pour un panel d'experts. »*

	1673	*« Pour moi, c'est facile dans le sens où je suis formatrice aussi sur l'endométriose. »*
	1676-1677	*« Je fais partie du groupe de relecture de la Haute Autorité de Santé sur les nouvelles recommandations de l'endométriose. »*
	2065	*« Il y a encore des patientes où je n'arrive pas à trouver comment les soulager. C'est assez frustrant. »*
	2077-2080	*« Oui, des fois, je suis encore limitée dans ma prise en charge. Et bon, on essaye. Et c'est erreur. Tout ne fonctionne pas chez tout le monde. Les marges de manœuvres, oui, elles sont énormes, mais je n'ai pas encore les réponses. Donc je ne sais pas. Mais oui, il y a encore de quoi faire. Moi, j'aimerais bien à terme que mes patientes, je les vois moins. Plus vite. Et je n'arrive pas encore chez tout le monde à espacer les prises en charge. »*
Sous-thème 2 : Multidisciplinarité et collaboration		
MK1	255-263	*« **Oui, essentielle**. Parce que, effectivement, il y **a l'alimentation** qui doit être dirigée vers l'anti-inflammatoire, donc là, ça va plutôt être diététicien, naturopathe. Pour le stress, du coup, ça peut être **l'activité physique adaptée**, ça peut être la sophrologie, ça peut être l'hypnose. Pour le suivi psychologique d'une maladie chronique, ça va être psychologue. Pour tout ce qui est prescription de médicaments assez forts pour la douleur, pour le tens, là, il faut un médecin de la douleur. Pour avoir un suivi des lésions, il faut son gynéco, qui est en lien avec un ou une échographiste. Il y a les ostéopathes aussi qui peuvent intervenir. Un médecin généraliste qui fait le lien avec tout ça. Donc, oui, c'est **hyper important**. Et il y a des patientes qui ne vont avoir que moi. Et c'est **très lourd pour moi** de porter toutes les questions, toutes les **interrogations**. »*
	279-280	*« Je me suis inscrite dans la **CPTS** de mon quartier à Paris. Donc là, on est tous les professionnels de santé du 11e, qui veulent bien y aller. On se délimite, on a des groupes de discussion. Donc on est plus facilement en connexion »*
	283	*« Je suis sur des associations, donc je suis sur la FREP et sur le Resendo. »*
	314-315	*« Si je ne vois pas de lien, je leur redemande toujours d'aller consulter, que ce soit leur médecin généraliste ou, si c'est un doute un peu plus gynéco ou une mycose, aller voir un sage-femme, un gynécologue. »*

MK2	732	*« J'ai la chance d'avoir aussi des équipes autour de notre cabinet qui sont très impliquées. Donc c'est cela aussi, c'est pluridisciplinaire. »*
	847	*« C'est **indispensable**. »*
	852-854	*« On a une sophrologue et on a une psychologue. Donc, c'est facile, je dirais, d'aiguiller, même si elles ne sont pas spécialistes de l'endométriose, mais elles sont spécialistes de la douleur et du mal-être. Donc, je dirais que l'un dans l'autre... Ça se rapproche. »*
	858-859	*« Avec ton flair, tu te dis, ça sent l'endométriose. Donc, c'est là où c'est un peu plus compliqué parce qu'il faut **rentrer dans un circuit et que ce n'est pas simple**. Et en plus, il y a des **guerres un peu de réseaux**. »*
	866	*« Je fais des courriers quand il y a vraiment un truc qui ne va pas ou quand je veux attirer l'attention sur un point en particulier. »*
MK3	1539	*« C'est une évidence. C'est **même plus qu'une évidence, c'est ce que je prône**. »*
	1541-1543	*« Mon job, c'est de ventiler en fait. Oui. C'est vraiment de ventiler, de ventiler, de ventiler. Les patientes, je **les vois deux fois, trois fois max, tu vois. Une fois que j'ai bien libéré la physiologie, moi je réadresse tout de suite en kiné**. »*
MK4	1748-1750	*« J'ai un **réseau pluriprofessionnel** avec des **sophrologues** différents, avec des approches différentes. Et du coup, en fonction de la patiente, je vais lui conseiller plutôt un tel ou un tel. »*
	1757-1760	*« Je me suis créé mon réseau pour rediriger. Moi, c'est quelque chose qui, du coup, me correspond mieux dans ma prise en charge. Et surtout, pour des patientes chroniques, je trouve ça hyper important en tant que professionnelle de ne **pas être toute seule** et de pouvoir échanger et décharger. »*
	1917-1923	*« Ce n'est pas simple, en libéral, d'arriver à travailler tous ensemble alors qu'on est chacun dans nos petits cabinets (...) Un petit groupe WhatsApp. Au départ, je l'ai créé que pour moi, où il y avait deux sage-femmes que j'adore (...) Et puis, petit à petit, on a rajouté d'autres sage-femmes, des ostéos, des kinés. Les rééducateurs, j'ai appelé ça la Team Périnée. »*
	1934	*« On est 25 maintenant, sur le groupe. »*
	1940-1942	*« On organise des **soirées échange de pratiques**, on est 3-4. Mais bon, ce n'est pas grave. Moi, j'y vais pour moi. Et c'est intéressant. Après, je fais partie de réseaux : Résendo. Endo France. Moi, je fais Sud. Endo Sud, Île-de-France. Donc là, il y a des **RCP**. Je vais dans pas mal de congrès. »*
	1979	*« Il y a des annuaires comme les clés de Vénus, AEIUS, il y a des annuaires de*

		sexologues »
	1992-1994	*« Les patientes en souffrance et en errance, je fais aussi très attention vers qui je les envoie. Et j'évite les personnes trop sectaires ou trop... fermées, qui pourraient, des fois, être délétères sur des personnes souvent fragiles. »*
	2070	*« Ce que je fais, c'est que souvent, je réoriente même vers d'autres kinés. Dans mon petit groupe, on est plusieurs kinés »*
	2074-2076	*« Il y a très peu de gynéco qui prennent des nouvelles patientes. Et ça, c'est vraiment un truc qui me manque dans mon secteur. Ce sont des* ***gynécos de ville spécialisées en endométriose qui prennent des nouvelles patientes »***
Sous-thème 3 : Le kinésithérapeute en tant qu'acteur de santé publique		
MK1	299-304	*« L'endométriose était un problème de santé publique et que le fait de venir en aide aux femmes qui en sont atteintes, c'était pour elle, justement, un acte presque politique, féministe, une* ***action pour la santé des femmes et la santé publique en général****. Donc, moi, je ne pensais pas, et puis finalement, elle m'a fait changer d'avis, donc je dirais que oui, en tant que kinés, on est un acteur de la santé publique à travers notre action sur l'endométriose, notamment, et sur même toutes les autres pathologies en kiné, la prévention, la sédentarité et les maladies chroniques. »*
MK2	879	*« Ah, j'en suis* ***convaincue****. Tu vois, typiquement, déjà, de connaître la pathologie. »*
	880-885	*« Il y a des femmes, elles vont avoir mal au dos pendant des années, en fait. Et on va se dire, elle a mal au dos. Sauf que si on questionne un tout petit peu plus et qu'on prend en compte toute la sphère pelvienne, finalement, on se rend très vite compte que c'est* ***une douleur projetée****, en fait. Ce n'est pas un mal de dos. Tu vois, ce sont d'autres structures qui ne vont pas. Et ça, c'est dommage, parce que je trouve que ça fait perdre beaucoup de temps. Donc déjà, dans le* ***diagnostic, ça, c'est hyper important****. »*
	887-888	*« Au moins savoir que ça existe et qu'il y ait des* ***red flags*** *qui apparaissent et pas se dire, oh là là, elle est complètement psy, elle est bloquée du dos une fois par mois. Oui, qu'ils* ***soient enseignés en école****, même. »*
	890-891	*« Et donc, quand il y a un tableau clinique comme ça, il ne* ***faut pas se dire qu'elle est psy,*** *la patiente. Il faut arrêter avec ça. Tu vois ? Ça, c'est hyper important ! »*
	895-896	*« Il y a plein de trucs qui peuvent être éventuellement* ***solutionnés.*** *Tu vois, ne serait-ce que de lui dire, allez chez votre* ***gynécologue, déjà, on va bloquer vos cycles****. »*

MK4	1952	*« Oui »*
	1956-1963	*« Déjà, quand on voit le **coût pour la société**, sans compter du **coût pour la personne** que cause l'endométriose, si finalement, grâce à la kiné, on peut réduire les arrêts de travail, on peut réduire les prises de médicaments, on peut réduire plein de choses, c'est hyper important. Si on peut faire de la prévention, et la **prévention, c'est hyper important dans l'endométriose**, notamment, d'autant plus dans les familles à endométriose, par rapport au facteur environnement, à l'alimentation, au stress, les perturbateurs endocriniens, plus on fait de la prévention, moins on risque des symptômes et donc moins on risque d'être coûteux pour la société et encore une fois, je ne parle même pas du coût pour la personne. Il y avait un article… »*
	1966-1973	*« Un article sur combien une femme paye par an pour traiter son endométriose, c'est énorme, et d'autant plus, j'ai des patientes qui ont dû **arrêter de bosser** à cause de leur pathologie. Donc en plus, soit elles ont le chômage ou après elles ont les aides, donc si pour la santé publique, si ces patientes-là, elles travaillent, non seulement elles rapportent de l'argent, c'est horrible de parler comme ça, mais c'est comme ça qu'il faut parler si on veut être entendu par le secteur public, non seulement elles peuvent participer à l'effort collectif, et en plus, elles coûtent moins pour la société, et en plus pour elles, c'est quand même sacrément plus avantageux. Moi, évidemment que oui, la kiné d'un point de vue préventif et d'un point de vue de traitement, t'es pas petite, quoi. »*

Titre du mémoire : Intérêt d'une approche kinésithérapique dans l'amélioration de la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose

Mots-clés : endométriose – kinésithérapie – douleur chronique – qualité de vie – approche globale

Résumé :

Introduction : L'endométriose, souvent réduite à sa dimension gynécologique, est une pathologie inflammatoire chronique complexe, multisystémique, sous forte influence génétique, et touchant plus d'une femme sur dix en âge de procréer. En plus de provoquer des douleurs invalidantes, elle altère la qualité de vie des patientes sur les plans physique, psychologique et social. Dans ce contexte, la kinésithérapie représente une approche prometteuse, encore trop peu connue ou structurée dans les parcours de soins. L'objectif de ce mémoire est d'explorer comment la kinésithérapie peut contribuer à soulager les patientes atteintes d'endométriose et améliorer leur qualité de vie.

Méthodologie : Une étude qualitative a été menée auprès de kinésithérapeutes spécialisés dans l'endométriose. Quatre entretiens semi-directifs ont été réalisés, puis retranscrits et analysés à l'aide d'une grille thématique. Cette démarche s'est appuyée sur les recommandations SRQR et COREQ afin de garantir la rigueur et la pertinence méthodologique.

Résultats : Les résultats révèlent que les kinésithérapeutes considèrent leur rôle comme central dans l'accompagnement des patientes. Plusieurs axes d'intervention sont mis en avant : gestion de la douleur chronique, mobilisation douce, techniques respiratoires, travail actif et éducatif. La prise en soin se veut globale, individualisée et adaptée à la variabilité des symptômes. L'éducation, l'écoute et la coordination interprofessionnelle apparaissent comme des leviers essentiels pour favoriser l'autonomie et renforcer l'alliance thérapeutique. Toutefois, un manque d'information, et d'intégration dans les parcours pluridisciplinaires est également souligné.

Conclusion : La kinésithérapie, contribue de manière significative à améliorer la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose. Ce travail souligne l'importance de renforcer la formation initiale et continue sur cette pathologie, de structurer les réseaux de soins et de favoriser la reconnaissance du rôle du kinésithérapeute dans cette prise en soin encore trop peu valorisée.

Key words : endometriosis - physiotherapy - chronic pain - quality of life - global approach

Abstract :

Introduction : Endometriosis, often reduced to its gynaecological aspect, is a complex, multisystem chronic inflammatory pathology with a strong genetic influence, affecting more than one in ten women of childbearing age. As well as causing disabling pain, it impairs patients' quality of life physically, psychologically and socially. In this context, physiotherapy represents a promising approach that is still not sufficiently well known or structured in the care pathway. The aim of this dissertation is to explore how physiotherapy can help to relieve endometriosis patients and improve their quality of life.

Methodology : A qualitative study was conducted with physiotherapists specialising in endometriosis. Four semi-structured interviews were conducted, then transcribed and analysed using a thematic grid. This approach was based on the SRQR and COREQ recommendations to ensure methodological rigour and relevance.

Results : The results show that physiotherapists consider their role to be central in supporting patients. Several areas of intervention were highlighted : chronic pain management, gentle mobilisation, breathing techniques, active and educational work. Care is comprehensive, individualised and adapted to the variability of symptoms. Education, listening and inter-professional coordination appear to be essential levers for promoting autonomy and strengthening the therapeutic alliance. However, a lack of information and integration into multidisciplinary care is also highlighted.

Conclusion : Physiotherapy makes a significant contribution to improving the quality of life of women with endometriosis. This study highlights the importance of improving initial and in-service training in this condition, structuring care networks and promoting recognition of the role of physiotherapists in this care, which is still under-valued.